



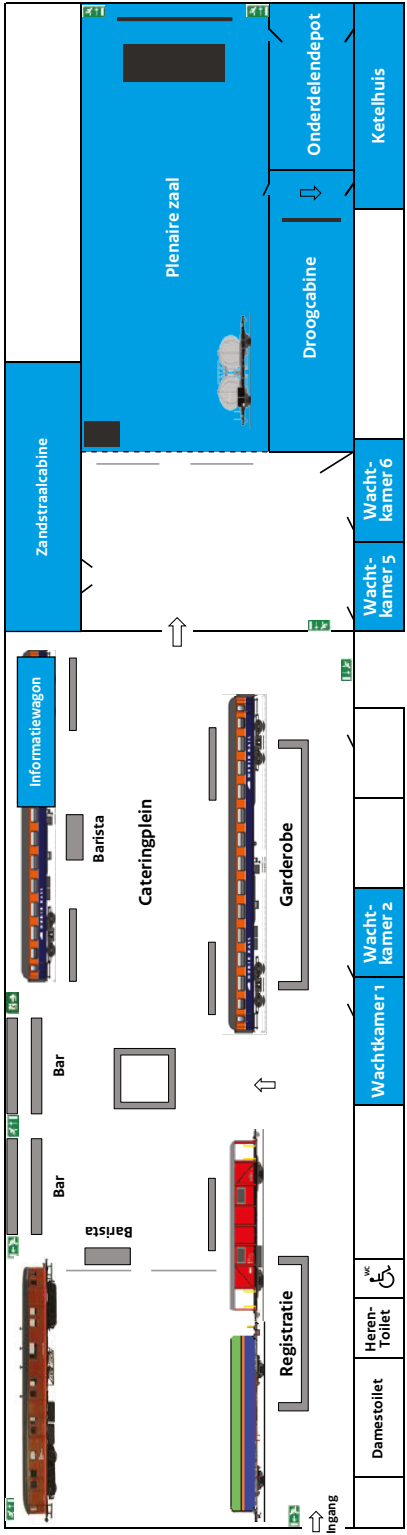
Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

PNS-congres 2018

Grenzen (ver)leggen: Mogelijkheden en dilemma's

Programma dinsdag, 17 april 2018





Zandstraalcabine

Plenaire zaal

Droogcabine

Onderdelendeput

Ketelhuis

Informatiewagon

Barista

Barista

Cateringplein

Garderobe

Wacht-kamer 5

Wacht-kamer 6

Bar

Barista

Bar

Barista

Registratie

WC

Heren-Toilet

Damestoilet

Wachtkamer 1

Wacht-kamer 2

Wachtkamer 1

Ingang

E1

E2

E3

E4

E5

E6

E7

E8

E9

E10

Beste deelnemer,

Van harte welkom op het vijfde landelijke Pre- en Neonatale Screeningen (PNS) Congres. Wij praten vandaag met u over recente en toekomstige ontwikkelingen op het gebied van de pre- en neonatale screeningen.

Grenzen (ver)leggen: Mogelijkheden en Dilemma's

Voor deze editie van het PNS-congres hebben we gekozen voor het thema 'Grenzen (ver)leggen: Mogelijkheden en dilemma's'. Binnen de pre- en neonatale screeningsprogramma's worden grenzen verkend, vastgesteld en verlegd. Dit hangt nauw samen met het onderzoeksveld, de meest recente ontwikkelingen en mogelijkheden voor innovaties. We willen graag samen met u verschillende grenzen verkennen om te bespreken wat ze betekenen voor de pre- en neonatale screeningsprogramma's

Wij wensen u een inspirerende dag toe,

RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Team pre- en neonatale screeningen

Prenatale en neonatale screeningen

Het RIVM-CvB is verantwoordelijk voor de coördinatie en regie van vijf screeningen tijdens de zwangerschap en vlak na de geboorte. Deze screeningen onderzoeken de aanwezigheid van eventuele complicaties, ziekten en aandoeningen bij zwangeren of (ongeboren) kinderen. Het doel van de screeningen is gezondheids-winst bij het (ongeboren) kind of om handelingsopties te bieden.

De screeningen tijdens de zwangerschap zijn:

- Het opsporen van infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE) door bloedonderzoek. Het bloed van de zwangere vrouw wordt onderzocht op de drie infectieziekten hepatitis B, syfilis en hiv, op de bloedgroepen ABO, Rhesus D en Rhesus c en op bloedgroepantistoffen.
- De screening op down-, edwards- en patauysyndroom bij het ongeboren kind met de combinatietest of de NIPT.
- De twintig wekenecho, of het structureel echoscopisch onderzoek (SEO), naar eventuele aanwezigheid van lichamelijke afwijkingen bij het ongeboren kind.

De screeningen na de geboorte zijn:

- De hieprikscreening. In de eerste week na de geboorte krijgt het kind een hiepriek. Via een hiepriek zijn aangeboren zeldzame aandoeningen op te sporen en te behandelen.
- De gehoorscreening. Binnen enkele weken na de geboorte wordt het gehoor getest van een kind.

Voor meer informatie of vragen over deze screeningen kunt u tijdens de pauzes terecht bij onze collega's in de **informatiewagon** op het cateringplein. De ingang is te herkennen aan de blauwe ballon.

Programma PNS-congres 2018

Grenzen (ver)leggen | Mogelijkheden en dilemma's

09.00 uur

Ontvangst

09.30 uur

Welkom | Plenaire zaal

Dagvoorzitter, drs. Jaap van Delden MBA, centrumhoofd Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM.

09.40 uur

Opening | Plenaire zaal

Em. prof. dr. André van der Zande, directeur-generaal RIVM.

09.45 uur

Hoe ver reikt de grens? | Plenaire zaal

Dr. ir. Marc van Mil, docent biomedische genetica, Universiteit Utrecht / UMC Utrecht.

Over niet al te lange tijd kan het complete DNA van een pasgeboren of ongeboren kind razendsnel en goedkoop uitgelezen worden. Het analyseren van het hele genoom van de foetus op basis van een buisje bloed van de moeder, lijkt niet langer science fiction. Wat betekent dat voor de pre- en neonatale zorg? In deze lezing verkent Marc van Mil samen met u de mogelijkheden en onmogelijkheden van nieuwe DNA-technologieën rondom zwangerschap en geboorte.

10.15 uur

Waar stel je de grens? | Plenaire zaal

Prof. dr. Guido de Wert, hoogleraar ethiek van de voortplantingsgeneeskunde en erfelijkheidsonderzoek, Maastricht University.

Wat betekenen de mogelijkheden en onmogelijkheden van nieuwe DNA-technologieën voor de maatschappij? Hoe lang is het nog acceptabel dat de overheid screeningen in de huidige vorm aanbiedt nu gepersonaliseerd screenen steeds betaalbaarder en toegankelijker wordt? In hoeverre zal neonatale screening verschuiven naar prenatale screening? En is dat gewenst? Guido de Wert werpt samen met u een blik op de ontwikkelingen van de komende jaren en de mogelijke consequenties daarvan.

10.45 uur

Videoboodschap | Plenaire zaal

Drs. Paul Blokhuis, staatssecretaris van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

10.50 uur

Interview | Plenaire zaal

Drs. Angelique Berg, directeur-generaal Volksgezondheid bij het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

11.00 uur

Samenvatting dagvoorzitter | Plenaire zaal

11.05 uur

Pauze en zaalwissel

11.35 uur

Subsessies Ronde 1 (sessie 1 t/m 6)

1. Bevolkingsonderzoek PSIE – waar staan we nu en waar gaan we naartoe? | Het onderdelendepot

Voorzitter: *drs. Frithjofna Abbink, programmamanager PSIE, RIVM.*

Prof. dr. Masja de Haas, bijzonder hoogleraar Translationele Immunohematologie LUMC/Sanquin.

Drs. Dian Winkelhorst, arts-onderzoeker.

De sprekers kijken terug op twintig jaar ervaring met het bevolkingsonderzoek PSIE (Prenatale Screening Infectieziekten & Erythrocytenimmunisatie). U wordt bijgepraat over de resultaten van het gewijzigd beleid sinds 2011 (o.a. de invoering Prenatale Foetale Typering) waarbij ook gekeken wordt naar internationale ontwikkelingen op dit gebied. Ook zal aandacht besteed worden aan toekomstige ontwikkelingen zoals de HIP-studie (HPA in Pregnancy), een landelijke prospectieve studie naar Foetale/Neonatale Alloimmuun Trombocytopenie.

2. Uitbreiding hielprikscreening – onderzoek naar SCID | Plenaire zaal

Voorzitter: *drs. Eugenie Dekkers, programmamanager neonatale hielprikscreening, RIVM.*

Dr. Mirjam van der Burg, Universitair hoofddocent Primaire immunodeficiënties LUMC.

Drs. Maartje Blom, (arts)-onderzoeker LUMC/RIVM.

Per 1 april is de screening op severe combined immunodeficiency (SCID) gestart in de regio Gelderland, Utrecht en Zuid-Holland. Het gaat om een pilotonderzoek naar SCID, de SONNET-studie. Het doel van dit onderzoek is om een optimale implementatie van SCID-screening in de hielprik mogelijk te maken. Mirjam van der Burg en Maartje Blom praten u bij over de screening op SCID, het ziektebeeld, de behandelingsmogelijkheden en de inrichting van de pilot studie. Daarnaast licht Eugenie Dekkers het besluit van de staatssecretaris toe voor een gefaseerde uitbreiding van de hielprik in de periode van 2018-2022.

3. Toepassingen van big data in de zorg | Zandstraalcabine

Voorzitter: *Rob Riesmeijer, hoofd Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's, RIVM.*

Dr. Miha Lavric, senior onderzoeker Faculty of Behavioural, Management and Social Sciences, Universiteit Twente.

Assist. Prof. dr. Chintan Amrit, assistent hoogleraar Faculty of Behavioural, Management and Social Sciences, Universiteit Twente.

Big data speelt een steeds grotere rol in de samenleving, maar wat betekent de toepassing en interpretatie van big data voor de zorg en wat kunnen we van bestaande initiatieven leren? Miha Lavric en Chintan Amrit leggen uit welke invloed dit kan hebben op pre- en neonatale screenings. Zij gaan met u op zoek naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van het gebruik en ontsluiten van de gegevens uit de pre- en neonatale screeningsprogramma's. En zij leggen een relatie met overige overheidsinitiatieven en zich snel ontwikkelende ondersteunende computertechnieken.

4. Geboortezorg bij verschillende culturen | Het ketelhuis

Voorzitter: *drs. Anne Klein, financieel adviseur Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM.*

Fadua el Bouazzaoui, voorlichter perinatale gezondheid Stichting Voorlichters Gezondheid.

Drs. Ingrid Peters, onderzoeker Erasmus MC en stafadviseur Stichting Prenatale Screening.

De kans is groot dat zorgverleners te maken krijgen met zwangeren met verscheidene culturele en religieuze achtergronden. Twintig procent van de Nederlandse bevolking heeft een migratie-achtergrond, waarvan zestig procent een niet-westerse. Verschillen in levensbeschouwing, leefgewoontes en rituelen rondom de preconceptie, zwangerschap en de kraamperiode, hebben daardoor invloed op de verloskundige zorg die nodig is. Fadua el Bouazzaoui en Ingrid Peters geven u zowel vanuit de theorie als de praktijk nieuwe inzichten voor prenatale zorg in een multi-etnische samenleving.

5. Effectief samenwerken – Hoe doe je dat? | Wachtkamer 1

Voorzitter: *drs. Arjan Lock, medisch adviseur Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM.*

Drs. Janneke Steijns, samenwerkingsexpert Common Eye.

Waarom werk je samen? En wat levert het op? Met een interactief spel laat Janneke Steijns van Common Eye, je op een eenvoudige manier kennismaken met de basisregels van een goede samenwerking. Het geeft je spelenderwijs inzicht in wat er nodig is voor een goede samenwerking binnen netwerken. Vervolgens zal aan de hand van de ervaringen uit dit spel, de basisbeginselen van samenwerken in kaart worden gebracht. Hierin komen praktische tips en lessen voor een prettige en vooral effectieve manier om samen dingen voor elkaar te krijgen.

6. Preconceptie Dragerschapsscreening – Waar staan we en waar gaan we naartoe? | Droogcabine

Voorzitter: *Drs. Herma Vermeulen, afdelingshoofd pre- en neonatale screeningen, Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM.*

Dr. Lidewij Henneman, universitair hoofddocent klinische genetica, Vrije Universiteit Amsterdam.

Dr. Marleen Jansen, post-doc Amsterdam Public Health research institute en klinische genetica, Vrije Universiteit Amsterdam.

Zonder het te weten kunnen mensen drager zijn van een erfelijke aandoening die bij hun kinderen een erfelijke ziekte kan veroorzaken. Lidewij Henneman en Marleen Jansen praten u bij over wat dragerschapsscreening precies inhoudt. Wat gebeurt er op dit moment op het gebied van dragerschapsscreening, zowel in Nederland, als internationaal? U krijgt een overzicht van de stand van zaken inclusief de mogelijkheden van preconceptie dragerschapsscreening op korte termijn.

12.45 uur

Lunch

13.45 uur **Energizer | Plenaire zaal**

13.55 uur **Pre- en neonatale screeningen: waar staan we? | Plenaire zaal**

Drs. Herma Vermeulen, afdelingshoofd pre- en neonatale screeningen, Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM.

Tijdens dit vijfde RIVM-CvB congres over ontwikkelingen in de pre- en neonatale screeningen blikt Herma Vermeulen, afdelingshoofd Pre- en Neonatale screeningen, terug op de afgelopen jaren. Ze praat u bij over de belangrijkste ontwikkelingen en veranderingen binnen de verschillende screeningsprogramma's.

14.10 uur **Een kijkje over de grens (in het Engels) | Plenaire zaal**

Prof. dr. Jim Bonham, Director Pharmacy, Diagnostics, and Genetics, Sheffield Children's NHS Foundation Trust.

We nemen letterlijk een kijkje over de grens als prof. Jim Bonham vertelt over de inrichting van het zorgsysteem in het Verenigd Koninkrijk en de rol van de screeningsprogramma's daarbij. De neonatale hielprikscreening raakt het meest aan het directe werkveld van prof. Jim Bonham. Hij vertelt over de geschiedenis van de hielprikscreening en over huidige en toekomstige ontwikkelingen in zijn land.

14.45 uur **Pauze en zaalwissel**

15.15 uur

Subsessies ronde 2 (sessie 1 t/m 6)

1. Onderzoek naar genetische screening van hielprikk-aandoeningen | Plenaire zaal

Voorzitter: Prof. dr. Francjan van Spronsen, kinderarts metabole ziekten, Universitair Medisch Centrum Groningen.

*Dr. Peter Schielen, hoofd referentielaboratorium hielprikscreening, RIVM.
Prof. dr. Richard Sinke, Interim afdelingshoofd en professor in Genoomanalyse, afdeling Genetica, Universitair Medisch Centrum Groningen.
Drs. Rebecca Heiner, klinisch chemicus erfelijke metabole ziekten, Universitair Medisch Centrum Groningen.
Prof. dr. Ron Wevers, klinisch chemicus en hoofd Translational Metabolic Laboratory (TML), Radboudumc.*

De Gezondheidsraad adviseerde in 2015 het opzetten van een technisch en financieel haalbaarheidsonderzoek naar de mogelijkheden van neonatale screening op DNA-niveau. Tijdens deze sessie bespreken we wat genetische screening betekent voor het hielprikprogramma. En hoe genetische screening past in de criteria van Wilson & Junger voor verantwoord screening (WHO, 1968), die als basisvoorwaarden dienen voor de huidige hielprikscreening.

2. De eerste resultaten van TRIDENT-2 en het cliëntenperspectief | Zandstraalcabine

Voorzitter: drs. Jantine Wieringa, programmamanager prenatale screening op down- edwards en patausyndroom, RIVM.

*Dr. Erik Sistermans, hoofd laboratorium genoomdiagnostiek, VUmc.
Dr. Robert-Jan Galjaard, klinisch geneticus, Erasmus MC.*

Op 1 april 2017 is gestart met TRIDENT-2. In dit onderzoek kunnen zwangeren kiezen voor de combinatietest of de NIPT als zij besluiten te kiezen voor prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom. In deze sessie presenteren Erik Sistermans en Robert-Jan Galjaard de eerste resultaten van de studie. Daarnaast gaan zij in op wat het vinden van (neven)bevindingen bij de NIPT teweeg brengt bij een zwangere.

3. Mijn kind is slechthorend, wat nu? | Het onderdelendepot

Voorzitter: *dr. Anneke Meuwese - Jongejeugd, programmamanager neonatale gehoorscreening, RIVM*

Mariën Hannink en Joke Hoogeveen (FODOK: Federatie van Ouders van Dove Kinderen – met of zonder Cochleair Implantaat)

Elk jaar krijgen zo'n 200 ouders van kinderen van een paar maanden oud te horen dat hun kind niet genoeg hoort om goed te leren praten. Om de taalspraakontwikkeling toch zo optimaal mogelijk te laten verlopen, adviseert de audioloog meestal hoortoestellen en gezinsbegeleiding (vroegbehandeling). Maar wat doen ouders met deze adviezen en wat betekent dit voor de opvoeding en de ontwikkeling van hun kind? Tijdens deze subsessie vertellen ouders van dove/slechthorende kinderen over hun ervaringen.

Na een korte inleiding met wat achtergrondinformatie wordt deze subsessie verder verzorgd door de FODOK.

Subsessie 4 t/m 6 zijn gelijk aan 4 t/m 6 uit subsessieronde 1 (pagina 8 en 9).

16.25 uur	Zaalwissel
16.30 uur	Samenvatting middagprogramma en grensoverschrijdende afsluiting Plenaire zaal
16.45 uur	Borrel

Wie zijn onze keynote sprekers?



Marc van Mil, docent biomedische genetica, Universiteit Utrecht / UMC Utrecht

Universitair docent en onderwijsinnovator Marc van Mil studeerde biotechnologie aan de Wageningen Universiteit. Hij heeft diverse publicaties op zijn naam staan die zijn specialisme linken aan het onderwijs. Marc is een vlotte spreker die naast zijn functies ook gelegenheidsdocent is bij de Universiteit van Nederland. Hij verzorgde er toegankelijke online colleges over DNA. In april 2017 werd Marc van Mil door het Interstedelijk Studenten Overleg uitgeroepen tot landelijk docent van het jaar.



Guido de Wert, hoogleraar ethiek van de voorplantingsgeneeskunde en erfelijkheidsonderzoek, Maastricht University

Het onderzoek van Guido de Wert betreft vooral de ethische aspecten van reproductieve geneeskunde en 'personalised medicine'. Van 1987 tot 1989 was hij wetenschappelijk secretaris van de Nederlandse Gezondheidsraad en van 1994 tot 1999 lector gezondheidsethiek aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Daar promoveerde hij cum laude op zijn proefschrift 'Met het oog op de toekomst. Voortplantingstechnologie, erfelijkheidsonderzoek en ethiek'. De Wert was betrokken bij vele ethische richtlijnen van Europese artsenverenigingen en bij evaluaties van de Embryowet. Hij is mede-auteur van 'Het duizend dollar genoom – een ethische exploratie', gepubliceerd door de Gezondheidsraad.



Herma Vermeulen, afdelingshoofd pre- en neonatale screenings, RIVM

Na haar studie klinische pedagogiek heeft Herma Vermeulen gewerkt als beleidsadviseur en projectleider binnen de (kinder) revalidatie en de zorg voor chronisch zieken. Dat deed ze zowel bij patiëntenorganisaties als bij een kennisinstituut, een beroepsvereniging en (landelijke) koepels van zorginstellingen. Inmiddels werkt Herma ruim 10 jaar bij het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Daar is ze voornamelijk betrokken bij de pre- en neonatale screeningsprogramma's.



Jim Bonham, Director Pharmacy, Diagnostics, and Genetics, Sheffield Children's NHS Foundation Trust

Naast zijn functie als directeur is professor Jim Bonham ook betrokken bij de ontwikkeling en evaluatie van online informatie gericht op de ondersteuning van ouders en professionals bij prenatale diagnostiek. Daarnaast is hij betrokken bij de neonatale screening van het UK National Programme Centre, Public Health England. Hij is Vice President and penningmeester van de International Society of Newborn Screening, Samen met een IT-bedrijf ontwikkelt hij een app voor neonatale screening en werkt hij internationaal aan de toepassing van neonatale screening in landen zoals Bangladesh en India.



Dagvoorzitter Jaap van Delden, centrumhoofd van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek, RIVM

Jaap van Delden MBA heeft na zijn MBO Sociaal Pedagogisch Werk en HBO Maatschappelijk Werk & Dienstverlening, bedrijfskunde gestudeerd aan de Vrije Universiteit. Later heeft hij een MBA gedaan aan Nyenrode. Na diverse functies bij de rijksoverheid werkte hij als consultant. Sinds 2006 werkt Jaap bij het RIVM waar hij startte bij het toen net opgerichte Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Vanaf mei 2017 is Jaap centrumhoofd van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek.

Praktische informatie

Wifi

U kunt inloggen op het gratis wifinetwerk van De Rijtuigenloods. U heeft geen wachtwoord nodig.

Kolfruimte

Er is een kolfruimte beschikbaar. Als u daarvan gebruik wilt maken, kunt u zich melden bij de hostesses of de ontvangstbalie.

Video-opnamen

Er worden video-opnamen gemaakt van het programma. Als u niet gefilmd wilt worden, vragen wij u dat te melden bij degenen die de opnames maakt.

Subsessies

Wij verzoeken u vriendelijk om naar de bevestigde subsessies te gaan, dit in verband met de beschikbare plaatsen per sessie. De zalen staan hierboven aangegeven, op de plattegrond en op de posters. Ook de hostesses helpen u bij het vinden van de juiste zaal.

Accreditatie

Het programma is voor diverse beroepsgroepen geaccrediteerd. Een overzicht hiervan vindt u op de website www.rivm.nl/pns-congres2018. Op basis van uw inschrijving wordt de aanvraag van accreditatie voor u geregeld.

U kunt als dat voor u nodig is, na het PNS-congres via de website een digitaal deelnamebewijs aanvragen. Deze wordt u dan zo spoedig mogelijk per e-mail toegezonden.

Evaluatie

Na afloop van het congres ontvangt u van ons per mail een link naar het evaluatieformulier. Deze link plaatsen we ook op de website van het congres. Het vriendelijke verzoek om dit formulier in te vullen. Wij leren graag van deze dag voor een volgende keer!

Op de website www.rivm.nl/pns-congres2018 vindt u binnenkort de presentaties en een videoverslag van het congres.

Meer informatie pre- en neonatale screeningen

Zwangerschapscreeningen

www.rivm.nl/bloedonderzoekzwangeren

www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl

Screeningen bij pasgeborenen

www.rivm.nl/gehoorscreening

www.rivm.nl/hielprik

Dit is een uitgave van:

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

april 2018

De zorg voor morgen begint vandaag