

ESPRIT studie



Niet-invasieve prenatale testen (NIPT): gevolgen voor counseling, geïnformeerde besluitvorming en het prenatale screeningsbeleid

Ethical
Social
Psychological
Research for
Implementing screening for fetal
Trisomies

Dr. Lidewij Henneman, VUmc
Junior onderzoeker: Rachèl van Schendel



Disclosure belangen sprekers

(potentiële) belangenverstrengeling	Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld	ZonMw subsidie voor onderzoeksproject rond de implementatie van NIPT (TRIDENT studie) en ESPRIT studie

ESPRIT studie

Achtergrond

NIPT: vrij foetaal DNA in matернаal plasma

- Afkomstig van de placenta
- ~10% van circulerende DNA fragmenten
- Detectie 7 weken (praktijk ≥ 10 weken)
- Verdwijnt post-partum snel uit bloed (<1 dag)

Test op trisomieën:

21 (downsyndroom), 18 (edwardssyndroom) & 13 (patausyndroom)

Mogelijke uitbreiding naar andere aandoeningen

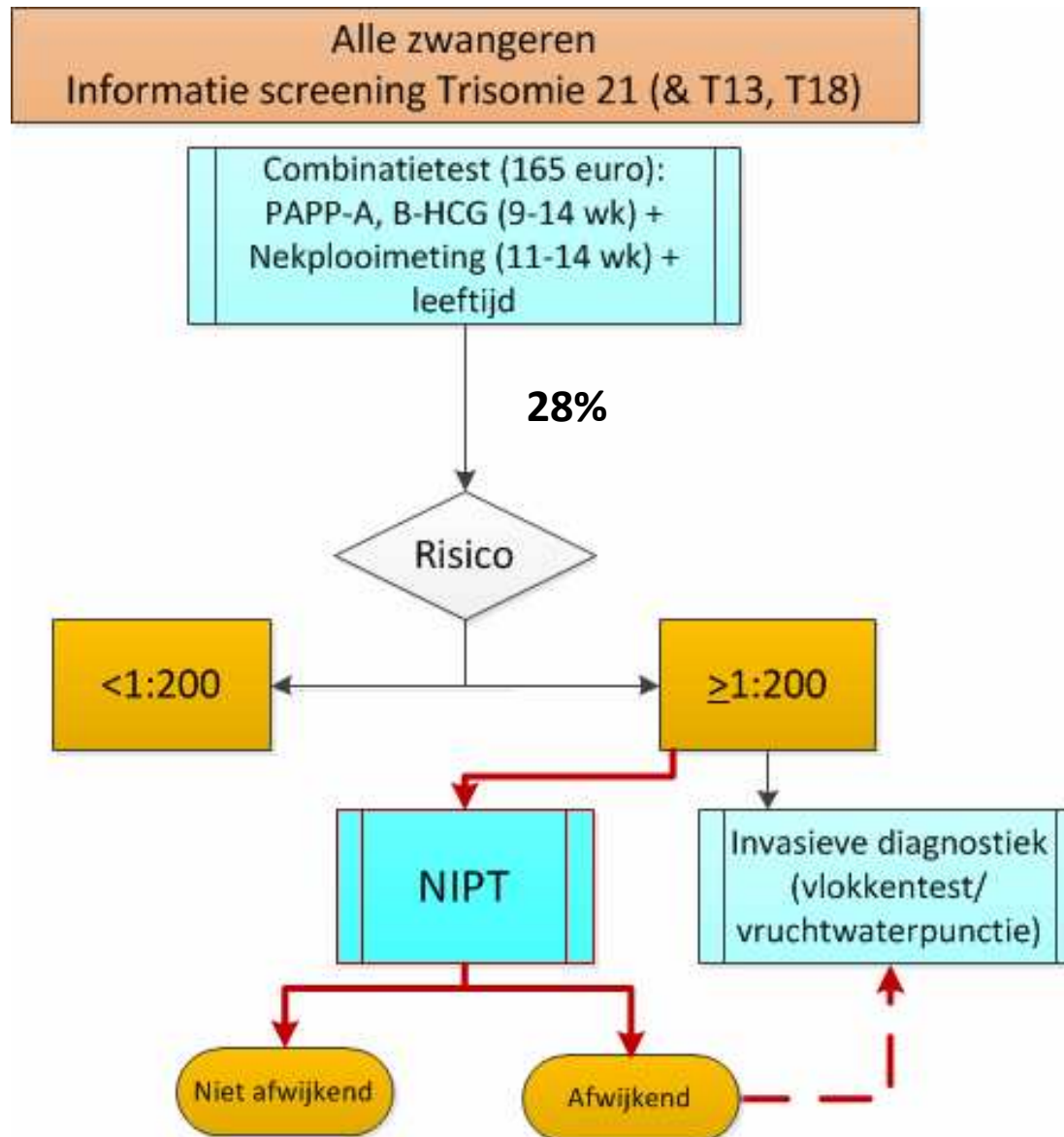
(behandelbaar/niet-behandelbaar) & foetomaternale risicofactoren

Dennis Lo



ESPRIT studie

TRIDENT studie: NIPT voor hoog risico zwangere



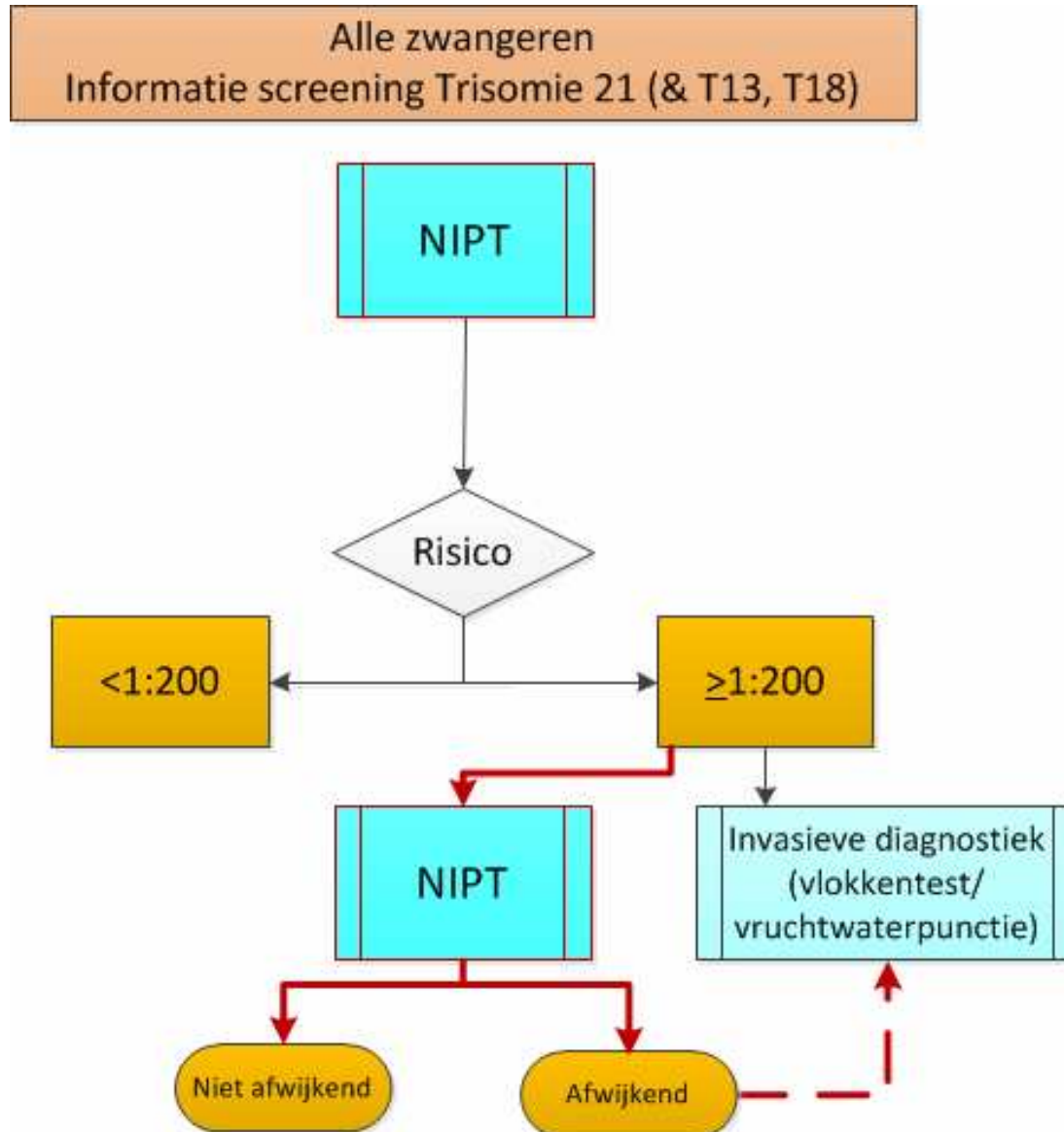
CT sensitiviteit:
85-95%

NIPT sensitiviteit:
>99% T21
97% T18
92% T13

Meeste zwangeren
kunnen met NIPT
miskraamrisico
vermijden

ESPRIT studie

TRIDENT 2 studie: NIPT voor alle zwangeren?



NIPT sensitiviteit:
>99% T21
97% T18
92% T13

Meeste zwangeren
kunnen met NIPT
miskraamrisico
vermijden

ESPRIT studie

Onderzoeksvragen

ESPRIT 1
**Hypothetische
interesse
2012-2014**

1. Wat zijn de attitudes van **zwangeren en hun partners** t.a.v. de invoering van NIPT? Welke informatie hebben zij nodig voor het maken van een geïnformeerde beslissing?

2. Wat is de mening van **zorgprofessionals en andere stakeholders** (o.a. verzekeraars, beleidsadviseurs, patiëntenorganisaties) t.a.v. de invoering van NIPT?

3. Wat zijn de mogelijke **ethische gevolgen** van de invoering van een op NIPT gebaseerde prenatale screening? Wat betekent een test op **meerdere aandoeningen** voor het huidige normatieve kader voor prenatale screening?

TRIDENT & ESPRIT 2
**Werkelijke uptake
& ervaringen
2014-2016**

Interviews, focusgroepen, vragenlijsten:

- laag- en hoog risico zwangeren, partners
- ouders van kinderen met Downsyndroom
- zorgverleners, laboratoriumspecialisten, verzekeraar, beleidsmakers, etc.

Stakeholderbijeenkomst 25 november 2014

www.nwgz.nl/onderzoek/ (verslag)

ESPRIT studie

Bevindingen (1)

- Voorkeur NIPT aanbod aan alle zwangeren
- Max. kleine bijdrage
- Zwangeren en partners: met NIPT deelname meer gebaseerd op wens om te testen, dan vanwege angst miskraam of onzekere uitslag
- Verwachte toename deelname screening
- NIPT zinvol voor degenen die zich enkel willen voorbereiden
- Laagdrempeligheid van NIPT kan leiden tot *routinisering*?

ESPRIT studie

Bevindingen (2)

- Verdwijnt de nekplooiemeting? 43% van zorgverleners pleit voor behoud
- Ouders van kinderen met Downsyndroom positief over uitbreiding NIPT: focus minder op Downsyndroom
- 52% zorgverleners en 65% zwangeren voorstander NIPT foetomaternale risicofactoren
- Zwangeren verwachten dat breed screeningsaanbod veel leed voorkomt
- Wensen geïndividualiseerd aanbod, professionals niet
- Kunnen zwangeren gevolgen van hun keuzes nog overzien?

Aanbevelingen

- **NIPT als eerste screeningtest?**
 - mogelijke routinisering: blijvende aandacht voor counseling
 - zorg en voorzieningen voor kinderen met aangeboren afwijkingen garanderen
 - screening aanvullen met 13 weken echo?
- **Toekomstige uitbreiding naar andere aandoeningen?**
 - doel test in praktijk steeds verhelder (preventie vs. reproductieve autonomie)
 - geïnformeerde keuze waarborgen
 - meer onderzoek draagvlak screening foetomaternale risicofactoren

ESPRIT studie

Dank aan



- **ESPRIT I studie Team**

Rachèl van Schendel, Guus Lachmeijer, Eva Pajkrt, Wybo Dondorp, Carla van El, Danielle Timmermans, Elsbeth van Vliet-Lachotzki, Martina Cornel

Stagiaires

Anne Vlietstra, Kim Holtkamp, Margreet Karsten, Anne de Boer, Eline van Hugte, Adriana Kuipers

- **VUMC/AMC NIPT team**

Ingrid Bakker, Caroline Bax, Daphne van Beek, Shama Bhola-van Zelderren, Marjon de Boer, Martina Cornel, Melanie Engels, Christianne de Groot, Karin Huijsdens-van Amsterdam, Paola Lombardi, Merel van Maarle, Vera Manders, Hanne Meijers-Heijboer, Cees Oudejans, Eva Pajkrt, Rachèl van Schendel, Erik Siermans, Roy Straver, Saskia Tamminga, Gita Tan-Sindhunata, Janneke Weiss

