

Belangrijke data

16 maart 2018

Update SONNET-studie tijdens bijeenkomst

Werkgroep

Immuundeficiënties (WID) – UMC Utrecht

3 april 2018

Officiële start van de SCID-testen in het laboratorium

17 april 2018

PNS congres – subsessie SCID-screening

28 juni 2018

Bijeenkomst projectgroep en begeleidingscommissie

Heb je naar aanleiding van deze nieuwsbrief nog vragen of opmerkingen, dan horen we dat graag! Je kunt deze

mailen naar:

maartje.blom@rivm.nl



Eerste SONNET-studie nieuwsbrief

Om alle betrokkenen van de SONNET-studie (SCID-screening **O**nderzoek in **N**ederland met **T**RECs) van de laatste ontwikkelingen op de hoogte te houden, zal er enkele keren per jaar een nieuwsbrief verstuurd worden. Vanaf 3 april zal er gestart worden met het uitvoeren van de test op SCID in drie provincies (Gelderland, Zuid-Holland en Utrecht) in twee screeningslaboratoria (RIVM en IJsselland Ziekenhuis). Alle pasgeborenen van wie de hielprik wordt afgenomen vanaf 31 maart in de betreffende provincies, kunnen meedoen aan de SCID-test.

Voorlichting voor ouders en zorgverleners

Vanaf half februari is de voorlichting over de SONNET-studie gestart bij verloskundigen en gynaecologen. Ouders ontvangen rond 36-42 weken zwangerschapsduur de folder 'Screeningen bij pasgeborenen' waar nu een informatiefolder over SCID en het onderzoek naar SCID via de hielprik aan is toegevoegd. Vanaf half maart zal de tweede oplage met folders door de DVP-kantoren ook verstuurd worden naar screeners en de Nederlandse gemeenten in de deelnemende provincies. Zorgverleners hebben instructies ontvangen hoe ouders te informeren en eventueel bezwaar te noteren. Er heeft een deskundigheidsbevordering bijeenkomst plaats gevonden en daarnaast is er voor zowel ouders als zorgverleners een website ontwikkeld met aanvullende informatie: www.sonnetstudie.nl

SCID-test in het screeningslaboratorium

In de screeningslaboratoria van het RIVM en het IJsselland Ziekenhuis zijn de voorbereidingen voor 3 april in volle gang. Het laboratorium is ingericht en de analisten hebben training gekregen over de SCID-test van het bedrijf ImmunoIVD uit Stockholm. Daarnaast wordt er ook druk gewerkt aan de software aanpassingen van de databases NEONAT en Praeventis. De resultaten van de SCID-test zullen hier namelijk ook in worden opgeslagen.

Follow-up procedure

Kinderartsen van de academische centra in de deelnemende provincies hebben samen met de klinisch genetici en immunologen een plan opgesteld voor de diagnostiek en behandeling na een afwijkend screeningsresultaat. Op deze manier zullen alle verwezen kinderen dezelfde diagnostische testen ondergaan en op dezelfde wijze behandeld worden. De medewerkers van de klinisch genetische laboratoria en de klinisch genetici hebben hier ook een belangrijke bijdrage aan geleverd door een SCID-genen panel samen te stellen. Bij een verwijzing en een verdenking op SCID kan dit panel snel geanalyseerd worden om tot een juiste (genetische) diagnose te komen.

