

Professionalsmonitor 2021

*Prenatale screening op down-, edwards- en
patausyndroom en lichamelijke afwijkingen*

Femke Atsma

Janine Liefers

Professionalsmonitor 2021

Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en lichamelijke afwijkingen

Definitieve versie, 14 februari 2023

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	9
2. Methoden	12
<i>2.1 Proces en datavalidatie</i>	12
<i>2.2 Analyses</i>	12
3. Resultaten	14
<i>3.1 Kerncijfers</i>	14
<i>3.2 Counseling</i>	16
<i>3.3 NIPT</i>	17
<i>3.4 Combinatietest (tot 1 oktober 2021)</i>	19
<i>3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)</i>	20
4. Discussie en aanbevelingen dataregistratie en indicatoren	24
Bijlage 1. Afkortingen	27
Bijlage 2. Overzicht indicatoren monitor 2021	28

Samenvatting

IQ healthcare heeft deze monitor uitgevoerd in opdracht van het RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM-CvB). In de monitor worden gegevens van het prenatale screeningsprogramma down-, edwards- en patau syndroom en lichamelijke afwijkingen over het jaar 2021 gepresenteerd. Onderhavig rapport presenteert de Professionalsmonitor. De Professionalsmonitor rapporteert gedetailleerde cijfers op regionaal en landelijk niveau. Daarnaast is er de Monitor. In de Monitor worden landelijke cijfers en trends over tijd en leeftijdsgroepen gerapporteerd.

Het doel van de Professionalsmonitor is het evalueren 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 5 september 2022. In tabel 1 en figuur 1 worden trends van kerncijfers voor de jaren 2016 t/m 2021 weergegeven. In tabel 2 worden trends van indicatorwaarden voor de jaren 2016 t/m 2021 weergegeven.

Tabel 1: Trends kerncijfers van in Peridos geregistreeerde zorgonderdelen

	2021	2020	2019	2018	2017	2016
Aantal zwangerschappen				172.169	173.244	173.929
Aantal zwangerschappen met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	180.453 (2.664)	179.188 (2.513)	172.223 (2.458) ⁴			
Aantal zwangerschappen met counselinggesprek				152.296	149.937	147.710
Aantal zwangerschappen met counselinggesprek en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar	170.446	166.347	155.472			
Bereik counseling (%)	94,5	92,8	90,2	88,5	86,5	84,9
Aantal zwangerschappen met NT-meting (waarvan meerlingen)				4.231 (665)	21.635 (804)	59.581 (1.003)
Aantal zwangerschappen met NT en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	439 ¹ (9)	1.714 (343)	3.050 (689)			
Aantal zwangerschappen met CT (meerlingen)				4.298 (771)	21.509 (682)	59.226 (863)
Aantal zwangerschappen met CT en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	426 ¹ (8)	1.678 (366)	3.008 (723)			
Deelname CT (%)	0,3 ¹	0,9	1,7	2,5	12,4	34,1
Aantal zwangerschappen met NIPT (waarvan meerlingen)				75.624 (584)	49.696 ⁵ (354)	
Aantal zwangerschappen met NIPT en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)²	99.516 (1.799)	91.658 (1.228)	80.267 (569)			
Deelname NIPT (%)	55,1	51,2	46,6	43,9	39,2 ⁵	
Aantal zwangerschappen met NIPT en/of CT (waarvan meerlingen)				79.721	70.930 ⁵	
Aantal zwangerschappen met NIPT en/of CT en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	99.838 ¹ (1.806)	93.240 ³ (1.587)	83.011 ³ (1.291)			
Deelname NIPT en/of CT (%)	55,3 ¹	52,0 ³	48,2 ³	46,3	40,9 ⁵	
Aantal zwangerschappen met NIPT met keuze nevenbevindingen (waarvan meerlingzwangerschappen)				55.229 (454)	39.570 ⁵ (271)	
Aantal zwangerschappen met NIPT met keuze nevenbevindingen en een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	70.712 (1.286)	62.738 ³ (914)	55.699 ³ (410)			
Deelname NIPT met keuze nevenbevindingen ten opzichte van alle zwangerschappen (%)	39,2	35,0 ³	32,3 ³	32,1	31,2 ⁵	
Aandeel NIPT met keuze nevenbevindingen t.o.v. alle NIPT (%)	71,1	68,4	69,5	73,0		

Tabel 1: Trends kerncijfers van in Peridos geregistreerde zorgonderdelen (vervolg)

	2021	2020	2019	2018	2017	2016
Aantal zwangerschappen met eerste trimester SEO een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	40.206 (542) ²					
Deelname eerste trimester SEO (%)	69,3 ²					
Aantal zwangerschappen met tweede trimester SEO (waarvan meerlingen)				142.527 (1.612)	142.292 (1.614)	143.489 (1.584)
Aantal zwangerschappen met tweede trimester SEO een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	154.691 (1.643)	154.751 (1.698)	149.260 (1.774)			
Deelname tweede trimester SEO (%)	85,7	86,4	86,6	82,8	82,1	82,4

¹ CT gegevens beschikbaar tot 1 oktober 2021. Het totale aantal zwangerschappen in deze periode is 139.887.

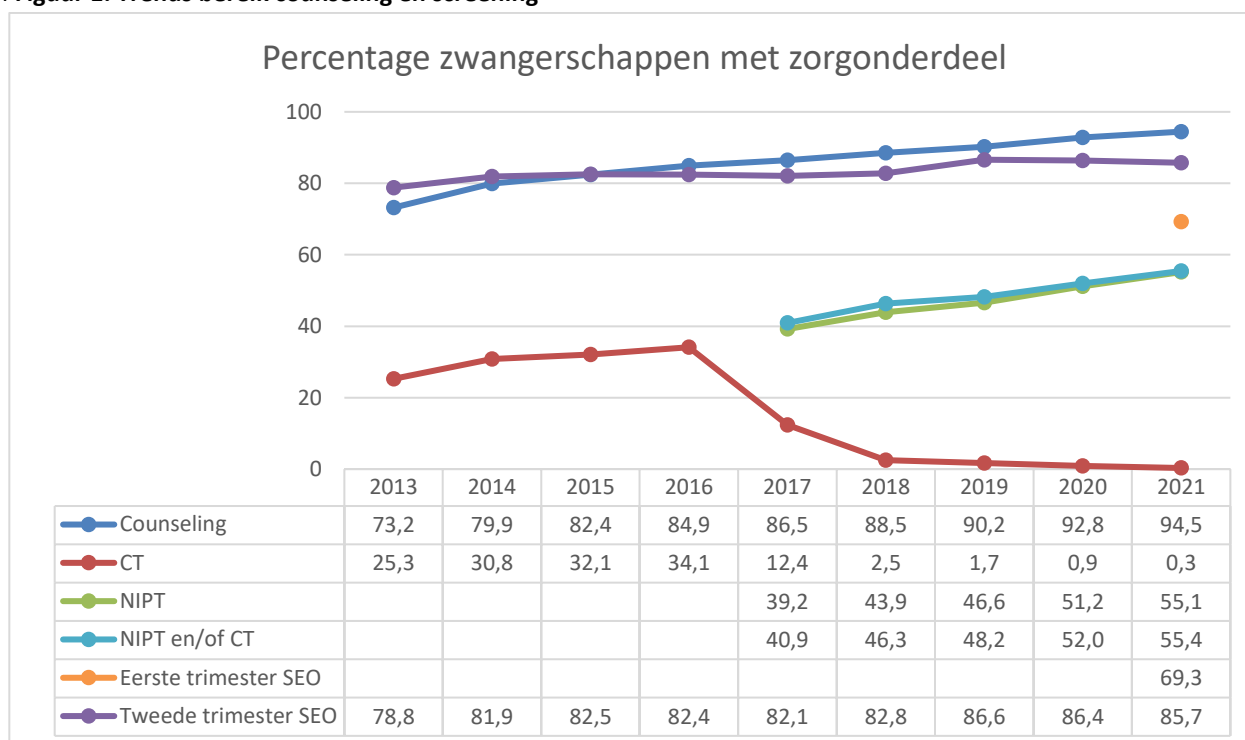
² Eerste trimester SEO beschikbaar vanaf 1 september 2021. Het aantal/percentage kan nog wijzigen vanwege ontbrekende aanleveringen die in 2023 worden opgevraagd.

³ Tot juni 2020 kon alleen bij monochoriale tweelingen een NIPT uitgevoerd worden, daarna bij alle meerlingen.

⁴ Het aantal meerlingen is gebaseerd op het totale aantal zwangerschappen met een in Peridos geregistreerde meerling bij CT, NIPT, eerste- en/of tweede trimester SEO. Waarschijnlijk is dit een onderschatting voor het jaar 2019, omdat de NIPT tot 1 juni 2019 alleen voor monochoriale tweelingen kon worden uitgevoerd.

⁵ Deelnamegraad NIPT is berekend voor de periode 1 april 2017 - 31 december 2017. Vóór deze periode is de NIPT niet verricht. Het totale aantal zwangerschappen in deze periode is 126.849.

Figuur 1: Trends bereik counseling en screening



Tabel 2: Overzicht indicatoren 2021 (zie bijlage 2)

Indicator	2021 %	2020 %	2019 %	2018 %	2017 %	2016 %
Counseling						
Zwangerschappen met counseling	-	-	-	88,5	86,5	84,9
(2a. Bereik Counseling)						
Zwangerschappen met counseling én een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar	94,5	92,8	90,2	-	-	-
(2b. Bereik Counseling)						
Zwangerschappen met counselinggesprek voor de 14de week	97,2	96,5	94,7	94,6	93,8	93,9
(25. Tijdigheid counseling)						
Down-, edwards- en patauscreening (Combinatietest)						
Zwangerschappen met deelname aan CT	-	-	-	2,5	12,4	34,1
(3a. Deelnamegraad)						
Zwangerschappen met CT én een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar	0,3 ²	0,9	1,7	-	-	-
(3b. Deelnamegraad)						
Down-, edwards- en patauscreening (NIPT)						
Zwangerschappen met deelname aan NIPT	-	-	-	43,9	39,2 ⁶	-
(3a. Deelnamegraad)						
Zwangerschappen met NIPT én een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar	55,1	51,2	46,6	44,9	42,1 ⁶	-
(3b. Deelnamegraad)						
Zwangerschappen met een hertest na een eerste test zonder uitslag	97,2	98,4	97,5	97,4	-	-
(4. Deelnamegraad herhaalttest NIPT)						
Zwangerschappen met een afwijkende uitslag trisomie 13, 18 of 21 na NIPT	0,5	0,5	0,4	0,5	0,5 ⁶	-
(10. Afwijkende screeningstest)						
Zwangerschappen met een herhaalttest NIPT	1,2	1,2	2,0	2,0	1,4 ⁶	-
(17. Herhaalttest)						
Zwangerschappen waarbij de NIPT voor de 19 ^e week plaatsvond	99,6	99,7	99,5	99,6	99,6 ⁶	-
(26. Tijdstip screening)						
Zwangerschappen met 10 of minder werkdagen tussen de aankomst van het bloed op het lab en de registratiedatum van de NIPT-uitslag	99,9	100	99,9	99,2	97,2 ⁶	-
(27. Tijdigheid uitslag screening)						

Indicator	2021	2020	2019	2018	2017	2016
	%	%	%	%	%	%
Eerste Trimester SEO (ETSEO)						
Zwangerschappen met ETSEO	-	-	-	-	-	-
(3a. Deelnamegraad)						
Zwangerschappen met ETSEO én een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar	69,3 ³	-	-	-	-	-
(3b. Deelnamegraad)						
Tweede Trimester SEO (TTSEO)						
Zwangerschappen met TTSEO	-	-	-	82,8	82,1	82,4
(3a. Deelnamegraad)						
Zwangerschappen met TTSEO én een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar	85,7	86,4	86,6	-	-	-
(3b. Deelnamegraad)						
Zwangerschappen met incompleet onderzoek TTSEO	5,4	5,4	-	-	-	-
(9. Uitkomst TTSEO)						
Zwangerschappen met vermoeden aandoening TTSEO ²	4,3	4,1	4,4	4,4	4,3	4,0
(10. Afwijkende screeningstest)						
Zwangerschappen met een herhaalttest TTSEO	4,9	4,9	5,4	5,0	4,8	4,8
(17. Herhaalttest)						
Zwangerschappen met deelname GUO na vermoeden aandoening TTSEO ¹	76,8	81,7	81,0	76,5	75,2	65,3
(11a. Deelname GUO)						
Zwangerschappen met afwijkend GUO na vermoeden aandoening TTSEO	45,8	48,4	38,0 ⁵	38,5 ⁵	38,2 ⁵	-
(8. Positief voorspellende waarde)						
Zwangerschappen met afwijkend GUO na TTSEO ¹	2,0	2,0	-	-	-	-
(5. Detectiecijfer)						
Zwangerschappen waarbij de TTSEO voor de 22 ^e week plaatsvond	-	-	99,1 ⁴	98,9	98,9	-
(26. Tijdigheid screening)						
Zwangerschappen waarbij TTSEO voor de 21 ^e week plaatsvond	97,9	97,5	96,2 ⁴	-	-	-
(26. Tijdigheid screening)						

¹ Onvolledige aanlevering GUO gegevens door PND-centra.

² CT gegevens beschikbaar tot 1 oktober 2021.

³ Eerste trimester SEO beschikbaar vanaf 1 september 2021. Het percentage kan nog wijzigen vanwege ontbrekende aanleveringen die in 2023 worden opgevraagd.

⁴ Per 1 januari 2019 heeft de kwaliteitseis tijdigheid SEO betrekking op de uitvoer van een SEO voor de 21^e i.p.v. 22^e week. Het afkappunt voor de indicator tijdigheid was tot en met monitor 2019 22+0 weken- en is vanaf monitor 2020 21+0 weken zwangerschap.

⁵ Tot en met de monitor 2019 is deze indicator berekend over alle zwangerschappen met een vermoeden aandoening SEO. Vanaf 2020 zonder de zwangerschappen met een GUO in het bronsysteem dat de algehele beoordeling GUO niet goed registreert. Tevens is vanaf 2020 een GUO afwijkend als één van de GUO's afwijkend is, daarvoor werd alleen de uitslag van de laatste GUO meegenomen. Dit verklaart het verschil tussen de jaren vóór 2020 en vanaf 2020. De indicatoruitkomst voor de monitor 2019 zou volgens de nieuwe berekening 45,8% zijn en vergelijkbaar met 2020 en 2021.

⁶ Deelnamegraad NIPT is berekend voor de periode 1 april 2017 - 31 december 2017. Vóór deze periode is de NIPT niet verricht. Het totale aantal zwangerschappen in deze periode is 126.849.

1. Inleiding

Sinds 2007 wordt door de verloskundige, gynaecoloog, huisarts of andere verloskundige zorgverlener 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 bij hun ongeboren kind, zodat zij een keuze kunnen maken uit verschillende handelingsopties.¹ Het screeningsprogramma bestaat uit twee onderdelen.

Ten eerste een prenatale screening op down- (trisomie 21), edwards- en patausyndroom (trisomie 18 en -13) door middel van een NIPT (Niet Invasieve Prenatale test) rond de 11^e week². De NIPT is sinds 2017 als wetenschappelijk onderzoek naast de combinatietest aangeboden en is vanaf juni 2020 ook toegankelijk voor niet-monochoriale meerlingzwangerschappen (dichoriale tweelingen, meerlingen, vanishing twins). De combinatietest werd uitgevoerd tussen de 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). De NIPT is beter in staat kinderen met down-, edwards- en patausyndroom te detecteren dan de combinatietest, en heeft derhalve een betere positief voorspellende waarde. Sinds 1 oktober 2021 worden er geen combinatietesten meer aangeboden. Als de NIPT afwijkend is, wordt indien gewenst een genotypering uitgevoerd, met eventueel aanvullend een GUO, om de aandoening te bevestigen.

Ten tweede een prenatale screening rond 20 weken op lichamelijke aandoeningen door middel van tweede trimester Structureel Echoscopisch Onderzoek (TTSEO) ook wel de 20-weeken echo genoemd⁴. Sinds 1 september 2021 wordt aan zwangeren rond de 13^e week het eerste trimester SEO (ETSEO)³ aangeboden (in onderzoekssetting), om het ongeboren kind te laten onderzoeken op lichamelijke afwijkingen. Bij een afwijkend SEO wordt, indien gewenst, vervolgdagnostiek door middel van geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) ingezet.

Zie voor details over het screeningsproces Box 1.

De prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en lichamelijke afwijkingen 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 lichamelijke afwijkingen. 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 serumbepalingen. Van 1 september 2017 tot 1 oktober 2021 werden alle serumbepalingen uitgevoerd door het laboratorium van Star-SHL. Zoals reeds hiervoor aangegeven, wordt per 1 oktober 2021 de combinatietest niet meer uitgevoerd, omdat de NIPT vanaf dat moment de combinatietest volledig heeft vervangen. Advisering ten aanzien van het programma vindt plaats in de Programmacommissie Prenatale Screening. Deze commissie adviseert het RIVM-CvB 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 11.0. RIVM 2021.

Box 1: Screeningsproces

Stap 1 Aankaarten screening: De zorgverlener vraagt aan de zwangere of zij informatie wenst over de prenatale screening.

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 lichamelijke afwijkingen. 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.

Stap 3 Feitelijke screening:

Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom door middel van een NIPT (per 1 april 2017)²

NIPT:

- Bloed plasmaonderzoek bij de zwangere vanaf 11 weken zwangerschap.

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 gezien worden.

Combinatietest (per 1 oktober 2021 niet meer uitgevoerd i.v.m. definitieve invoering van de NIPT per 1 april 2023):

- 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).

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).

Een structureel echoscopisch onderzoek (SEO), waarmee de zwangere informatie krijgt of er aanwijzingen zijn voor lichamelijke afwijkingen bij de foetus.

- Eerste trimester SEO: Sinds 1 september 2021 wordt het eerste trimester SEO (in onderzoekssetting) aangeboden en uitgevoerd van week 12+3 tot en met week 14+3 van de zwangerschap.³
- Tweede trimester SEO: een echo van week 18+0 tot week 21+0 van de zwangerschap, en bij voorkeur van week 19+0 tot 20+0 van de zwangerschap. Vóór oktober 2019 was dit tussen de 18+0 en 22+0 weken.⁴

Stap 4: Vervolgdiagnostiek genotypering en GUO:

- Vervolgdiagnostiek: Genotypering (na combinatietest of NIPT) door middel van een vlokcentest of vruchtwaterpunctie. Met genotypering wordt downsyndroom, patausyndroom of edwardsyndroom wel of niet bevestigd.
- Vervolgdiagnostiek: GUO. Hiermee wordt de vermoede lichamelijke aandoening wel of niet bevestigd.

Vanaf 2008 wordt de Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en lichamelijke afwijkingen 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.

² [De NIPT | Prenatale en neonatale screeningen \(pns.nl\)](https://www.pns.nl/professionals/nipt-seo/eerste-trimester-seo)

³ <https://www.pns.nl/professionals/nipt-seo/eerste-trimester-seo>

⁴ <https://www.pns.nl/professionals/nipt-seo/tweede-trimester-seo>

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 bronssystemen 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 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 2021 uitgevoerd. In de monitor wordt de kwaliteit van de prenatale screening in 2021 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.

Onderhavig rapport presenteert de Professionalsmonitor. De Professionalsmonitor rapporteert met name gedetailleerde cijfers op regionaal en landelijk niveau. Daarnaast is er de Monitor. De Monitor is vooral gericht op landelijke cijfers en trends over tijd en vergelijkingen van leeftijdsgroepen.

2. Methoden

2.1 Proces en datavalidatie

Deze monitor heeft betrekking op data van het screeningsprogramma down- edwards- en patausyndroom en lichamelijke afwijkingen over het jaar 2021. Gedurende het proces van datavalidatie en analyse heeft over de voortgang en de bevindingen continu overleg en bijsturing plaatsgevonden met het kernteam monitor, waarin het RIVM-CvB, vier 'regionale centra' 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 eerste en tweede trimester SEO's in 2021 (aantal verrichtingen). Daarnaast 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 2021 tot en met 31 december 2021 is meegenomen.

2.2.2 Indicatoren

Alle indicatoren en kerncijfers zijn berekend op basis van de gegevens over 2021 die per 5 september 2022 in Peridos aanwezig waren. Alle indicatoren zijn op zwangerschapsniveau berekend. Voor de berekening van de indicatoren zijn data binnen zorgonderdelen in het jaar 2021 gebruikt en zijn tellers en noemers gedeeld volgens afgesproken definities.

Aandachtspunten bij het lezen van de monitor

Kerncijfers – leeftijd & zwangerschapsduur

Bij de presentatie van de kerncijfers per zorgonderdeel is informatie opgenomen over de zwangerschapsduur. Dit is de zwangerschapsduur op moment van screenen (bij NIPT is dit het moment van bloedafname). Mediane waarden en 5%-95% percentielen zijn hiervoor berekend.

Noemers, regionale en landelijke cijfers

Als verschillende zorgonderdelen gecombineerd worden, kunnen noemers veranderen als gevolg van missende waarden op één van de zorgonderdelen. Ook kunnen landelijke totalen lager uitvallen dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat zwangeren in verschillende regio's gecounseld danwel gescreend kunnen zijn.

Deelnamegraad: berekening van het totale aantal zwangerschappen (de noemer)

Het aantal zwangerschappen, als noemer voor deelnamegraad, is vanaf 2019 gebaseerd op de gegevens in Peridos. Vóór 2019 was het aantal zwangerschappen steeds afgeleid van gegevens over levendgeborenen zoals gerapporteerd door het CBS. Vanaf 2019 zijn deelname en bereik gebaseerd op het aantal zwangerschappen met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar. Voor de huidige monitor betekent dit dat over het verslag van 2021 alle zwangerschappen met een termijn van 3 maanden in het verslagjaar zijn meegenomen. Van alle zwangeren die tussen 1 januari 2021 en 31 december 2021 3 maanden zwanger waren zijn dus de gegevens van de counseling, CT, NT, NIPT, eerste trimester SEO en tweede trimester SEO opgenomen in deze monitor, ook als het betreffende onderzoek in de laatste maand van 2020 of begin 2022 plaatsvond. Met andere woorden: alle zwangeren met een a terme datum tussen 1 juli 2021 en 30 juni 2022 zijn opgenomen in de noemer voor de indicatoren die betrekking hebben op deelnamegraad.

Counseling

Zwangerschappen met counseling hebben betrekking op zowel eenling- als meerlingzwangerschappen en zijn gebaseerd op gecounselde zwangerschappen. Het eerste counselinggesprek gaat volgens de kwaliteitseisen over de totale prenatale screening. Dit gesprek nemen we als uitgangspunt voor de berekening van de indicatoren counseling.

Combinatietest

Vanaf 1 oktober 2021 zijn geen CT's meer uitgevoerd. Deelnamegraad CT is derhalve berekend over de periode 1 januari 2021 – 1 oktober 2021. Het totale aantal zwangerschappen in deze periode, als noemer voor de deelnamegraad, is 139.887.

Eerste trimester SEO (ETSEO)

De ETSEO is vanaf 1 september beschikbaar gekomen. Deelnamegraad ETSEO is derhalve berekend over de periode 1 september 2021 – 1 januari 2022. Het totale aantal zwangerschappen in deze periode, als noemer voor de deelnamegraad, is 58.023. Het aantal/percentage kan nog wijzigen vanwege ontbrekende aanleveringen die in 2023 worden opgevraagd.

Tweede trimester SEO (TTSEO)

Het aantal zwangerschappen met TTSEO is gebaseerd op alle zwangerschappen exclusief herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoeken. Ten aanzien van de herhaalttest TTSEO: herhalingsonderzoeken die op dezelfde dag zijn uitgevoerd als de primaire test, worden niet geregistreerd en zijn daarom niet in deze berekening meegenomen.

Meerlingen

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

2.2.3 Wijzigingen t.o.v. monitor 2020

In onderhavig rapport zijn, ten opzichte van de indicatoren in de vorige monitor, de volgende aanpassingen in de indicatorset gedaan:

- nieuwe indicator 'Deelname(graad) eerste trimester SEO';
- nieuwe indicator 'Tijdigheid eerste trimester SEO';
- indicatoren met betrekking tot neuraalbuis defecten (NBD) zijn niet meer in deze monitor opgenomen.

2.2.4. Testkarakteristieken

De vulling in Peridos van data en informatie over de doorontwikkeling van testkarakteristieken NIPT/genotypering zijn ook in beeld gebracht en separaat aan het RIVM opgeleverd. Op termijn, als de vulling en betrouwbaarheid voldoende zijn, zullen testkarakteristieken opgenomen worden in de indicatorset.

3. Resultaten

3.1 Kerncijfers

Tabel 3. Algemene kerncijfers

	Aantal zwangerschappen in het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)	Aantal zwangerschappen met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar (waarvan meerlingzwangerschappen)
Zwangerschappen		180.453 (2.664)
Counselinggesprek	169.640	170.446
CT (tot 1 oktober 2021)	404 (7)	426 (8)
NT ¹ (tot 1 oktober 2021)	412 (8)	439 (9)
NIPT	100.033 (1.700)	99.516 (1.799)
ETSEO (vanaf 1 september 2021)	42.016 (452)	40.206 (542)
TTSEO	156.348 (1.695)	154.691 (1.643)

¹ NT is onderdeel van de CT, op basis van de NT en de serumbepaling wordt de kansbepaling berekend door het laboratorium of door een echocentrum.

Tabel 4. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij counseling

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met counseling, N	17.835	15.411	30.644	16.296	22.614	30.265	21.224	15.899	169.640
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95% percentiel)	9 (6 - 13)	9 (6 - 12)	9 (7 - 13)	10 (6 - 13)	10 (7 - 13)	9 (7 - 12)	9 (7 - 12)	9 (7 - 13)	9 (7 - 13)
Leeftijd ¹ , jaar mediaan (5-95% percentiel)	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 Betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap.

Tabel 5. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de combinatietest (tot 1 oktober 2021)

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met CT, N (meerlingen)	6 (0)	8 (0)	149 (3)	85 (1)	61 (1)	66 (2)	11 (0)	18 (0)	404 (7)
Zwangerschapsduur, weken, mediaan (5-95% percentiel)	13 (12-15)	13 (12-14)	12 (12-13)	12 (12-13)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)

Tabel 6. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de NIPT

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met NIPT, N (meerlingen)	11.871 (180)	10.776 (183)	16.784 (282)	9.259 (140)	10.738 (224)	18.634 (320)	11.751 (214)	10.220 (157)	100.033 (1.700)
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95% percentiel)	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)
Met keuze nevenbevindingen									
Zwangerschappen met NIPT, N (meerlingen)	8.431 (141)	7.585 (130)	12.724 (246)	7.210 (113)	6.695 (155)	11.337 (218)	8.023 (142)	7.071 (113)	69.076 (1.258)

Tabel 7. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij het ETSEO (vanaf 1 september 2021)

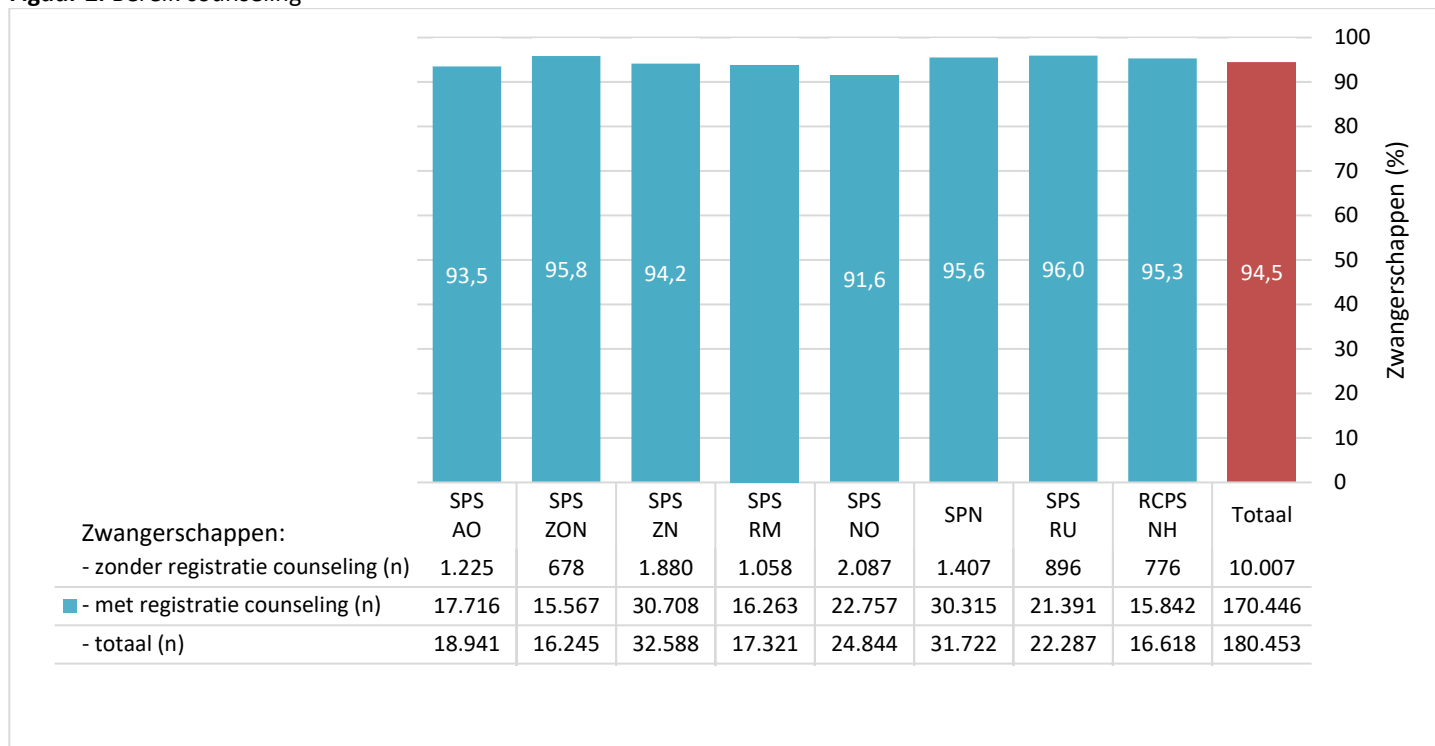
	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met ETSEO, N (meerlingen)	3.903 (64)	4.146 (40)	7.161 (94)	3.639 (37)	5.826 (63)	7.653 (73)	5.069 (48)	4.635 (33)	42.016 (452)
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95% percentiel)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)	13 (12-14)

Tabel 8. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij het TTSEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met TTSEO, N (meerlingen)	13.899 (169)	13.563 (158)	28.575 (332)	14.146 (149)	23.332 (263)	27.621 (276)	18.622 (195)	16.619 (153)	156.348 (1.695)
Zwangerschaps-duur, weken mediaan (5-95% percentiel)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)	19 (18-20)

3.2 Counseling

Figuur 2. Bereik counseling

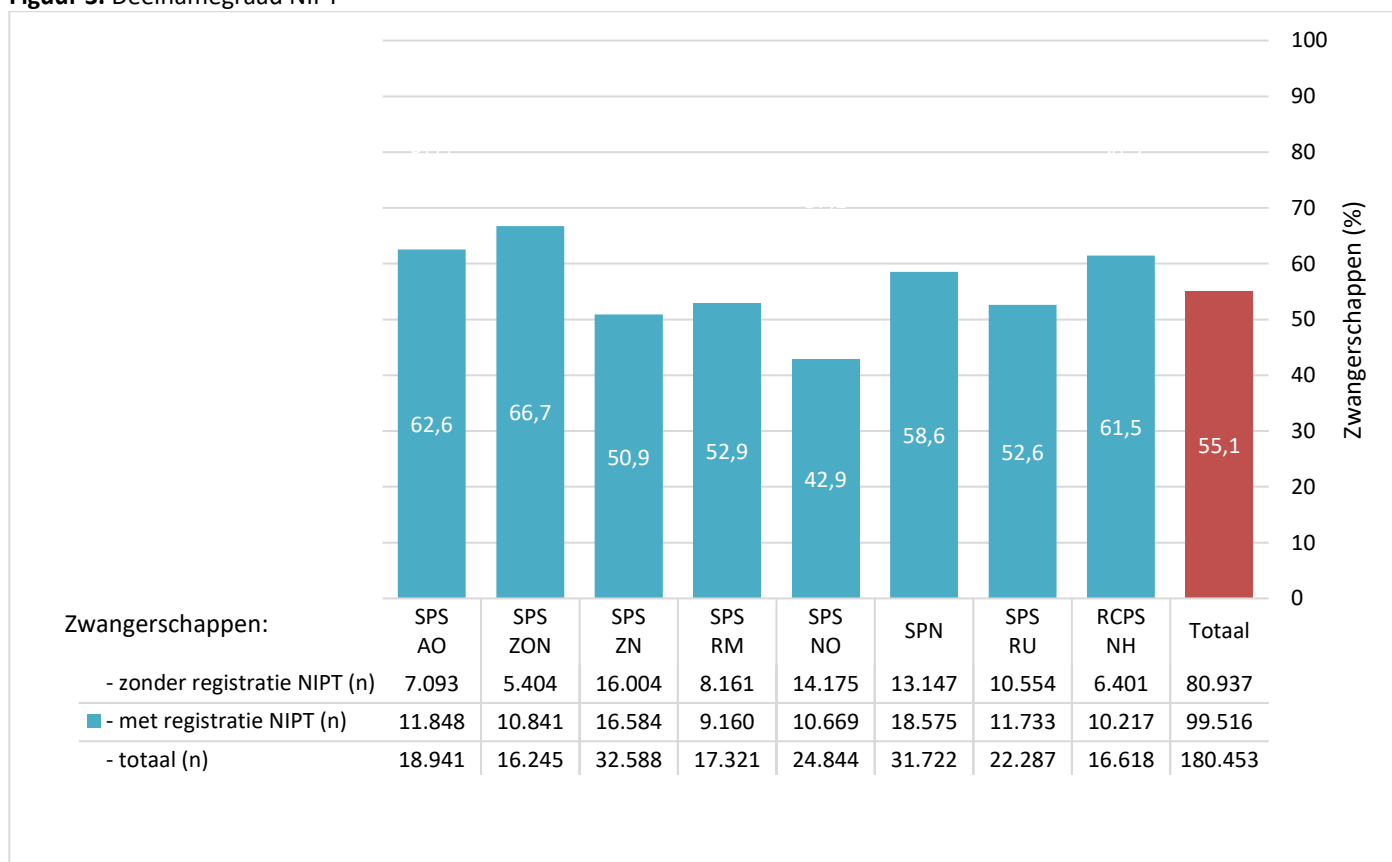


Tabel 9. Tijdigheid counseling

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met counseling, % (N)									
<= 9+6 wk	53,3 (9.404)	67,1 (10.298)	56,3 (17.170)	44,3 (7.172)	49,6 (11.180)	52 (15.668)	50,8 (10.753)	55,7 (8.752)	53,4 (90.365)
10+0 - 10+6 wk	17,8 (3.141)	14,3 (2.193)	14,3 (4.372)	19,2 (3.109)	18,8 (4.243)	19 (5.728)	19 (4.026)	15,1 (2.377)	17,3 (29.184)
11+0 - 13+6 wk	25,9 (4.561)	16,6 (2.541)	26,1 (7.963)	32,5 (5.269)	28,6 (6.444)	26,8 (8.060)	27,8 (5.884)	26,1 (4.099)	26,5 (44.817)
>=14+0 wk	3,0 (528)	2,0 (313)	3,3 (1.009)	4,0 (640)	3,0 (672)	2,2 (650)	2,3 (484)	3,1 (481)	2,8 (4.777)

3.3 NIPT

Figuur 3. Deelnamegraad NIPT



Tabel 10. Afwijkende screeningstest NIPT

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met afwijkende uitslag, % (N)									
Trisomie 13 ¹	0,08 (9)	0,07 (7)	0,11 (19)	0,11 (10)	0,10 (11)	0,12 (22)	0,09 (10)	0,06 (6)	0,09 (94)
Trisomie 18 ¹	0,08 (10)	0,05 (5)	0,06 (10)	0,1 (9)	0,09 (10)	0,06 (12)	0,14 (17)	0,13 (13)	0,09 (86)
Trisomie 21 ¹	0,43 (51)	0,20 (21)	0,25 (42)	0,32 (30)	0,29 (31)	0,32 (59)	0,36 (42)	0,49 (50)	0,33 (326)
Trisomie 13,18, of 21 ¹	0,59 (70)	0,31 (33)	0,42 (71)	0,53 (49)	0,49 (52)	0,50 (93)	0,59 (69)	0,68 (69)	0,51 (506)
Nevenbevindingen ²	0,58 (47)	0,38 (28)	0,51 (62)	0,54 (37)	0,67 (43)	0,56 (61)	0,56 (43)	0,62 (42)	0,55 (363)

¹ Percentages ten opzichte van het aantal zwangerschappen met bekende uitslag.

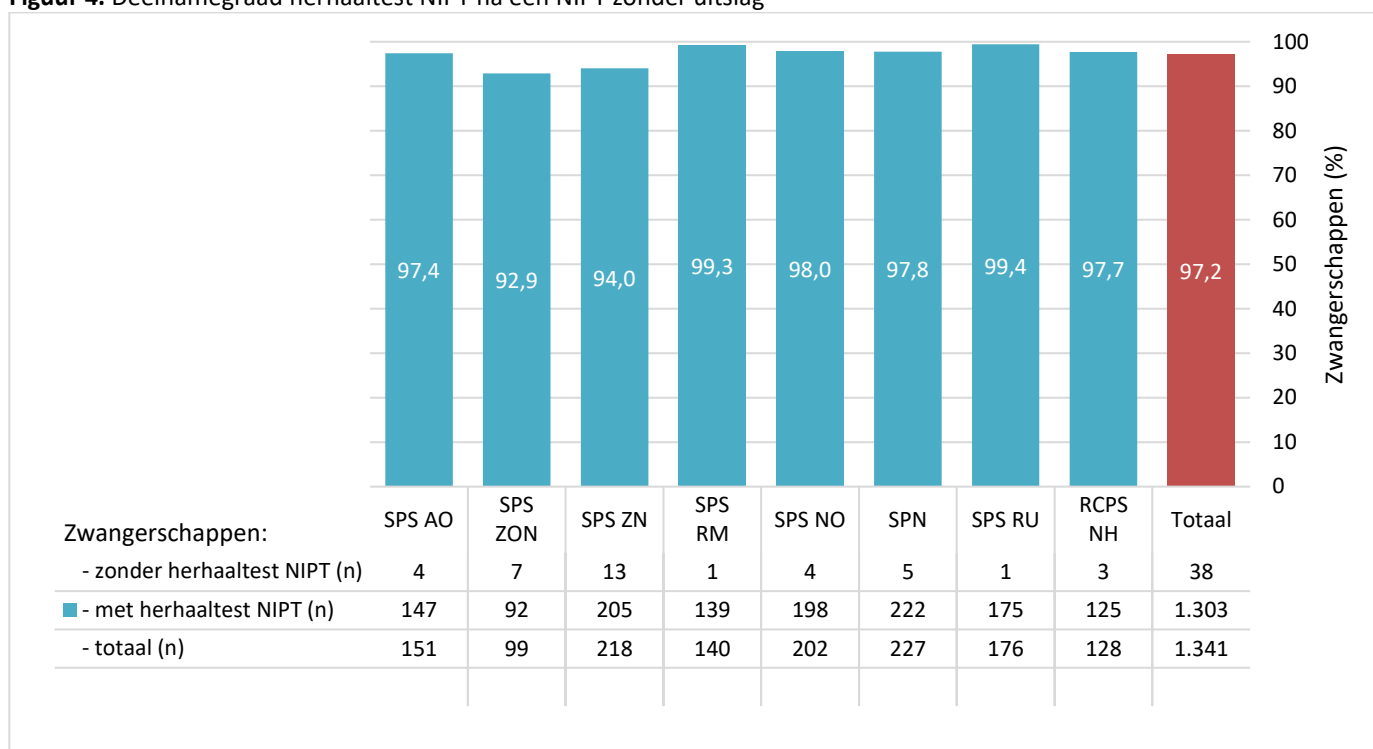
² Percentages ten opzichte van het aantal zwangerschappen met bekende uitslag met keuze nevenbevindingen.

Tabel 11. Herhaalttest NIPT¹

	Geen herhaalttest Totaal	1 herhaalttest Totaal	2 herhaalttesten Totaal
Zwangerschappen % (N)	98,76 (98.788)	1,17 (1.167)	0,08 (78)

¹ Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire test.

Figuur 4. Deelnamegraad herhaalttest NIPT na een NIPT zonder uitslag



Tabel 12. Tijdstip screening NIPT^{1,2}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met NIPT voor de 19 ^{de} week, % (N)	99,6 (11.814)	99,7 (10.719)	99,4 (16.680)	99,5 (9.213)	99,6 (10.687)	99,6 (18.440)	99,8 (11.716)	99,6 (10.177)	99,6 (99.446)

¹ Eerste bloedafnamedatum per zwangerschap.

² Het tijdstip van 19 weken is gekozen om nog handelingsopties aan te kunnen bieden.

Tabel 13. Tijdstip uitslag screening NIPT

	Totaal
Zwangerschappen met uitslag NIPT ≤ 10 dagen ¹ , % (N)	99,9 (99.930)

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

3.4 Combinatietest (tot 1 oktober 2021)

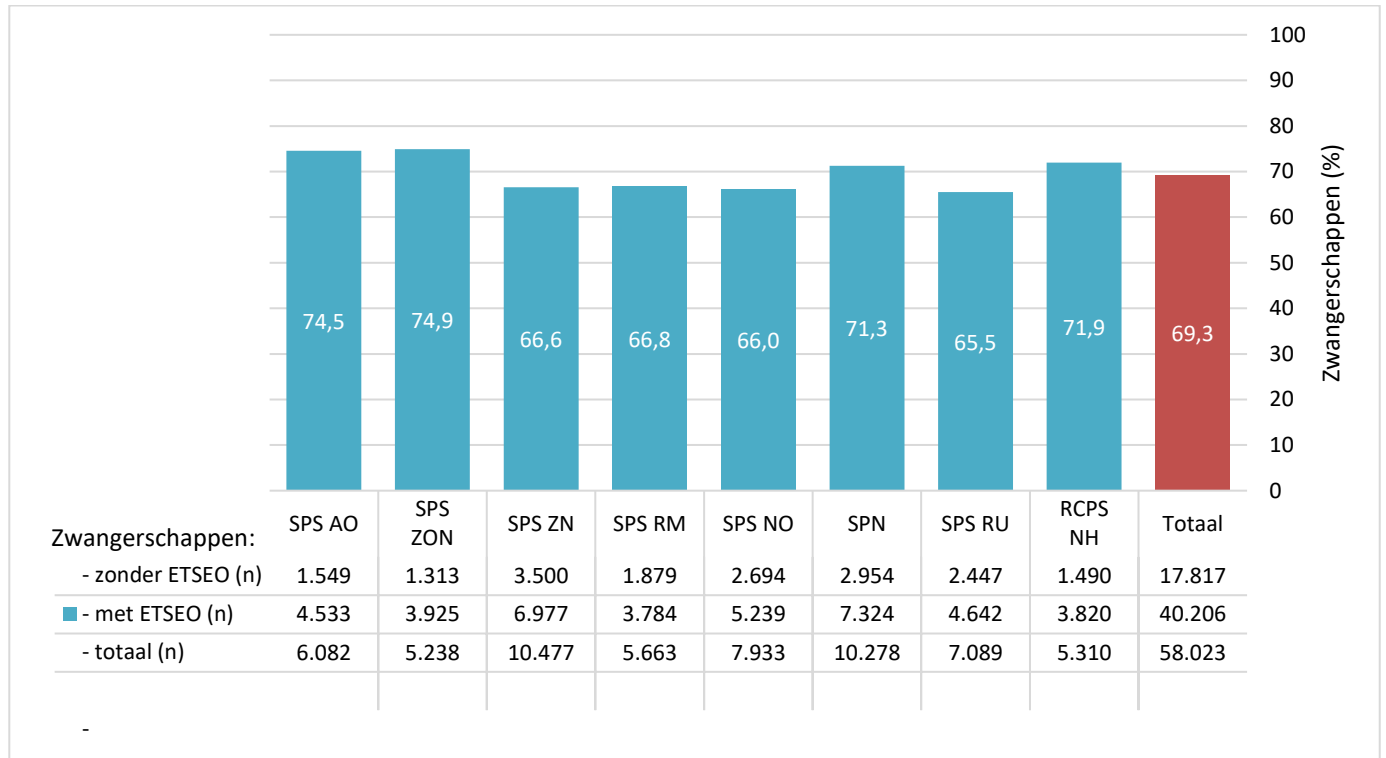
Tabel 14. Deelnamegraad combinatietest

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met registratie CT, % (N)	0,1 (9)	0,1 (9)	0,6 (159)	0,7 (88)	0,3 (63)	0,3 (65)	0,1 (15)	0,1 (15)	0,3 (426)

3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)

ETSEO (vanaf 1 september 2021)

Figuur 5. Deelnamegraad ETSEO



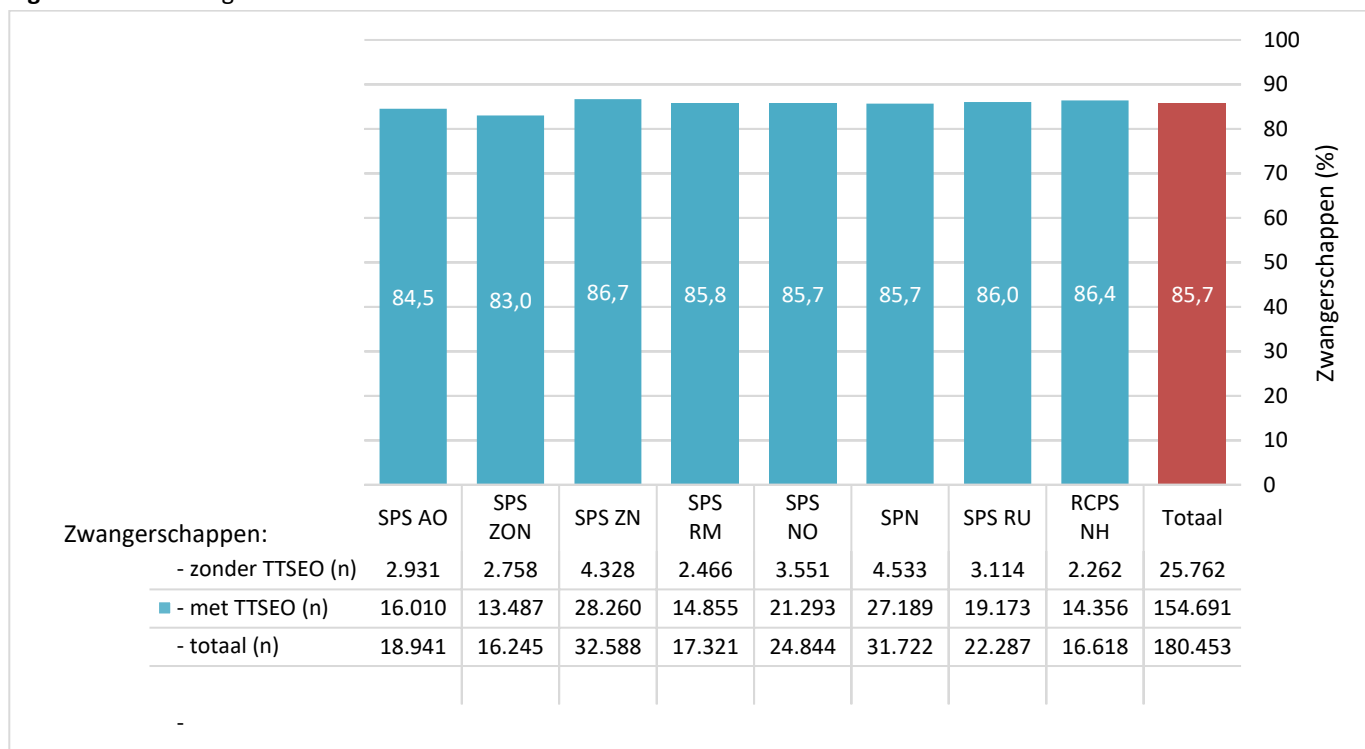
Tabel 15. Tijdigheid ETSEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen ingedeeld naar aantal weken zwangerschap bij eerste ETSEO ¹ , % (N)									
12+1 - 12+2wk	0,2 (7)	0,2 (7)	0,1 (9)	0,1 (5)	0,1 (6)	0,1 (8)	0,2 (9)	0,2 (9)	0,1 (60)
12+3 - 13+0wk	23,2 (905)	25,7 (1.066)	19,4 (1.388)	24,5 (890)	18,6 (1.082)	17,1 (1.306)	24,1 (1.223)	19,8 (915)	20,9 (8.775)
13+1 - 13+5wk	39,7 (1.549)	36,9 (1.528)	35,3 (2.527)	39,6 (1.442)	38,2 (2.223)	35,6 (2.722)	39,8 (2.016)	41,9 (1.942)	38,0 (15.949)
13+6 - 14+3wk	35,9 (1.402)	36,0 (1.491)	44,0 (3.150)	34,4 (1.252)	42,0 (2.444)	46,3 (3.547)	35,0 (1.776)	37,4 (1.734)	40,0 (16.796)
14+4 - 14+5wk	1,0 (38)	1,2 (51)	1,2 (83)	1,3 (49)	1,2 (69)	0,9 (70)	0,9 (44)	0,7 (32)	1,0 (436)

¹ Eerste registratiedatum per zwangerschap

TTSEO

Figuur 6. Deelnamegraad TTSEO¹



¹ Bij 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. We hebben geen zicht op aantallen in deze groep.

Tabel 16. Uitkomst TTSEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met conclusie TTSEO, % (N) ²									
Geen bijzonderheden	89,9 (12.468)	88,6 (11.982)	88,8 (25.237)	90,8 (12.489)	91,1 (21.093)	91,5 (25.202)	91,8 (17.083)	89,6 (14.873)	90,3 (140.427)
Incompleet onderzoek	6,5 (0.899)	6,5 (0.878)	7,0 (1.984)	5,0 (0.689)	4,5 (1.043)	4,0 (1.106)	4,1 (0.756)	6,5 (1.073)	5,4 (8.428)
Verdenking afwijking ¹	3,6 (0.504)	4,9 (0.658)	4,2 (1.205)	4,2 (0.583)	4,4 (1.014)	4,5 (1.235)	4,1 (0.770)	4,0 (0.662)	4,3 (6.631)

¹ Verdenking afwijking = conclusie van de echoscopist op basis van de bevindingen van het TTSEO.

² Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire TTSEO met bekende conclusie SEO.

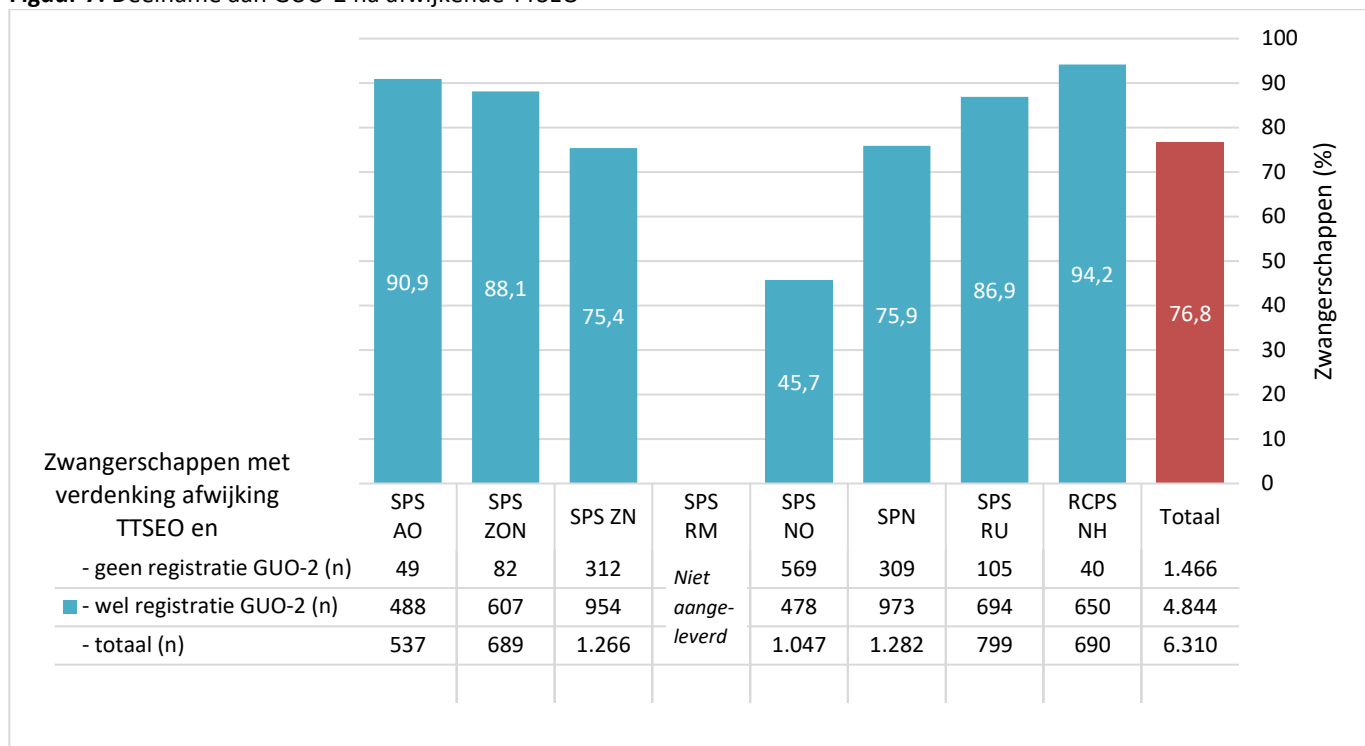
Tabel 17. Herhaalttest TTSEO^{1,2}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met herhaalonderzoek, % (N)	5,9 (819)	5,4 (729)	6,0 (1.714)	4,5 (639)	4,1 (954)	3,8 (1.048)	4,1 (760)	6,0 (1.005)	4,9 (7.632)

¹ Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire test.

² Herhalingsonderzoeken die op dezelfde dag zijn uitgevoerd als de primaire test, worden niet geregistreerd en zijn daarom niet in deze berekening meegenomen. Dit geeft een onderschatting van het percentage herhaalonderzoeken.

Figuur 7. Deelname aan GUO-2 na afwijkende TTSEO¹



¹ Aanlevering GUO gegevens blijft in enkele regio's achter, waardoor mogelijk regionale en totale cijfers onderschat zijn. Van SPS RM zijn helemaal geen GUO's beschikbaar. Zwangerschappen met GUO in een andere regio dan het TTSEO zijn inbegrepen in het percentage registratie GUO, behalve de GUO's in regio SPS RM, aangezien het centrum voor PND uit deze regio helemaal geen GUO's aanlevert. Het SPS RM is derhalve ook niet meegenomen in de berekening van het totaal.

Tabel 18. Percentage bevestigde afwijking TTSEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangerschappen met:									
verdenking afwijking SEO ³ , N	435	559	906	-	142	706	656	521	3.925
verdenking afwijking SEO en een afwijkend GUO ^{1,2,3} , % (N)	42,8 (186)	40,8 (228)	38,5 (349)	Niet aangeleverd	45,1 (64)	46,3 (327)	57,6 (378)	51,2 (267)	45,8 (1.799)

¹ SEO Conclusie: verdenking afwijking. SEO vanaf 18 weken.

² Een GUO wordt als afwijkend aangemerkt indien de algehele beoordeling GUO afwijkend is, of indien één van algehele beoordelingen GUO van deze zwangerschap afwijkend is.

³ Zonder de zwangerschappen met een GUO aangeleverd in één bepaald bronsysteem. In dit bronsysteem konden de algehele beoordelingen niet goed geregistreerd worden

⁴ Gebaseerd op de centra PNS vanuit de 7 regio's die GUO's hebben aangeleverd.

Tabel 19. Detectiecijfer TTSEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ³
Zwangerschappen met:									
bekende uitslag SEO, N ²	12.914	12.621	26.464	-	21.619	26.139	17.860	15.415	133.032
bekende uitslag SEO en afwijkend GUO ^{1,2} , % (N)	2,08 (268)	2,85 (360)	1,79 (473)	Niet aangeleverd	0,36 (78)	1,68 (440)	3,54 (633)	2,47 (380)	1,98 (2.632)

¹ Een GUO wordt als afwijkend aangemerkt indien de algehele beoordeling GUO afwijkend is, of indien één van de 'algehele beoordelingen GUO' van deze zwangerschap afwijkend is.

² Zonder de zwangerschappen met een GUO aangeleverd in één bepaald bronsysteem. In dit bronsysteem konden de algehele beoordelingen niet op een logische plek geregistreerd worden.

³ Gebaseerd op de centra PNS vanuit de 7 regio's die GUO's hebben aangeleverd.

Tabel 20. Tijdigheid TTSEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen ingedeeld naar aantal weken zwangerschap bij eerste TTSEO ¹ , % (N)									
<=17+6 wk	0,2 (29)	0,1 (15)	0,1 (18)	0,2 (34)	0,2 (53)	0,1 (23)	0,0 (6)	0,3 (50)	0,1 (228)
18+0 - 18+6 wk	11,6 (1.610)	15,0 (2.035)	6,6 (1.890)	10,4 (1.473)	9,5 (2.221)	6,8 (1.871)	6,7 (1.252)	11,3 (1.880)	9,1 (14.232)
19+0 - 19+6 wk	69,1 (9.603)	71,4 (9.681)	68,5 (19.578)	69,6 (9.844)	66,1 (15.426)	72,9 (20.136)	65,1 (12.112)	76,0 (12.622)	69,7 (109.002)
20+0 - 20+6 wk	16,8 (2.328)	12,1 (1.640)	21,9 (6.256)	16,8 (2.377)	22,0 (5.120)	18,9 (5.231)	25,9 (4.817)	10,6 (1.764)	18,9 (29.533)
>= 21+0 wk	2,3 (318)	1,4 (188)	2,9 (823)	2,9 (414)	2,2 (503)	1,3 (355)	2,3 (425)	1,8 (297)	2,1 (3.323)

¹ Eerste registratiedatum per zwangerschap

4. Discussie en aanbevelingen dataregistratie en indicatoren

Kwaliteit registratie in Peridos

Door inzet van alle betrokkenen is de registratie in Peridos in de loop van de jaren verbeterd, zowel in kwantitatief opzicht als in kwalitatief opzicht. Dit is een proces dat continue blijft plaatsvinden. Hierdoor is niet (altijd) duidelijk of bepaalde resultaten van de monitor verklaard kunnen worden door eigenschappen van de registratie en/of daadwerkelijke veranderingen in het screeningsprogramma weergegeven.

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 tijdens dezelfde zwangerschap in meerdere regio's kan deelnemen aan onderdelen van het screeningsprogramma. Dit kan ertoe leiden dat, ten aanzien van de absolute getallen, de som van de regio's soms hoger is 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 tweede trimester SEO of GUO. Vanuit epidemiologisch en methodologisch oogpunt is het wenselijk om bronsystemen wat betreft de registratie van structuren (voor zowel SEO als GUO) zo veel mogelijk uniform te houden. Met de invoering van het eerste trimester SEO en gewijzigde vorm van aanlevering van gegevens aan Peridos (geen Excel maar XML-berichten) is de verwachting dat de registratie verbetert. Dit zal in de monitor van 2022 moeten blijken.

Bereik en deelnamegraad

De noemer van de indicatoren 'bereik' en 'deelnamegraad' is het totaal aantal zwangerschappen. In de monitors tot en met 2018 werd het aantal zwangerschappen berekend op basis van CBS-cijfers. Vanaf Monitor 2019 worden hiervoor Peridos gegevens gebruikt. Jaarlijks wordt het aantal zwangerschappen op basis van Peridos data vergeleken met het aantal zwangerschappen op basis van de CBS-berekening. Uit de validatie is gebleken dat ook in 2021 het aantal zwangerschappen in Peridos goed overeenkomt met het aantal zwangerschappen op basis van CBS cijfers. Het voordeel van het berekenen van de noemer op basis van cijfers uit Peridos is dat er uitsplitsing naar regio en leeftijd kan worden gemaakt, hetgeen met CBS-cijfers niet mogelijk was. Daarnaast zijn vanaf de monitor 2019, de indicatoren bereik en deelname berekend op basis van aantal zwangerschappen met een à terme datum 6 maanden na verslagjaar.

Counseling

In 2019 was het percentage zwangerschappen met counseling 91,0%. Dit betekende dat in ongeveer 9% geen counselinggesprek was geregistreerd, wat als vrij hoog werd geïnterpreteerd. In Monitor 2020 is het percentage zwangerschappen met counseling gestegen naar 92,8% en in 2021 is dit verder gestegen naar 94,5%. In 2021 is in 5,5% van de zwangerschappen geen counseling geregistreerd.

Tijdens de controle van de gegevens in Peridos is gebleken dat in 2020 in 7,6% van de zwangerschappen met een tweede trimester SEO, en 4,6% van de zwangerschappen met NIPT geen counseling is geregistreerd. In 2021 waren deze percentages respectievelijk 5,8% en 3,8%. Het blijft de vraag of er daadwerkelijk niet gecounseld is, of dat het een registratieprobleem betreft. Ook is het mogelijk dat dit veroorzaakt wordt door een late gegevensaanlevering, na de peildatum, waardoor deze gegevens niet in de monitor worden meegenomen en verschillen tussen regio's ontstaan. In ieder geval kan geconcludeerd worden dat de registratie steeds verder verbetert.

NIPT

Sinds 2017 kunnen zwangeren kiezen voor NIPT als primaire test voor down-, edwards- en patausyndroom. De introductie van de NIPT heeft de afgelopen jaren duidelijke effect gehad op deelname aan de combinatietest. Steeds minder vrouwen kozen voor de combinatietest als eerste test. Het percentage vrouwen dat koos voor de combinatietest was in 2016 nog 34,1% en is gedaald tot slechts 0,3% 2021. Per 1 oktober 2021 is de combinatietest volledig gestopt als screeningsaanbod op down-, edwards- en patausyndroom. Het percentage dat kiest voor de NIPT is inmiddels 55,1%. De NIPT heeft dus niet alleen de CT vervangen, maar er wordt überhaupt ook vaker gekozen voor screening op down-, edwards- en patausyndroom (zie stijgende lijn figuur 1 NIPT/CT).

Verder is voor de NIPT het tijdstip van 19 weken gekozen als afkappunt voor het bepalen van de indicator 'Tijdstip uitslag screening NIPT'. De keuze voor dit afkappunt is destijds gemaakt omdat op dat moment nog handelingsopties aangeboden kunnen worden. De vraag is echter wel of dit afkappunt nog steeds actueel is.

Eerste en tweede trimester SEO

Sinds 1 september 2021 is de eerste trimester SEO beschikbaar gekomen. In de monitor is de deelname hiervan in beeld gebracht en betrof 69,3%. Dit percentage kan nog wijzigen vanwege ontbrekende aanleveringen die in 2023 worden opgevraagd.

Het percentage geregistreerde tweede trimester SEO's is in 2021 (85,7%) nagenoeg gelijk aan het percentage tweede trimester SEO's in 2019 (86,6%) en 2020 (86,4%) en is daarmee al drie jaar vrij stabiel.

Vervolgdiagnostiek

Als eerste dient opgemerkt dat de aanlevering van GUO gegevens achterblijft. Van één regio zijn geen gegevens aangeleverd door de PND-centra. Daarnaast missen ook bij andere regio's GUO gegevens, waardoor zowel regionale als totale cijfers onderschat zijn. Een belangrijk ontwikkelpunt voor de toekomst is de verbetering van deze aanleveringen.

Indicaties voor GUO-2 of genotypering worden niet standaard geregistreerd. Hierdoor is het niet mogelijk om te onderzoeken of er een GUO wordt uitgevoerd naar aanleiding van een afwijkende CT of NIPT, of een genotypering na een afwijkend ETSEO c.q. TTSEO en GUO. In deze monitor wordt daarom alleen gekeken naar het reguliere zorgpad, dus deelname aan een GUO na afwijkend TTSEO⁵, percentage bevestigde afwijking TTSEO en detectiecijfers afwijkende GUO. De indicator 'genotypering na een afwijkende CT/NIPT' is ook berekend, maar wordt separaat aan het RIVM/CvB aangeleverd vanwege de onvolledigheid van deze data.

Tot en met de monitor 2019 is de indicator 'afwijkend GUO na vermoeden aandoening SEO' berekend over alle zwangerschappen met een vermoeden aandoening SEO. In 2020 en 2021 is dit berekend voor alle zwangerschappen met een vermoeden aandoening TTSEO zonder de zwangerschappen met een GUO in het bronsysteem dat de algehele beoordeling GUO niet goed registreert. Tevens is in 2020 GUO als afwijkend aangemerkt als één van de GUO's afwijkend is, daarvoor werd alleen de uitslag van de laatste GUO meegenomen. Dit verklaart de trendbreuk vanaf 2020 (38,0% in 2019, 48,4% in 2020, 45,8% in 2021). De jaren 2020 en 2021 zijn redelijk vergelijkbaar.

De indicator 'detectiecijfer SEO' is berekend over alle zwangerschappen met een TTSEO, maar zonder de zwangerschappen met een GUO in het bronsysteem dat de algehele beoordeling GUO niet goed registreert.

⁵ GUO na afwijkende ETSEO is ook regulier zorgpad, maar is onderwerp van wetenschappelijk onderzoek en niet in deze monitor opgenomen.

Conclusies

Cijfers 2021

- In 94,5% van de 180.453 zwangerschappen is een counselinggesprek geregistreerd in Peridos. Dit is een stijging van 1,7% ten opzichte van 2020.
- Deelname NIPT is 55,1% en verder toegenomen ten opzichte van de jaren ervoor (39,2% in 2017, 43,9% in 2018, 46,6% in 2019, 51,2% in 2020). Deelname NIPT of CT is 55,3%. Het percentage afwijkende NIPT is 0,5% en vergelijkbaar met voorgaande jaren.
- Deelname CT tot 1 oktober 2021 is 0,3%. Per 1 oktober 2021 is het aanbod van deze screening volledig gestopt.
- De deelname aan de eerste trimester SEO is 69,3%, de deelname aan de tweede trimester SEO is 85,7%.
- In 76,8% van de afwijkende tweede trimester SEO's is een GUO in Peridos geregistreerd, gebaseerd op de PND-centra vanuit de 7 regio's die hiervoor gegevens hebben aangeleverd. Van 1 regio zijn helemaal geen gegevens aangeleverd, van sommige andere regio's is een gedeelte van de gegevens aangeleverd.

Aanbevelingen

- Onderzoeken of de lagere deelname aan TTSEO in de leeftijdsgroep ouder dan 40 jaar veroorzaakt wordt door meer GUO1 indicaties (voor de leeftijdstrends, zie de Monitor).
- Uitzoeken of door koppeling van gegevens uit aanvragen met counselingsdata in Peridos gekeken kan worden of er deels sprake kan zijn van een registratieprobleem t.a.v. counseling.
- Het aanleveren van GUO gegevens is niet verplicht voor de PND-centra. Daarom missen van één regio alle GUO gegevens en ontbreekt binnen sommige regio's een deel van de GUO gegevens of is de kwaliteit van de gegevens suboptimaal. Hierdoor is het aantal geregistreerde GUO's onderschat. Dit blijft een belangrijk aandachtspunt.
- In verband met het moment van screening NIPT en ETSEO wordt aanbevolen om het afkappunt van '*Tijdigheid counseling*' van < 14 weken nader te overwegen.
- Verbeteren registratie van de reden voor vervolgdagnostiek (GUO, genotypering) na een eerste trimester SEO een tweede trimester SEO en NIPT in de bronsystemen, zodat de keten van screening en vervolgdagnostiek goed in kaart gebracht kan worden.
- De aanlevering van follow-up gegevens vanuit Perined met betrekking tot uitkomsten van de zwangerschap en de koppeling met data in Peridos worden momenteel verkend. Het doel is om de testkarakteristieken van de prenatale screening te kunnen bepalen.

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
NT-meting	Nekplooiemeting
NIPT	Niet-Invasieve Prenatale Test
RIVM-CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek, onderdeel van het RIVM
ETSEO	Eerste Trimester SEO
TTSEO	Tweede Trimester SEO
WBO	Wet op het Bevolkingsonderzoek

Bijlage 2. Overzicht indicatoren monitor 2021

Nr	Naam indicator	Programma onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2020	Teller/Noemer
1	Doelgroep		Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen in Peridos met een à terme datum 6 maanden na het verslagjaar Noemer: 1
2	Bereik counseling	Counseling	Landelijk totaal	Conform 2020	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		
			Per maand		
3	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 CT/NIPT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan CT/NIPT SEO <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan eerste trimester SEO Deelname aan tweede trimester SEO 	Landelijk totaal	Nieuwe indicator: <i>Deelname eerste trimester SEO.</i>	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)
			Regio specifiek		
			Per maand		
4	Deelnamegraad herhaalttest NIPT	NIPT	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Totaal aantal zwangerschappen met een eerste test zonder uitslag en hertest Noemer: Totaal aantal zwangerschappen met een eerste test zonder uitslag (/100)
			Regio specifiek		
5	Detectiecijfer SEO	TTSEO <ul style="list-style-type: none"> Afwijkende uitslag GUO 	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag GUO na deelname aan TTSEO Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan TTSEO (/100)
			Regio specifiek		

Nr	Naam indicator	Programma onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2020	Teller/Noemer
8	Positief voorspellende waarde SEO	SEO <ul style="list-style-type: none"> Vermoeden aandoening tweede trimester SEO 	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen met door GUO bevestigde afwijking, na afwijkende uitslag van de TTSEO Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de TTSEO (/100)
			Regio specifiek		
9	Uitkomst SEO	SEO <ul style="list-style-type: none"> Naar conclusie tweede trimester SEO (geen bijzonderheden, verdenking afwijking en incompleet onderzoek) 	Landelijk/regio	Conform 2020	Teller: Het aantal zwangerschappen met een bepaalde conclusie TTSEO (opgesplitst in de drie categorieën: geen bijzonderheden, verdenking afwijking en incompleet onderzoek. Noemer: Het aantal zwangerschappen met bekende uitslag TTSEO
10	Afwijkende screeningstest (vergelijkbaar met verwijscijfer)	NIPT <ul style="list-style-type: none"> Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) en nevenbevindingen 	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag op de screeningstest Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan screeningstest met definitieve uitslag (/100)
			Regio specifiek		
11	Deelname aan GUO	GUO Na vermoeden aandoening tweede trimester SEO	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen waarbij na een afwijkende uitslag van de TTSEO deelgenomen wordt aan een GUO Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de TTSEO (/100)
			Regio specifiek		
17	Herhaalttest	NIPT <ul style="list-style-type: none"> herhaalttest NIPT SEO <ul style="list-style-type: none"> herhaalttest tweede trimester SEO incomplete onderzoeken tweede trimester SEO 	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller NIPT: Aantal zwangerschappen met een (1^e, 2^e, ≥3^e) herhaalde NIPT Noemer NIPT: Aantal zwangerschappen met een NIPT primaire test (/100)
			Regio (alleen SEO)		Teller SEO: Aantal zwangerschappen met een herhalingsonderzoek TTSEO Noemer SEO: Aantal zwangerschappen met een TTSEO primaire test (/100)
			Naar 1e, 2e, ≥3e herhaalttest (alleen NIPT)		

Nr	Naam indicator	Programma onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2020	Teller/Noemer
19	Percentage niet-bevestigde afwijking SEO	SEO <ul style="list-style-type: none"> • Vermoeden aandoening tweede trimester SEO 	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen met niet door GUO bevestigde afwijking, na afwijkende uitslag van de TTSEO Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de TTSEO (/100)
			Regio specifiek		
25	Tijdigheid counseling	Counseling	Landelijk totaal	Conform 2020	Teller: Aantal zwangerschappen met het eerste counselinggesprek <ul style="list-style-type: none"> • <10+0 wk zwangerschap • 10+0 wk zwangerschap • >10+0 wk – 13+6 wk zwangerschap • >=14+0 wk zwangerschap Noemer: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek voor de prenatale screening (/100)
			Regio specifiek		
26	Tijdigheid screening ETSEO/TTSEO en tijdstip screening NIPT	NIPT <ul style="list-style-type: none"> • NIPT tijdstip SEO <ul style="list-style-type: none"> • Eerste trimester SEO tijdigheid • Tweede trimester SEO tijdigheid 	Landelijk totaal	Conform 2020 Tijdigheid ETSEO nieuwe indicator	Teller NIPT: Aantal zwangerschappen waarbij de eerste NIPT vóór de 19^e week zwangerschap plaatsvond Noemer NIPT: Aantal zwangerschappen met deelname aan de NIPT (/ 100)
			Regio specifiek		Teller ETSEO: Aantal zwangerschappen met de eerste ETSEO <ul style="list-style-type: none"> • 12+1 t/m 12+2 wk zwangerschap • 12+3 t/m 13+0 wk zwangerschap • 13+1 t/m 13+5 wk zwangerschap • 13+6 t/m 14+3 wk zwangerschap • 14+4 t/m 14+5 wk zwangerschap Noemer ETSEO: Aantal zwangerschappen met deelname aan de ETSEO (/ 100)

Nr	Naam indicator	Programma onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2020	Teller/Noemer
					<p>Teller TTSEO: Aantal zwangerschappen met de eerste TTSEO</p> <ul style="list-style-type: none"> • <18+0 wk zwangerschap • 18+0 – 18+6 wk zwangerschap • 19+0 – 19+6 wk zwangerschap • 20+0 – 20+6 wk zwangerschap • >=21+0 wk zwangerschap <p>Noemer TTSEO: Aantal zwangerschappen met deelname aan de TTSEO (/ 100)</p>
27	Tijdigheid uitslag screening NIPT	NIPT <ul style="list-style-type: none"> • NIPT <= 10 werkdagen 	Landelijk totaal Regio specifiek (alleen CT)	Conform 2020	<p>Teller: Aantal zwangerschappen met 10 werkdagen of minder tussen de aankomst van het bloed op het lab en de registratiedatum van de uitslag in het systeem</p> <p>Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan de NIPT (/100)</p>

Missie

Waardevolle zorg voor iedereen.

Onze missie is het met kennis en kunde ondersteunen van beleid en praktijk bij het streven naar goede, veilige en verantwoorde gezondheid(szorg).

Organisatie

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 drs. Anne van der Hidde (bedrijfsvoerder).

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.

Thema's

Professionele ontwikkeling en samenwerking
Duurzame organisatie van zorgsystemen
Ethiek van gezondheid en zorg
Implementeren & evalueren van verbeteringen en innovaties

Leerstoelen

Gezondheidszorgonderzoek
Betaalbaarheid en doelmatigheid
Ergotherapie
Kwaliteit van zorg voor infectieziekten
Organisatie ziekenhuiszorg
Patiëntgerichte innovatie
Paramedische wetenschappen
Verplegingswetenschap
Ethiek van de gezondheidszorg
Behavioural Medicine & Health Psychology

Contact

IQ healthcare
Postbus 9101, huispost 160
6500 HB Nijmegen
Telefoon: +31 (0)24 3615305
website: ighealthcare@radboudumc.nl

Bezoekadres
Kapittelweg 54, looproute 160
6525 EP Nijmegen
www.ighealthcare.nl