

Monitor 2019

*Prenatale screening op down-, edwards-
en patausyndroom en het Structureel
Echoscopisch Onderzoek*

Janine Liefers

Femke Atsma

Monitor 2019

Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek

Definitieve versie, december 2020

Leden projectgroep

Dr. Femke Atsma, projectleider, IQ healthcare, Radboudumc

Drs. Janine Liefers, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Dit is een publicatie van Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Radboudumc. De studie is uitgevoerd in opdracht van het RIVM - Centrum voor Bevolkingsonderzoek.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
1. Inleiding	8
2. Methoden	11
<i>2.1 Proces en datavalidatie</i>	<i>11</i>
<i>2.2 Analyses</i>	<i>11</i>
3. Resultaten	13
<i>3.1 Kerncijfers</i>	<i>13</i>
<i>3.2 Counseling</i>	<i>16</i>
<i>3.3 Combinatietest (CT)</i>	<i>17</i>
<i>3.4 NIPT</i>	<i>18</i>
<i>3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)</i>	<i>20</i>
4. Discussie en aanbevelingen dataregistratie en indicatoren	22
Bijlage 1. Afkortingen	25
Bijlage 2. Overzicht indicatoren monitor 2019	26

Samenvatting

In deze monitor worden gegevens van het prenatale screeningsprogramma down-, edwards- en patau syndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek over het jaar 2019 gepresenteerd. IQ healthcare heeft deze monitor uitgevoerd in opdracht van het RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM-CvB). Het doel van de monitor is het monitoren van de voortgang van het screeningsprogramma aan de hand van een set indicatoren, zoals vastgesteld door RIVM - CvB. Berekende kerncijfers en indicatoren worden op zowel landelijk als regionaal niveau gepresenteerd. De peildatum is 15 september 2020. In tabel 1 en figuur 1 worden trends van kerncijfers voor de jaren 2013 t/m 2019 weergegeven. In tabel 2 worden trends van indicatorwaarden voor de jaren 2013 t/m 2019 weergegeven.

Tabel 1: Trends kerncijfers van in Peridos geregistreerde zorgonderdelen

Indicator 2a en 3a	2019	2018	2017	2016	2015	2014	2013
Aantal zwangerschappen¹	172.223	172.169	173.244	173.929	176.505	175.839	176.983
Aantal zwangerschappen met counselinggesprek²	156.789	152.296	149.937	147.710	145.419	140.503	129.550
Bereik counseling¹ (%)	91,0	88,5	86,5	84,9	82,4	79,9	73,2
Aantal zwangerschappen met NT-meting (meerlingen)	3.001 (680)	4.231 (665)	21.635 (804)	59.581 (1.003)	57.274 (1.030)	53.427 (833)	46.441 (niet bepaald)
Aantal zwangerschappen met CT (meerlingen)	2.982 (723)	4.298 (771)	21.509 (682)	59.226 (863)	56.685 (1.001)	54.200 (755)	44.690 (575)
Deelname CT¹ (%)	1,7	2,5	12,4	34,1	32,1	30,8	25,3
Aantal zwangerschappen met NIPT (meerlingen)⁴	80.149 (543)	75.624 (584)	49.696 ⁵ (354)				
Deelname NIPT¹ (%)	46,5	43,9	39,2 ⁵				
Aantal zwangerschappen met NIPT en/of CT	83.131	79.721	70.930 ⁵				
Deelname NIPT en/of CT¹ (%)	48,3	46,3					
Aantal zwangerschappen met NIPT met keuze nevenbevindingen (meerlingen)⁴	55.699 (395)	55.229 (454)	39.006 ⁵ (271)				
Bereik NIPT met keuze¹ nevenbevindingen (%)	32,3	32,1	31,2 ⁵				
Aantal zwangerschappen met SEO³ (meerlingen)	149.645 (1.721)	142.527 (1.612)	142.292 (1.614)	143.489 (1.584)	145.681 (1.713)	144.086 (1.682)	139.417 (1.774)
Deelname SEO¹ (%)	86,9	82,8	82,1	82,4	82,5	81,9	78,8

¹ Het aantal zwangerschappen in 2019 is gebaseerd op de gegevens in Peridos. In eerdere jaren was het aantal zwangerschappen steeds gebaseerd op CBS cijfers. Het aantal zwangerschappen in 2019 volgens de CBS berekening is 172.671, dus dit komt zeer goed overeen met het aantal zwangerschappen in Peridos.

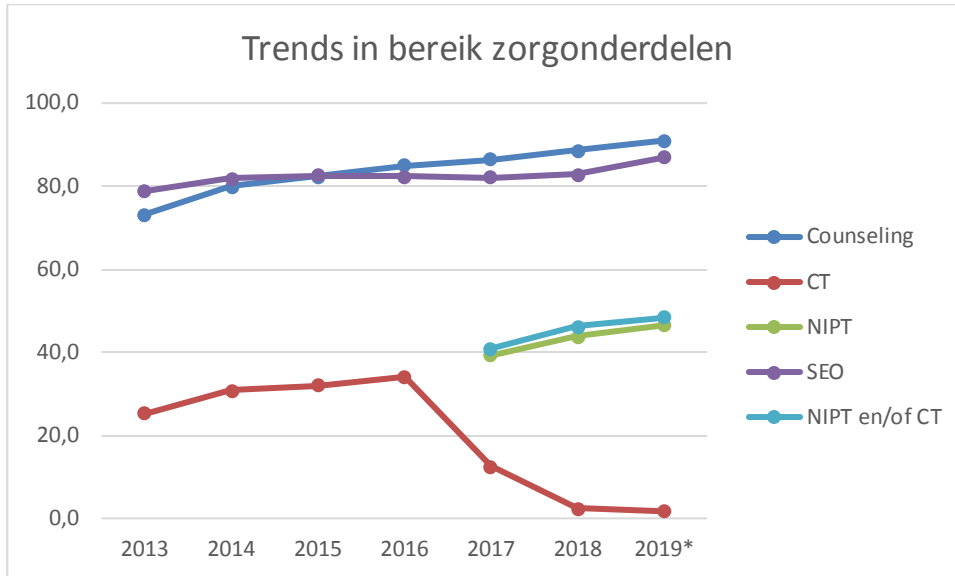
² Betreft zowel eenling- als meerlingzwangerschappen gebaseerd op gecounselde zwangerschappen.

³ Het aantal zwangerschappen met SEO is exclusief herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoeken.

⁴ Betreft alleen monochoriale tweelingen.

⁵ NIPT vanaf 1 april 2017. Het aantal NIPT's in 2017 is mogelijk een onderschatting, omdat vrouwen in 2017 voor de NIPT naar België konden uitwijken. Het aantal zwangerschappen vanaf 1 april 2017-31 december 2017 is 126.849. Hier zijn de percentages 'Bereik NIPT' op gebaseerd.

Figuur 1: Trends Bereik counseling en screening



Tabel 2: Overzicht indicatoren 2019 (zie voor de definitie van indicatoren bijlage 2)

Indicator (indicator bijlage 2)	2019 %	2018 %	2017 %	2016 %	2015 %	2014 %	2013 %
Counseling							
Zwangerschappen met counseling (2a. Bereik Counseling)	91,0	88,5	86,5	84,9	82,4	79,9	73,2
Zwangerschappen met counseling in verslagjaar én à terme datum 6 maanden na verslagjaar (2b. Bereik Counseling)	90,2	-	-	-	-	-	-
Counselinggesprek voor de 14de week ³ (25. Tijdigheid counseling)	94,7	94,6	93,8	93,9	-	-	-
Down-, edwards- en patauscreening (Combinatietest)							
Zwangerschappen met deelname aan CT ¹ (3a. Deelnamegraad)	1,7	2,5	12,4	34,1	32,1	30,8	25,3
Zwangerschappen met CT in verslagjaar én à terme datum 6 maanden na verslagjaar (3b. Deelnamegraad)	1,7	-	-	-	-	-	-
Verhoogde kans op trisomie 13,18 of 21 na CT (10. Afwijkende screeningstest)	5,4	5,0	5,0	5,4	5,8	6,0	-
Zwangerschappen met registratiedatum CT voor 14 weken + 5 dagen plaatsvond ³ (26. Tijdigheid screening)	99,5	-	-	-	-	-	-
Zwangerschappen met 5 of minder dagen tussen het laatste onderzoek en de registratie van de CT uitslag (26. Tijdigheid uitslag screening)	96,5	-	-	-	-	-	-
Down-, edwards- en patauscreening (NIPT)							
Zwangerschappen met deelname aan NIPT ¹ (3a. Deelnamegraad)	46,5	43,9	39,2	-	-	-	-
Zwangerschappen met NIPT in verslagjaar én à terme datum 6 maanden na verslagjaar (3b. Deelnamegraad)	46,6	44,9	42,1	-	-	-	-
Zwangerschappen met een herhaalttest NIPT ten opzichte van alle zwangerschappen met een NIPT zonder uitslag (4. Deelnamegraad herhaalttest)	93,4	92,5	-	-	-	-	-
Zwangerschappen met een afwijkende uitslag trisomie 13,18 of 21 na NIPT (10. Afwijkende screeningstest)	0,4	0,5	0,5	-	-	-	-
Zwangerschappen met een herhaalttest NIPT ten opzichte van alle zwangerschappen met een NIPT (17. Herhaalttests)	2,0	2,0	1,4	-	-	-	-
Zwangerschappen waarbij de NIPT voor de 19 ^e week plaatsvond ³ (26. Tijdstip screening)	99,5	99,6	99,6	-	-	-	-

Indicator (indicator bijlage 2)	2019 %	2018 %	2017 %	2016 %	2015 %	2014 %	2013 %
Zwangerschappen met 10 of minder werkdagen tussen de aankomst van het bloed op het lab en de registratiedatum van de NIPT uitslag (27. Tijdstip uitslag screening)	99,9	99,2	97,2	-	-	-	-
SEO							
Zwangerschappen met SEO ¹ (3a. Deelnamegraad)	86,9	82,8	82,1	82,4	82,5	81,9	78,8
Zwangerschappen met SEO in verslagjaar én à terme datum 6 maanden na verslagjaar (3b. Deelnamegraad)	86,6						
Afwijkende uitslag na SEO ² (10. Afwijkende screeningstest)	4,4	4,4	4,3	4,0	-	-	-
Deelname GUO na vermoeden aandoening (11a. Deelname GUO)	81,0	76,5	83,8	65,3	65,3	58,3	-
Afwijkend GUO na vermoeden aandoening SEO (12a. Uitkomst GUO)	38,0	38,5	42,0	-	-	-	-
NBD GUO na NBD SEO (12a. Uitkomst GUO)	76,1	80,0	82,4	-	-	-	-
Zwangerschappen met een herhaalttest SEO ten opzichte van alle zwangerschappen met een SEO (17. Aantal herhaalttests)	5,4	5,0	4,8	4,8	4,6	4,8	4,4
Zwangerschappen waarbij de SEO voor de 22 ^e week plaatsvond ^{3,4} (26. Tijdigheid screening)	99,1	98,9	98,9	-	-	-	-

¹ Noemer vóór 2019 op basis van het aantal zwangerschappen volgens het CBS, in 2019 het aantal zwangerschappen in Peridos.

² Noemer is aantal SEO exclusief vervolg- en herhalingsonderzoeken.

³ Vóór 2019 is het eerste screeningsonderdeel/counseling per zwangerschap in het desbetreffende verslagjaar gebruikt. Het kan zijn dat dit niet het eerste screeningsonderdeel/counseling van deze zwangerschap was. In 2019 het eerste screeningsonderdeel/counseling per zwangerschap gebruikt.

⁴ Per 1 /1/2019 heeft de kwaliteitseis tijdigheid SEO betrekking op de uitvoer van een SEO voor de 21^e i.p.v 22^e week. Dit zal in de monitor 2020 aangepast worden.

1. Inleiding

Sinds 2007 wordt door de verloskundige, gynaecoloog, huisarts of andere verloskundige hulpverlener aan elke zwangere vrouw in Nederland die dit wenst, informatie aangeboden over het prenatale screeningsprogramma. Het doel van prenatale screening is om zwangeren die dat wensen, tijdig te informeren over de eventuele aanwezigheid van één of meer aandoeningen, zodat zij een keuze kunnen maken uit verschillende handelingsopties.¹ Het screeningsprogramma bestond bij aanvang uit twee onderdelen: 1) een prenatale screening op down- (trisomie 21), edwards- en patausyndroom (trisomie 18 en 13, sinds april 2011) tussen 9 en 14 weken door middel van een combinatietest (CT), bestaande uit een serumonderzoek bij de zwangere en een nekplooiemeting bij de foetus (NT-meting), en 2) een prenatale screening rond 20 weken op structurele aandoeningen door middel van Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) ook wel de 20-weeken echo genoemd. Vanaf april 2014 kan er binnen de TRIDENT-1 studie² een NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) uitgevoerd worden, bij een verhoogd risico op trisomie 13, 18 of 21. De NIPT heeft als voordeel dat er geen invasief prenataal onderzoek meer nodig is als de NIPT niet-afwijkend is. Bovendien detecteert de NIPT meer kinderen met down-, edwards- en patausyndroom en is de NIPT sensitiever dan de combinatietest. Vanaf 1 april 2017 kan er binnen de TRIDENT-2 studie voor de NIPT gekozen worden naast de combinatietest. Als de NIPT afwijkend is, is er genotypering nodig om de aandoening te bevestigen. Bij een afwijkend SEO wordt vervolgdagnostiek door middel van geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) ingezet indien gewenst. Zie voor details over het screeningsproces Box 1.^{3,4} In deze monitor zijn voor het berekenen van de NIPT indicatoren de gegevens van deelnemers aan de TRIDENT-2 studie gebruikt (TRIDENT 1 niet in Peridos opgenomen).

De prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en SEO valt onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voert het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM de landelijke regie over de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO. Acht regionale centra zijn vergunninghouder voor de prenatale screening en zorgen voor de kwaliteitsborging (zie bijlage 1 voor een overzicht van de regionale centra). De centra contracteren zorgaanbieders die voldoen aan de landelijk vastgestelde kwaliteitseisen. Alleen contractanten mogen de verschillende onderdelen van de prenatale screening uitvoeren. Het Centrum Gezondheidsbescherming (GZB) van het RIVM dient als referentielaboratorium voor deze serumbepalingen. Vanaf 1 september 2017 worden alle serumbepalingen uitgevoerd door het laboratorium van Star-SHL. Advisering ten aanzien van het programma vindt plaats in de Programma Commissie Prenatale Screening. Deze commissie adviseert het RIVM-CvB en de Regionale Centra onder meer over de inhoudelijke conclusies en aanbevelingen in de monitor en over acties om de kwaliteit van het programma te verbeteren.

¹ Draaiboek Prenatale Screening downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek versie 9.0. RIVM 2019.

² www.meerovernipt.nl.

Box 1: Screeningsproces

<p>Stap 1 Aankaarten screening: De zorgverlener vraagt aan de zwangere of zij informatie wenst over de prenatale screening.</p>
<p>Stap 2 Counseling: De verloskundig zorgverlener vraagt aan elke zwangere of ze informatie wil over de screening op down-, edwards- en patausyndroom en/of het SEO. Zo ja, dan volgt een counselinggesprek. Dit gesprek heeft als doel een zwangere een geïnformeerde keuze te kunnen laten maken voor het al dan niet deelnemen aan (onderdelen van) de screening.</p>
<p>Stap 3 Feitelijke screening: <i>Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom door middel van een combinatietest of NIPT (per 1 april 2017)</i>³</p> <p>Combinatietest:</p> <ul style="list-style-type: none">• Bloed serumonderzoek bij de zwangere in de periode van 9 tot 14 weken zwangerschap.• Echo tussen 11 en 14 weken zwangerschap waarbij de dikte van de nekplooi van het kind wordt gemeten (NT-meting). <p>De kansuitslag wordt berekend aan de hand van de bHCG en PAPP-A MoM-waarde, NT-meting, de leeftijd van de zwangere en de zwangerschapsduur. Bij een kans van 1:200 of hoger wordt gesproken van een verhoogde kans op het down- (trisomie 21), edwards- (trisomie 18) of patausyndroom (trisomie 13).</p> <p>NIPT:</p> <ul style="list-style-type: none">• Bloed plasmaonderzoek bij de zwangere vanaf 11 weken zwangerschap. <p>In het bloed wordt gekeken naar fragmenten vrij DNA, deels afkomstig van de moeder, deels van de placenta. Zitten er relatief veel DNA-fragmenten van chromosoom 21, 18 of 13, in het bloed van de zwangere, dan is dat een aanwijzing voor respectievelijk down-, edwards- of patausyndroom. Daarnaast kunnen nevenbevindingen opgespoord worden.</p> <p><i>Een structureel echoscopisch onderzoek (SEO) ofwel 20 wekenecho, waarmee de zwangere informatie krijgt of er aanwijzingen zijn voor structurele afwijkingen bij de foetus.</i>⁴</p> <ul style="list-style-type: none">• Echo tussen 18 en 21 weken zwangerschap waarbij de foetus wordt onderzocht op neuraal buisdefect en andere structurele aandoeningen. Voor oktober 2019 was dit tussen de 18 en 22 weken.
<p>Stap 4: Vervolgdiagnostiek:</p> <ul style="list-style-type: none">• Vervolgdiagnostiek: 1) NIPT (na combinatietest) of 2) Genotypering (na combinatietest of NIPT) door middel van een vlokentest of vruchtwaterpunctie. Met genotypering wordt het downsyndroom, patausyndroom of edwardssyndroom wel of niet bevestigd.• Vervolgdiagnostiek: GUO. Hiermee wordt de vermoede structurele aandoening wel of niet bevestigd.

Vanaf 2008 wordt de Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en SEO ieder jaar gemonitord onder de verantwoordelijkheid van het RIVM-CvB. Het primaire doel van de monitor is het beschrijven en bestuderen van landelijke en regionale gegevens in het kader van het screeningsprogramma aan de hand van indicatoren. De monitor wordt gebruikt voor regionale vergelijkingen, toetsing aan landelijke kwaliteitseisen, beoordeling van regionale volledigheid van gevraagde gegevens en een vergelijking tussen de jaren.

Peridos is een landelijke database waarin sinds 2010 gegevens ten aanzien van de prenatale screening in Nederland wordt vastgelegd. Gegevens over de screening van zwangere vrouwen worden meestal rechtstreeks vanuit de eigen bronsystemen van de zorgverleners geïmporteerd in de database. Voor een betrouwbare berekening van indicatoren is het van cruciaal belang dat de registratie betrouwbaar is en dat de data in Peridos van goede kwaliteit zijn. Een

³ RIVM: <http://www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Downscreening>

⁴ RIVM: http://www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Twintig_wekenecho

belangrijke activiteit binnen het monitorprogramma is dan ook de beoordeling van de volledigheid en kwaliteit van de data, de zogenaamde datavalidatie, en het aanbevelen van opschoonacties en verbeteracties in de registratie.

IQ healthcare van het Radboudumc heeft in opdracht van het RIVM-CvB de monitor over het jaar 2019 uitgevoerd. In de voorliggende rapportage wordt de kwaliteit van de prenatale screening in 2019 beschreven aan de hand van een vastgestelde set van indicatoren op zowel landelijk als regionaal niveau (zie bijlage 2 voor een overzicht van de indicatoren). Daarnaast worden aan de hand van de resultaten van de datavalidatie aanbevelingen gedaan om de kwaliteit van de data en registratie van gegevens in Peridos te optimaliseren.

2. Methoden

2.1 Proces en datavalidatie

Deze monitor heeft betrekking op data van het screeningsprogramma down- edwards- en patausyndroom en SEO uit 2019. Alle werkzaamheden zijn uitgevoerd en gedocumenteerd in Business Objects 4.0 (BO). In het kader van de monitor 2012 is in samenspraak met het RIVM-CvB en de landelijk functioneel beheerder een cleaningsprotocol opgesteld⁵, waarin staat beschreven welke kwaliteitscontroles uitgevoerd worden. Gedurende het proces van datavalidatie en analyse heeft over de voortgang en bevindingen continu overleg plaatsgevonden met de kerngroep monitor, waarin het RIVM-CvB, het referentielaboratorium, vier regio's en de landelijk functioneel beheerder vertegenwoordigd zijn.

2.2 Analyses

2.2.1 Kerncijfers

Kerncijfers zijn berekend met betrekking tot het aantal counselinggesprekken, NIPT, combinatietesten, NT-metingen en SEO's in 2019 (aantal verrichtingen). Ook is het aantal zwangerschappen met een zorgonderdeel berekend, is het bereik van de counseling en de deelname aan de verschillende screeningsonderdelen berekend. Om kerncijfers te berekenen zijn jaartellingen gebruikt. Dit houdt in dat het aantal zorgonderdelen, uitgevoerd binnen een zwangerschap, in de periode 1 januari 2019 tot en met 31 december 2019 is meegenomen. Daarnaast is bij de presentatie van de kerncijfers per zorgonderdeel informatie opgenomen over de leeftijd van de zwangere bij 18 weken zwangerschap en de zwangerschapsduur. Tevens zijn mediane waarden en 5%-95% percentielen berekend.

2.2.2 Indicatoren

Alle indicatoren zijn berekend op basis van de gegevens over 2019 die per 15 september 2020 in Peridos aanwezig waren. Alle indicatoren zijn op zwangerschapsniveau berekend.

Sinds de monitor 2014 wordt geïnvesteerd in het berekenen van testkarakteristieken voor CT en SEO en sinds 2018 ook voor de NIPT. De testkarakteristieken, zoals *detectiecijfer*, *sensitiviteit*, *positief voorspellende waarde* en *foutnegatieven*, zijn echter nog niet betrouwbaar te berekenen, omdat inzicht in de gegevens over het vervolg (GUO, genotypering, uitkomst) niet volledig beschikbaar is. Momenteel loopt een evaluatieonderzoek naar de waarde van de beschikbare gegevens en ook wordt de koppeling met Perined onderzocht. Daarom zijn, evenals in voorgaande jaren, deze cijfers vooralsnog alleen gebaseerd op prenataal verkregen gegevens (vlokken- of vruchtwateronderzoek) en GUO. Hierdoor mist inzage in het aantal trisomie 13, 18 en 21 dat postnataal is gevonden. In deze monitor worden deze indicatoren daarom niet gepresenteerd. De vulling van prenataal verkregen data en informatie over de doorontwikkeling van testkarakteristieken worden wel in beeld gebracht en separaat aan het RIVM aangeleverd.

Voor de berekening van de indicatoren zijn data binnen zorgonderdelen in het jaar 2019 gebruikt en zijn tellers en noemers gedeeld volgens afgesproken definities. Alleen voor de berekening van het aantal zwangerschappen (als noemer voor deelname) geldt een à terme datum in de periode van 6 maanden na het verslagjaar. Als verschillende zorgonderdelen gecombineerd worden, kunnen noemers veranderen als gevolg van missende waarden op één van de zorgonderdelen. De indicatoren zijn gepresenteerd in tabellen en figuren op landelijk en regionaal niveau.

⁵ Atsma F, Jansen B, Verhoef L. Cleaningsprotocol Monitoring programma screening op downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek. Datamonitor en cleaning van gegevens 2012. IQ healthcare 2013.

Tijdens het datavalidatieproces zijn, ten aanzien van de indicatoren in de vorige monitor, de volgende aanpassingen gedaan.

- Het aantal zwangeren wordt in de kerncijfers niet meer gerapporteerd, omdat sinds 2019 zwangeren zijn geanonimiseerd in Peridos en daardoor is dit cijfer niet meer goed te berekenen.
- Het aantal zwangerschappen is niet berekend aan de hand van CBS cijfers, maar is gebaseerd op gegevens in Peridos. De peridos aantallen zijn gevalideerd door deze nog wel te vergelijken met de CBS cijfers.
- De Indicator 'Bereik counseling' is in deze monitor niet alleen op landelijk niveau, maar ook op regionaal niveau berekend.

2.3.3 Meerlingen

Door het aantal zwangerschappen te tellen met meer dan 1 foetus op basis van het 'aantal foetus' is in kaart gebracht hoeveel meerlingzwangerschappen er waren. Op deze manier is rekening gehouden met meerlingzwangerschappen.

3. Resultaten

3.1 Kerncijfers

Tabel 3. Algemene kerncijfers

	Aantal zwangerschappen (aantal meerlingzwangerschappen)	Aantal verrichtingen / foetussen
Counselinggesprekken	156.789	159.623 ¹
CT	2.982 (723)	3.729 ²
NT	3.001 (680)	3.703 ²
NIPT	80.149 (543) ⁴	81.738 ¹
SEO ³	149.645 (1.721)	152.001 ²

¹ Op verrichtingniveau.

² Op foetusniveau.

³ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken.

⁴ Alleen monochoriale tweelingen.

Tabel 4. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij counseling

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ³
Zwangerschappen met counseling, N	16.244	14.841	28.761	15.882	21.016	25.280	20.124	15.128	156.789
Counseling- gesprekken ⁴ , N	16.742	15.033	29.222	16.146	21.195	25.598	20.296	15.391	159.623
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95%) ¹	10 (6 - 15)	9 (6 - 14)	10 (7 - 14)	10 (6 - 19)	10 (7 - 14)	9 (7 - 14)	10 (7 - 14)	10 (7 - 14)	10 (7 - 15)
Leeftijd ² , jaar mediaan (5-95%) ¹	31 (23 - 39)	30 (23 - 38)	30 (22 - 38)	31 (23 - 39)	30 (22 - 38)	30 (23 - 38)	31 (23 - 38)	31 (24 - 39)	30 (23 - 38)

¹ 5%-95% percentiel.

² Betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap.

³ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen en zwangerschappen in meerdere regio's voor kunnen komen.

⁴ Counselinggesprekken uitgevoerd door eenzelfde zorgverlener en zorginstelling worden slechts éénmaal meegeteld.

Tabel 5. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de combinatietest

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangerschappen met CT, N (meerlingen)	147 (70)	218 (63)	1.001 (125)	279 (86)	347 (75)	471 (112)	207 (88)	312 (104)	2.982 (723)
Foetussen ¹ , N	223	283	1.129	367	423	587	297	420	3.729
Zwangerschapsduur, weken, mediaan (5-95%) ²	13 (12-14)	12 (11-14)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (12-13)	12 (12-13)	12 (12-13)	13 (12-14)	12 (11-13)
Leeftijd ³ , jaar mediaan (5-95%) ^{2,4}	32 (25-40)	32 (26-39)	32 (24-39)	32 (24-40)	32 (25-38)	31 (25-38)	32 (26-40)	32 (26-40)	32 (25-39)

¹ Het aantal verrichtingen op foetusniveau.

² 5%-95% percentiel.

³ Betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap.

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen en zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden.

Tabel 6. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de NIPT

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangerschappen met NIPT, N (meerlingen)	10.274 (56)	10.229 (72)	13.201 (79)	7.867 (58)	7.367 (47)	12.945 (107)	9.311 (65)	8.955 (59)	80.149 (543)
Aantal NIPT, N	10.625	10.286	13.317	7.973	7.665	13.053	9.579	9.240	81.738
Zwangerschapsduur ³ , weken mediaan (5- 95%) ¹	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 15)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)
Leeftijd, jaar mediaan (5-95%) ¹	32 (25 - 39)	31 (25 - 38)	31 (25 - 39)	32 (25 - 39)	31 (24 - 39)	31 (25 - 38)	32 (25 - 39)	32 (25 - 39)	31 (25 - 39)
Met keuze nevenbevindingen									
Zwangerschappen, N (meerlingen)	7.117 (38)	6.958 (56)	10.255 (59)	5.959 (47)	4.854 (29)	8.090 (73)	6.170 (48)	6.296 (45)	55.699 (395)
Aantal NIPT, N	7.369	6.992	10.345	6.031	5.047	8.154	6.356	6.489	56.783

¹ 5% en 95% percentiel.

² De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen en zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden.

³ Zwangerschapsduur bij bloedafname.

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen en zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden

Tabel 7. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij het SEO¹

	SPS AO	SPS ZO	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangerschappen met SEO, N (meerlingen)	14.562 (194)	13.922 (125)	27.820 (310)	14.391 (157)	21.971 (286)	24.590 (279)	17.201 (218)	15.215 (152)	149.645 (1.721)
Foetussen, N ²	14.882	14.112	28.217	14.680	22.314	24.902	17.461	15.433	152.001
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95%) ³	19 (18 - 20)	19 (18 - 20)	19 (18 - 21)	19 (18 - 21)	19 (18 - 20)	19 (18 - 20)	19 (18 - 20)	19 (18 - 20)	19 (18 - 20)
Leeftijd, jaar mediaan (5-95%) ³	31 (23 - 39)	30 (23 - 38)	30 (22 - 38)	31 (23 - 39)	30 (23 - 38)	30 (23 - 38)	31 (23 - 38)	32 (24 - 39)	31 (23 - 38)

¹ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken.

² Gebaseerd op het aantal verrichtingen met een registratie van SEO (foetusniveau)

³ 5% en 95% percentiel.

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen en zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden.

3.2 Counseling

Tabel 8. Zwangerschappen met een counseling in 2019 per regio¹

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Bereik counseling, % (N)	88,4 (15.978)	91,6 (14.682)	92,1 (28.688)	89,7 (15.290)	89,7 (20.900)	87,8 (25.027)	94,1 (19.918)	92,9 (14.988)	90,2 (155.472)

¹Percentage zwangerschappen met counseling in 2019 ten opzichte van het totaal aantal zwangerschappen in Peridos (met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar). De regio is de regio van het eerste screeningsonderdeel van een zwangerschap. Verschillen tussen regio's kunnen veroorzaakt worden door een gegevensaanlevering na de peildatum, waardoor deze gegevens niet in de monitor worden meegenomen

²Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

Tabel 9. Tijdigheid counseling (counselinggesprek voor 14^{de} week)¹

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Zwangerschappen, % (N)	94,5 (15.355)	96,1 (14.268)	94,9 (27.287)	89,9 (14.274)	94,9 (19.936)	95,5 (24.143)	95,8 (19.286)	94,5 (14.303)	94,7 (148.520)

¹Eerste counseling per zwangerschap.

²Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

3.3 Combinatietest (CT)

Tabel 10. Zwangerschappen met deelname aan de screening voor down- edwards- en patausyndroom (registratie CT) per regio¹

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie CT, % (N)	1,1 (193)	1,4 (218)	3,1 (967)	1,9 (327)	1,5 (346)	1,7 (475)	1,0 (214)	1,7 (267)	1,7 (3.008)

¹Percentage zwangerschappen met CT in 2019 ten opzichte van het totaal aantal zwangerschappen in Peridos (met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar). De regio is de regio van het eerste screeningsonderdeel van een zwangerschap.

Tabel 11. Zwangerschappen met verhoogde kansuitslag van combinatietest voor trisomie 13, trisomie 18 en trisomie 21^{1,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Trisomie 13, % (N)	0,68 (1)	1,38 (3)	1,1 (11)	1,79 (5)	1,44 (5)	0,42 (2)	0,48 (1)	0,32 (1)	0,97 (29)
Trisomie 18, % (N)	1,36 (2)	1,83 (4)	1,4 (14)	1,43 (4)	1,44 (5)	1,06 (5)	2,42 (5)	0,96 (3)	1,41 (42)
Trisomie 21, % (N)	1,36 (2)	7,34 (16)	5,29 (53)	5,38 (15)	4,03 (14)	3,82 (18)	7,73 (16)	5,13 (16)	5,03 (150)
Trisomie 13,18,21 ² , % (N)	2,04 (3)	7,34 (16)	5,79 (58)	6,09 (17)	4,32 (15)	3,82 (18)	8,21 (17)	5,13 (16)	5,37 (160)

¹Een verhoogde kansuitslag is een kans $\geq 1:200$; trisomie 13=patausyndroom, trisomie 18=edwardssyndroom, trisomie 21=downsyndroom.

²Trisomie 13,18,21 is een kans $\geq 1:200$ trisomie 13 en/of een kans $\geq 1:200$ trisomie 18 en/of een kans $\geq 1:200$ trisomie 21. Doordat meerdere trisomieën binnen 1 zwangerschap voor kunnen komen tellen afzonderlijke kansen niet op tot de totale kans T13,18,21.

³De percentages zijn berekend ten opzichte van het aantal bekende kansuitslagen.

Tabel 12. Tijdigheid screening combinatietest (registratiedatum combinatietest voor 14 weken+5 dagen)

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Tijdig ¹ , % (N)	97,3 (143)	99,1 (216)	100 (1.001)	100 (279)	100 (347)	99,8 (470)	99,5 (206)	97,4 (304)	99,5 (2.966)

¹Eerste registratiedatum per zwangerschap.

²Zwangeren kunnen in meerdere regio's gescreend worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

Tabel 13. Tijdigheid uitslag combinatietest

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Tijdig ¹ , % (N)	83,7 (123)	93,6 (204)	99,4 (969)	97,8 (273)	97,9 (334)	97,9 (459)	96,6 (200)	90,4 (282)	96,5 (2.844)

¹In deze indicator wordt de tijd tussen NT-meting en registratiedatum CT berekend, waarbij tijdig een periode van 5 dagen of minder betreft. In sommige gevallen valt de bloedafname na de NT-meting. In dit geval wordt de tijd tussen bloedafname en registratiedatum CT berekend.

3.4 NIPT

Tabel 14. Zwangerschappen met deelname aan de screening voor down- edwards- en patauysyndroom (registratie NIPT) per regio.

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie NIPT, % (N)	56,7 (10.259)	58,3 (9.356)	42,6 (13.270)	46,4 (7.903)	31,7 (7.380)	48,7 (13.872)	43,8 (9.274)	55,5 (8.953)	46,6 (80.267)

¹Percentage zwangerschappen met NIPT in 2019 ten opzichte van het totaal aantal zwangerschappen in Peridos (met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar). De regio is de regio van het eerste screeningsonderdeel van een zwangerschap.

Tabel 15. Afwijkende uitslagen NIPT voor trisomie 13, trisomie 18 en trisomie 21

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Trisomie 13 ² , % (N)	0,03 (3)	0,1 (9)	0,04 (5)	0,1 (8)	0,05 (4)	0,04 (5)	0,08 (7)	0,02 (2)	0,05 (43)
Trisomie 18 ² , % (N)	0,08 (8)	0,04 (4)	0,08 (10)	0,09 (7)	0,12 (9)	0,05 (7)	0,09 (8)	0,11 (10)	0,08 (63)
Trisomie 21 ² , % (N)	0,31 (31)	0,33 (31)	0,28 (37)	0,33 (26)	0,32 (23)	0,22 (31)	0,24 (22)	0,38 (34)	0,29 (235)
Trisomie 13,18,21 ^{1,2} , (N)	0,41 (42)	0,47 (44)	0,39 (52)	0,52 (41)	0,49 (36)	0,31 (43)	0,4 (37)	0,52 (46)	0,43 (341)
Nevenbevindingen ³ , (N)	0,28 (19)	0,42 (26)	0,55 (54)	0,4 (23)	0,28 (13)	0,34 (28)	0,31 (18)	0,43 (26)	0,39 (207)

¹Doordat meerdere trisomieën binnen 1 zwangerschap voor kunnen komen tellen afzonderlijke afwijkende uitslagen niet op tot de totale afwijkende uitslagen T13,18,21.

²Percentages ten opzichte van het aantal zwangerschappen met bekende uitslag.

³Percentages ten opzichte van het aantal zwangerschappen met bekende uitslag met keuze nevenbevindingen.

Tabel 16. Herhaalttest NIPT naar aantal testen¹

	Geen herhaalttest, % (N)	1 herhaalttest	2 herhaalttesten
Zwangerschappen, % (N)	98,07 (78.605)	1,87 (1.499)	0,06 (45)

¹Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire test.

Tabel 17. Deelnamegraad herhaalttest na NIPT zonder uitslag

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met een herhaalttest, % (N)	93,1 (338)	93,1 (54)	93,3 (111)	89,7 (104)	93,9 (291)	92,6 (100)	94,0 (264)	94,5 (277)	93,4 (1.539)

Tabel 18. Tijdstip screening NIPT^{1,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Zwangerschappen met NIPT voor de 19 ^{de} week, % (N)	99,6 (10.235)	99,4 (10.163)	99,6 (13.147)	99,7 (7.843)	99,5 (7.332)	99,1 (12.830)	99,6 (9.272)	99,7 (8.930)	99,5 (79.752)

¹ Eerste bloedafnamedatum per zwangerschap.

² Zwangeren kunnen in meerdere regio's gescreend worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

³ Het is geen eis om de NIPT voor de 19^e week uitgevoerd te hebben.

Tabel 19. Tijdstip uitslag NIPT

	Totaal
≤ 10 dagen ¹ , % (N)	99,9 (80.062)

¹ Tijdstip betreft 10 werkdagen of minder tussen aankomst bloed op het lab en de registratiedatum van de NIPT-uitslag, niet gecorrigeerd voor feestdagen.

3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)

Tabel 20. Zwangerschappen met deelname aan de SEO (registratie SEO) per regio^{1,2,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie SEO, % (N)	87,1 (15.748)	84,8 (13.605)	88 (27.415)	87,3 (14.882)	87,3 (20.341)	87,3 (24.898)	86,5 (18.310)	87,1 (14.061)	86,6 (149.260)

¹Percentage zwangerschappen met SEO in 2019 ten opzichte van het totaal aantal zwangerschappen in Peridos (met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar). De regio is de regio van het eerste screeningsonderdeel van een zwangerschap.

²Bij het percentage zwangerschappen waarbij niet deelgenomen wordt aan een SEO dient opgemerkt te worden dat een deel van de zwangerschappen niet in aanmerking komt voor een SEO, maar wel voor een GUO type 1, vanwege een medische indicatie voor screening naar aangeboren aandoening.

Tabel 21. Afwijkende uitslagen SEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Vermoeden NBD, % (N) ¹	0,00 (0) ³	0,06 (8)	0,05 (12)	0,02 (3)	0,06 (13)	0,07 (17)	0,02 (4)	0,04 (5)	0,04 (62)
Vermoeden aandoening, % (N) ^{1,2}	3,59 (524)	5,13 (708)	4,33 (1.208)	3,92 (563)	4,42 (968)	4,68 (1.154)	4,26 (737)	3,89 (592)	4,35 (6.454)

¹Noemer is aantal zwangerschappen met SEO, exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken met bekende uitslag.

²Vermoeden aandoening= conclusie van de echoscopist op basis van de bevindingen van het SEO.

³Het gedetecteerde NBD bij SEO ligt hoger dan het weergegeven cijfer, als gevolg van een niet correcte registratie door echoscopisten. De oorzaak hiervoor ligt in het feit dat een NBD, evenals andere orgaan afwijkingen, niet altijd wordt aangevinkt bij het orgaansysteem zelf, maar alleen in de conclusie wordt weergegeven

Tabel 22. Herhaalonderzoek^{1,2}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met herhaalonderzoek, % (N)	6,5 (944)	5,5 (770)	7,1 (1.963)	4,6 (667)	5,0 (1.108)	3,7 (903)	4,5 (770)	6,4 (977)	5,4 (8.124)

¹Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire test.

²Herhalingsonderzoeken die op dezelfde dag zijn uitgevoerd als de primaire test, worden niet geregistreerd en zijn daarom niet in deze berekening meegenomen.

Tabel 23. Tijdigheid screening SEO¹

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Zwangerschappen met SEO voor de 22 ^e week ³ , % (N)	99,0 (14.395)	99,4 (13.826)	98,8 (27.478)	98,5 (14.169)	99,2 (21.797)	99,4 (24.431)	99,1 (17.040)	99,1 (15.062)	99,1 (148.198)

¹Eerste registratiedatum per zwangerschap.

²Zwangeren kunnen in meerdere regio's gescreend worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

³Per 1/1/2019 heeft de kwaliteitseis tijdigheid SEO betrekking op de uitvoer van een SEO voor de 21^e i.p.v. 22^e week. Dit zal in de monitor 2020 aangepast worden.

Tabel 24. Registratie (van minimaal 1) GUO (type 2) na afwijkende SEO^{1,2,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Registratie GUO (type 2), % (N)	89,7 (470)	78,8 (557)	80,4 (971)	85,9 (828)	69,3 (795)	85,6 (631)	86,1 (510)	81,0 (4.762)

¹ GUO's die in 2020 plaatsvonden, na een afwijkende SEO in 2019, hoeven nog niet volledig geladen te zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

² Zwangerschappen met GUO in een andere regio zijn inbegrepen in het percentage registratie GUO.

³ SEO vanaf 18 weken.

⁴ Het totale aantal en percentage geregistreerde GUO's na afwijkende SEO is gebaseerd op de 7 regio's die GUO's hebben aangeleverd.

Tabel 25. Uitkomst GUO met een uitslag (na afwijkende SEO)^{1,6,7}

	afwijking GUO ^{1,5}		NBD GUO ⁴	
	Ja	Nee	Ja	Nee
Afwijking SEO ² , % (N)	38,0 (1.633)	62,0 (2.667)		
NBD SEO ³ , % (N)			76,1 (35)	23,9 (11)

¹ GUO algehele beoordeling afwijkend, laatste GUO. SEO vanaf 18 weken

² SEO Conclusie Afwijking.

³ SEO NBD verdenking afwijking.

⁴ GUO NBD verdenking afwijking, laatste GUO.

⁵ Indien de SEO afwijkend beoordeeld wordt en de GUO niet, wil dat niet zeggen dat de zwangere niet om een goede reden verwezen werd: voorbeelden hiervan zijn softmarkers en afwijkende biometrie. Daarnaast kan de beeldbeoordeling bij een eerste GUO nog afwijken van de norm, en bij de laatste GUO 'genormaliseerd' zijn.

⁶ Juistheid berekening wordt momenteel onderzocht wordt volgende jaar mogelijk aangepast.

⁷ Gebaseerd op de 7 regio's die GUO's hebben aangeleverd (zie tabel 24).

4. Discussie en aanbevelingen dataregistratie en indicatoren

Kwaliteit registratie in Peridos

Door inzet van alle betrokkenen is in de loop van de jaren de registratie in Peridos verbeterd, zowel in kwantitatief opzicht als in kwalitatief opzicht. Bovendien is dit een proces dat nog steeds continue verbeterd wordt. Hierdoor is echter niet (altijd) duidelijk of bepaalde resultaten van de monitor verklaard kunnen worden door eigenschappen van de registratie en/of daadwerkelijke veranderingen in het screeningsprogramma weergeven. Daarnaast kunnen discrepanties optreden tussen aantallen die in Peridos gevonden worden en aantallen die via andere bronnen gevonden worden. Dit heeft meestal te maken met verschillen tussen registraties. Zo zijn in Peridos geen vrouwen zonder een BSN nummer aanwezig, terwijl in andere bronnen dit wel kan voorkomen.

Dubbeling tussen regio's

Zwangerschappen worden met een uniek ID geladen in Peridos, waarbij een zwangere in een monitoringsjaar meerdere zwangerschappen kan hebben. Uit de controles op dubbele records (N<1000) is gebleken dat een zwangere vrouw voor dezelfde zwangerschap in meerdere regio's kan deelnemen aan het screeningsprogramma. Dit leidt ertoe dat ten aanzien van absolute aantallen de som van de regio's hoger ligt dan het landelijk totaal.

Bronsystemen

In de vorige monitors is al genoemd dat de inhoud van bepaalde bronsystemen niet uniform is. Antwoordcategorieën zijn niet altijd hetzelfde tussen verschillende bronsystemen, waardoor sommige bronsystemen bepaalde antwoorden wel toelaten, terwijl in andere bronsystemen de antwoordcategorieën niet bestaan en resulteren in missende waarden. Daarnaast wordt soms nog gewerkt met vrije tekstvelden, bijvoorbeeld bij het beoordelen van het SEO of GUO. Vanuit epidemiologisch en methodologisch oogpunt is het wenselijk om bronsystemen wat betreft vraag en antwoord zo veel mogelijk uniform te houden. Eventuele wijzigingen kunnen echter aanzienlijke tijd- en kosteninvesteringen tot gevolg hebben en dienen wel aan te sluiten bij de klinische praktijk. Inmiddels is veel inspanning geleverd om meer uniformiteit in bronsystemen te bereiken en is er al veel verbeterd. Het is van belang dit verbetertraject te blijven continueren.

Bereik en deelnamegraad

De noemer van de indicatoren 'bereik' en 'deelnamegraad' is het totaal aantal zwangerschappen. In vorige monitors werd het aantal zwangerschappen berekend op basis van CBS-cijfers. In de huidige monitor zijn hiervoor Peridos gegevens gebruikt. Het aantal zwangerschappen op basis van Peridos data is gevalideerd door dit aantal te vergelijken met het aantal zwangerschappen op basis van de CBS-berekening. Het is gebleken dat het aantal zwangerschappen in Peridos (N=172.223) zeer goed overeen komt met het aantal zwangerschappen uit de CBS berekening (N=172.671). De CBS berekening is gebaseerd op een schatting door middel van een berekening met een correctiefactor, het aantal zwangerschappen Peridos is een telling van het aantal zwangerschappen met tenminste 1 zorgonderdeel in Peridos Cijfers in Peridos en volgens de CBS berekening zullen daarom nooit precies overeenkomen. Het voordeel van de Peridos noemer is dat er uitsplitsing naar regio en leeftijd kan worden gemaakt, hetgeen met CBS cijfers niet mogelijk was.

Counseling

In 2019 is het percentage zwangerschappen met counseling 91%. Dit betekent dat in 9% geen counselingsgesprek is geregistreerd. Counselinggesprekken worden dus iets beter geregistreerd dan in 2018 (11.5% geen counselingsgesprek). Tijdens de controle van de gegevens in Peridos is gebleken dat in 2019 in ongeveer 4% van de zwangerschappen met SEO, en 5% van de zwangerschappen met NIPT geen counseling is geregistreerd.

NIPT

Per 1 april 2017 is de TRIDENT-2 studie van start gegaan. Zwangeren kunnen vanaf deze datum kiezen voor NIPT als primaire test. De introductie van de NIPT heeft de afgelopen jaren effect gehad op deelname aan de combinatietest. Minder vrouwen kiezen voor de combinatietest als eerste test. In de plaats daarvan kiezen zij vaker voor de NIPT. Het percentage vrouwen dat kiest voor de CT was 34.1% in 2016, 12.4% in 2017, 2.5% in 2018 en slechts 1,7% in 2019. Het percentage dat kiest voor de NIPT was 39.2% in 2017, 43.9% in 2018 en 46,5% in 2019. Het percentage dat kiest voor een CT en/of NIPT is van 46.4% in 2018 gestegen naar 48,3% in 2019. We zien hierbij een duidelijk trend met leeftijd; het percentage NIPT neemt toe met de leeftijd (NB. Voor leeftijdsspecifieke cijfers zie monitor, deze zijn niet opgenomen in professionalsmonitor). De NIPT heeft dus niet alleen de CT bijna vervangen, maar er wordt ook meer gescreend op trisomie. Bij deze cijfers dient opgemerkt te worden dat in 2017 vrouwen voor de NIPT naar België konden uitwijken en dat daardoor mogelijk sprake is van een onderschatting van het aantal NIPT's in 2017.

SEO

Het aantal geregistreerde SEO's is in 2019 met 4,1% gestegen ten opzichte van 2018. Een stijging is bij alle regio's waar te nemen, zij het in de ene regio sterker dan in de ander regio (2-10%). Alle kwartalen laten ten opzichte van 2018 een stijging zien. De oorzaak is onduidelijk. Waarschijnlijk betreft het een stijging van de deelname aan SEO vanwege een aangepast indicatie voor een SEO die in de afgelopen jaren heeft plaatsgevonden. Maar tegelijkertijd is niet uit te sluiten dat het een weergave is van een betere registratie.

Vervolgdiagnostiek GUO

Indicaties voor een GUO of genotypering worden niet standaard geregistreerd. Hierdoor is het niet mogelijk om te onderzoeken of er GUO's worden uitgevoerd na CT, of genotyperingen na een afwijkend SEO en GUO. In deze monitor wordt daarom alleen gekeken naar het reguliere zorgpad, dus een GUO na afwijkend SEO. De indicator genotypering na een afwijkende CT/NIPT is ook berekend en separaat aan het RIVM/CvB aangeleverd.

Tot slot valt op dat bij een afwijkende SEO in 81% van de zwangerschappen een GUO wordt geregistreerd. Dit is een 5.5% meer dan vorig jaar. GUO's worden dus steeds beter geregistreerd in Peridos.

Conclusies

Cijfers

- In 2019 is in 91,0% van de 172.223 zwangerschappen een counselingsgesprek geregistreerd in Peridos. Dit is een stijging van 2,5% ten opzichte van 2018.
- De deelname aan de 20 wekenecho is 86,9%. Dit is een stijging t.o.v. 2018, toen het percentage deelname 82.8% betrof. Het percentage afwijkende SEO's is 4.4% en vergelijkbaar met 2018.
- Deelname NIPT neemt toe (39.2% in 2017, 43.9% in 2018 en 46,5% in 2019). Het percentage afwijkende NIPT's is 0.4% (0.5% in 2018).
- Deelname CT is door de invoering van de NIPT sterk afgenomen (34.1% in 2016, 12.4% in 2017, 2.5% in 2018, 1,7% in 2019).

Opvallende bevindingen

- Voor het eerst is het aantal zwangerschappen in Peridos als noemer gebruikt voor de deelname aan de prenatale screening (voorheen werden hier CBS cijfers voor gebruikt). Uit de validatie is gebleken dat de registratie van het aantal zwangerschappen in Peridos zeer compleet is. Daardoor is het in deze monitor voor het eerst mogelijk om de deelname per leeftijdsgroep te berekenen aan de hand van het aantal zwangerschappen (in plaats van het aantal zwangerschappen met counseling).
- Het percentage deelname NIPT neemt toe met de leeftijd (voor cijfers zie figuur 6 in de Monitor).
- De deelname counseling is 91%. Dit betekent dat in 9% van de zwangerschappen geen counseling is geregistreerd. Dit is iets lager dan in 2018 (11.5%). Voor ongeveer 4% van de zwangerschappen met SEO, en 5% van de zwangerschappen met een NIPT is geen counseling vastgelegd in Peridos. Momenteel wordt uitgezocht waardoor dit wordt veroorzaakt.

- In 81% van de afwijkende SEO's is een GUO in Peridos geregistreerd (gebaseerd op 7 regio's die hiervoor gegevens hebben aangeleverd, 1 regio heeft geen gegevens aangeleverd).
- Het percentage NBD GUO na NBD SEO is met 76,1% lager dan voorgaande jaren. Het is niet duidelijk of dit een werkelijke trend is of dat dit veroorzaakt wordt door de lage aantallen.

Aanbevelingen

- Nader onderzoek uitvoeren naar de leeftijdstrend in het percentage NIPT.
- Alternatieve wegen verkennen voor het verbeteren van de registratie van gegevens in Peridos met betrekking tot uitkomsten van de zwangerschap. Momenteel wordt in een evaluatieonderzoek de waarde van gegevens over uitkomsten zwangerschap vanuit Perined onderzocht.
- Onderzoeken waardoor in 9% van de SEO's en/of NIPT's geen counseling is geregistreerd. Dit onderzoek is al in gang gezet.
- Verbeteren registratie van de reden voor vervolgdagnostiek (GUO, genotypering) na een SEO, CT en NIPT in de bronssystemen, zodat de keten van screenings en vervolgdagnostiek goed in kaart gebracht kan worden.
- Het aanleveren van GUO- en genotypering data is niet verplicht voor de PND centra. De aanlevering gaat al wel redelijk goed, er is een evaluatie gaande naar de kwaliteit van de data. Het kan nog verder verbeterd worden. Daarom blijft dit een aandachtspunt dat met VWS besproken moet blijven.
- Alternatieve wegen verkennen voor het verbeteren van de volledigheid en kwaliteit van de registratie gegevens met betrekking tot uitkomsten vervolgonderzoek (met name genotypering). Ook hier is middels samenwerking met de klinische genetische laboratoria actie op ingezet.

Bijlage 1. Afkortingen

Regio afkorting	Regionaam
SPS AO	Stichting Prenatale Screening Amsterdam en omstreken
SPS ZON	Stichting Prenatale Screening Zuidoost Nederland
SPS ZN	Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland
SPS RM	Stichting Prenatale Screening Randstad-Midden
SPS NO	Stichting Prenatale Screening Regio Noordoost Nederland
SPN	Stichting Prenatale Screening Regio Nijmegen
SPS RU	Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht en omstreken
RCPS NH	Regionaal Centrum Prenatale Screening Noord-Holland

Overige afkortingen

BO	Business Objects
CT	Combinatietest
GUO	Geavanceerd Ultrageluid Onderzoek
NBD	Neuraalbuisdefecten
NT-meting	Nekplooiemeting
NIPT	Niet-Invasieve Prenatale Test
RIVM-CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek, onderdeel van het RIVM
SEO	Structureel Echoscopisch Onderzoek
WBO	Wet op het Bevolkingsonderzoek

Bijlage 2. Overzicht indicatoren monitor 2019

Nr	Naam indicator	Programma-onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2018	Teller/Noemer
1	Doelgroep		Landelijk totaal	Nieuw, in plaats van het aantal zwangerschappen CBS nu zwangerschappen in Peridos	Teller: Aantal zwangerschappen in Peridos met een à datum 6 maanden na het verslagjaar (/ 100) Noemer: 1
2a	Bereik counseling	Counseling	Landelijk totaal	Nieuw, noemer vorige jaren o.b.v. zwangerschappen CBS nu zwangerschappen in Peridos	Teller: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek voor de prenatale screening in het verslagjaar Noemer: Aantal zwangerschappen in Peridos met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (/ 100)
2b	Bereik counseling	Counseling	Landelijk totaal	Nieuw	Teller: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek voor de prenatale screening en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar Noemer: Aantal zwangerschappen in Peridos met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (/ 100)
			Regio specifiek		
3a	Deelnamegraad (primaire test)	CT <ul style="list-style-type: none"> • Deelname aan CT voor down, edwards en patausyndroom NIPT <ul style="list-style-type: none"> • Deelname aan NIPT voor down, edwards en patausyndroom NIPT en/of CT <ul style="list-style-type: none"> • Deelname aan NIPT en/of CT voor down, edwards en patausyndroom <ul style="list-style-type: none"> • SEO <ul style="list-style-type: none"> • Deelname aan SEO 	Landelijk totaal	Nieuw, noemer vorige jaren o.b.v. zwangerschappen CBS nu zwangerschappen in Peridos	Teller: Aantal zwangerschappen met deelname aan de prenatale screening (per programmaonderdeel) in het verslagjaar Noemer: Aantal zwangerschappen in Peridos met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (/ 100)

Nr	Naam indicator	Programma-onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2018	Teller/Noemer
3b	Deelnamegraad (primaire test)	CT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan CT voor down, edwards en patausyndroom NIPT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan NIPT voor down, edwards en patausyndroom SEO <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan SEO 	Landelijk totaal Regio specifiek	Nieuw, noemer vorige jaren op basis van het aantal counselings, nu op basis van het aantal zwangerschappen in Peridos	Teller: Aantal zwangerschappen met deelname aan de prenatale screening (per programmaonderdeel) en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar Noemer: Aantal zwangerschappen in Peridos met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (/ 100)
4	Deelnamegraad herhaalttest	NIPT <ul style="list-style-type: none"> Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) 	Landelijk totaal Regio specifiek	Conform 2018	Teller: Totaal aantal zwangerschappen met een eerste test zonder uitslag en herest Noemer: Totaal aantal zwangerschappen met een eerste test zonder uitslag (/100)
10	Afwijkende screeningstest (vergelijkbaar met verwijscijfer)	CT (verhoogde kans) <ul style="list-style-type: none"> Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) NIPT <ul style="list-style-type: none"> Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) en nevenbevindingen SEO <ul style="list-style-type: none"> Vermoeden aandoening en vermoeden NBD 	Landelijk totaal Regio specifiek	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag op de screeningstest Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan screeningstest met definitieve uitslag (/100)
11a	Deelname aan GUO	GUO Na vermoeden aandoening SEO	Landelijk totaal Regio specifiek	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen waarbij na een afwijkende uitslag van de screeningstest deelgenomen wordt aan een GUO Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de screeningstest (/100)
12a	Uitkomst GUO	GUO <ul style="list-style-type: none"> Na vermoeden aandoening SEO Na vermoeden NBDSEO 	Landelijk totaal	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen met door GUO bevestigde afwijking, na afwijkende uitslag van de screeningstest Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de screeningstest (/100)

Nr	Naam indicator	Programma-onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2018	Teller/Noemer
17	Aantal herhaalttests	NIPT <ul style="list-style-type: none"> herhaalde NIPT SEO <ul style="list-style-type: none"> herhaalde SEO 	Landelijk totaal	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen met een (1^e, 2^e, ≥3^e) herhaalde test van de prenatale screening (per programma-onderdeel) Noemer: Aantal zwangerschappen met een primaire test (per programmaonderdeel) (/100)
			Regio (alleen SEO)		
			Naar 1e, 2e, ≥3e herhaalttest (alleen NIPT)		
25	Tijdigheid counseling	Algemeen	Landelijk totaal	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen met eerste counselinggesprek per zwangerschap voor de 14e week zwangerschap Noemer: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek voor de prenatale screening (/100)
			Regio specifiek		
26	Tijdigheid screening CT/SEO en tijdstip screening NIPT	CT <ul style="list-style-type: none"> CT tijdig NIPT <ul style="list-style-type: none"> NIPT tijdstip SEO <ul style="list-style-type: none"> SEO tijdig 	Landelijk totaal	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen waarbij de eerste screeningstest per zwangerschap voor 14wk+5dg (CT), 19^e (NIPT) of 22^e (SEO) week zwangerschap plaatsvond Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan de specifieke screeningstest (/ 100)
			Regio specifiek		
27	Tijdstip uitslag screening CT en NIPT	CT <ul style="list-style-type: none"> CT binnen 5 dagen NIPT <ul style="list-style-type: none"> NIPT binnen 10 werkdagen 	Landelijk totaal	Conform 2018	Teller: Aantal zwangerschappen met niet meer dan het gestelde aantal werkdagen tussen de datum van deelname en datum van de uitslag in het systeem Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan de test (/100)
			Regio specifiek (alleen CT)		

Missie	<p><i>Waardevolle zorg voor iedereen.</i></p> <p>Onze missie is het met kennis en kunde ondersteunen van beleid en praktijk bij het streven naar goede, veilige en verantwoorde gezondheid(szorg).</p>
Organisatie	<p>IQ healthcare is één van de 50 afdelingen binnen het Radboudumc en onderdeel van het Radboud Institute for Health Sciences. De leiding van IQ healthcare is in handen van Prof. dr. Gert P. Westert (directeur) en dr. Mariëlle Ouwens, MBA (bedrijfsleider).</p> <p>IQ healthcare is een projectenorganisatie waarbinnen de projecten leidend zijn. Deze projecten hebben betrekking op onze drie kerntaken Onderzoek, Onderwijs en Dienstverlening. Alle projecten staan in onderlinge verbinding binnen de kennisgebieden van de thema's en de leerstoelen.</p>
Thema's	<p>Persoonsgerichte zorg Professionele ontwikkeling en samenwerking Duurzame organisatie van zorgsystemen Verantwoord innoveren en ethiek Implementeren & evalueren van verbeteringen en innovaties</p>
Leerstoelen	<p>Gezondheidszorgonderzoek Betaalbaarheid en doelmatigheid Kwaliteit van zorg voor infectie- en ontstekingsziekten Integrale zorg voor kwetsbare ouderen Patiëntgerichte innovatie Paramedische zorg Verplegingswetenschap Ethiek van zorg Farmaceutische zorg in de eerstelijnszorg</p>
Contact	<p>IQ healthcare Postbus 9101, huispost 114 6500 HB Nijmegen Telefoon: +31 (0)24 3615305 website: ighealthcare@radboudumc.nl</p> <p>Bezoekadres Geert Grooteplein 21, looproute 114 6525 EZ Nijmegen www.ighealthcare.nl</p>