

---

## Nieuwsbrief 16 –juni 2008

---

### In deze nieuwsbrief aandacht voor de volgende onderwerpen:

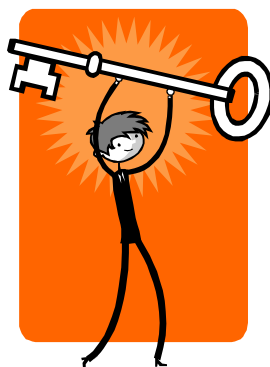
- Contactdag 2008
- Perinatale dataset
- Vernieuwing Perinatale Registratie: Werk in uitvoering
- Nieuwe LNR lokaal
- Diverse Zaken: Referentiecurven, Perinatal Audit, Jaarboek 2005-2006, gebruik, LVR-h, Voks 1, Voks 2i, Nicu rapportages, Virtueel Kenniscentrum
- Website
- Vergaderdata 2008
- Volgende Nieuwsbrief

We zien elkaar allemaal weer terug na een hopelijk verkwikkende zomer!

---

### Contactdag

**De Contactdag 2008 is gepland op dinsdag 7 oktober 2008 in hotel  
Conferentiecentrum Zonheuvel Amersfoortseweg 98, 3941 EP Doorn.**



**U kunt zich nu al aanmelden!**

Aan het programma wordt gewerkt. Gebruik en Kwaliteit van data staan centraal. Wat het gebruik betreft wordt o.a. ingegaan op de nieuwe landelijke databank en de recent gecreëerde mogelijkheden voor onderzoekers om – binnen strikte kaders – zelfstandig bestanden te kunnen bewerken. Waar mogelijk worden nieuwe data uit de registratie gepresenteerd. Voor de kwaliteit van data is de implementatie van de nieuwe dataset een thema, met het elektronisch berichtenverkeer en de epd-vorming, die voor deze implementatie een voorwaarde is. Dit alles met een duidelijke blik op de toekomst. Wat kan de industrie, de softwareleveranciers, ons bieden? Hoe past de ontwikkeling van de perinatale registratie nu in de ontwikkeling van de zorginformatie? Hoe zit het met de rol van informatie in de hele maatschappij? Wat is het perspectief?

In dit verband vinden wij het belangrijk naast onze leden, ook iedereen die belangstelling heeft voor de dataset en de informatisering van de perinatale keten uit te nodigen. Het buffet na afloop krijgt hiermee een breder karakter en geeft dan ook een extra mogelijkheid, ook anderen dan de eigen beroepsgroepen, informeel te spreken. Het spreekt voor zich dat opgave vóóraf voor deelname aan beide of afzonderlijke programma-onderdelen, vereist is.

U kunt zich nu al aanmelden. Dat kan door het deelnameformulier via de website in te vullen [www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl) zie Contactdag 2008.

---

## Perinatale dataset: één taal voor de hele perinatale keten

---

### Versie 1.1 nieuwe dataset beschikbaar

De nieuwe dataset van de perinatale registratie gaat de huidige LVR1-, LVR2-, LVRh en LNR-dataset vervangen en kan gebruikt worden als basis voor het EPD. Voor de verschillende beroepsgroepen wordt - in overleg met VWS - een implementatieplan ontwikkeld. Voor de individuele beroepsbeoefenaren is het van belang om binnen hun praktijk/maatschap/vakgroep//ziekenhuis zich in te zetten voor lokale implementatie. Om deze reden is de nieuwe dataset nu al via de website beschikbaar ([www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl) onder "Wat wordt geregistreerd"). De set zal binnenkort voorzien van een nadere toelichting aan de verschillende perinatale praktijken worden rondgezonden.

Versie 1.1 vervangt de eerdere versie 1.0 en bevat kleine aanpassingen die bij het gebruik van de dataset naar voren kwamen. De wijzigingen zijn in dit document in kleur aangegeven.

---

### Vernieuwing Perinatale Registratie: werk in uitvoering

---

#### De hoofdlijnen van de veranderingen:

- **een nieuwe uitgebreide dataset;**
- **die deel zou moeten uitmaken van uw nieuwe EPD;**
- **electronisch berichtenverkeer, ook met uw collega's;**
- **een nieuwe landelijke databank met meer gebruiksmogelijkheden.**

Voor het aanleveren van gegevens aan de nieuwe centrale databank zullen aanzienlijke veranderingen in de lokale softwarepakketten noodzakelijk zijn. Voor de **kinderartsen** is het aantal variabelen dat door de kinderartsen vastgelegd wordt, beperkt en – in vergelijking met de huidige LNR – minder omvangrijk. Daarom is deze beroepsgroep als eerste van start gegaan. Voor de **huisartsen** zal in de loop van het jaar in overleg met de LHV een nieuwe webapplicatie de huidige veelal papieren aanlevering vervangen. Voor de **verloskundigen** en **gynaecologen** vindt breed overleg plaats met alle betrokken softwareleveranciers om de in de perinatale keten gebruikte pakketten om te bouwen.

Voor de 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijns verloskundige is de nieuwe variabelenset aanzienlijk omvangrijker dan de bestaande LVR2-registratie. Voor het betrouwbaar invoeren en aanleveren van data is een lokaal Elektronisch Patiëntendossier onontbeerlijk. Bestaande EPD's zullen aangepast moeten worden en de nog te ontwikkelen EPD's zullen de PRN-basisset moeten bevatten. Met hulp van het NICTIZ-berichtenverkeer kunnen vervolgens de gegevens uit het lokale systeem aangeboden en ingelezen worden in de centrale database. Voor het ontwikkelen van het NICTIZ-berichtenverkeer draagt de PRN mede zorg. Ook draagt de PRN bij aan het verspreiden van de PRN-basisset bij de EPD-leveranciers in Nederland.

Essentieel voor het welslagen van de implementatie is het werken met een (lokaal) EPD op basis van de PRN-dataset. Er is door de Stichting dan ook regelmatig overleg met de softwareleveranciers. Begin dit jaar werd hen een voorbeeld PRN-XML-registratiebericht gestuurd, waarmee de pakketten voor de perinatale keten kunnen worden aangepast/omgebouwd. Een financiële prikkel is hierbij echter noodzakelijk. Samen met Nictiz en het RIVM is op basis van een "Masterplan IT in de Perinatologie" subsidie gevraagd voor de implementatie van het elektronisch berichtenverkeer in de hele perinatale keten: in de primaire zorg, in de registratie en bij de screening. Het perinatale masterplan heeft inmiddels inhoudelijk groen licht verkregen. Het ministerie kijkt momenteel naar de financiële kaders. Op 16 juli komt de Stuurgroep ICT hiervoor opnieuw bijeen.

Naast het financiële aspect was een ander obstakel bij de implementatie dat het lang verwachte **BSN** - door politiek uitstel in de besluitvorming - nog altijd niet gebruikt mocht worden. Gelukkig is vanaf 1 juni 2008 goedkeuring voor gebruik in de zorg en gaat ook de Stichting hier mee aan de slag.

---

## **Nieuwe LNR lokaal**

De nieuwe PRN-LNR applicatie voor kinderartsen is een web-based applicatie, waarmee, via beveiligde weg, voldoende aan de daarvoor gestelde normen, niet alleen de nieuwe registratie wordt gevuld maar ook een eigen database opgebouwd wordt. De eigen gegevens zijn makkelijk weer naar lokaal te exporteren t.b.v. de gebruikelijke applicaties, zoals MS Excel en MS Access.

Wilt u alvast een kijkje nemen klik dan op:

<http://www.tietoenator.nl/default.asp?path=490,623,16104,11814,25507,31517>

---

## **Diverse zaken**

### **Referentiecurven**

Gebleken is dat velen de curven, in pdf, op onze website hebben weten te vinden. Op verzoek kunnen ze ook in excelformaat worden toegemailed ([mverdonk@perinatreg.nl](mailto:mverdonk@perinatreg.nl)). Daar wordt gretig gebruik van gemaakt. De curven, geplastificeerd en in handzaam formaat zijn aan de vier perinatale beroepsverenigingen aangeboden. Zij hebben de benodigde aantallen bij onze Stichting besteld en onder de eigen leden kunnen verspreiden. Dat er massaal gebruik gemaakt wordt van deze curven blijkt uit de vele verzoeken, die wij ook nu nog zeer regelmatig ontvangen.

Ook andere doelgroepen, zoals verpleegkundigen op verloskunde afdelingen, leerling verloskundigen, Aios gynaecologie, arts assistenten kindergeneeskunde etc. melden zich voor de geplastificeerde curven.

### **Perinatal Audit**

De minister van VWS heeft tot en met 2012 geld vrijgemaakt voor de Perinatal Audit. Het RIVM is gevraagd "kwartier te maken". Voor de informatievoorziening steunt het voorstel op de perinatale dataset en databank. De Stichting PRN beheert de databank van de tot persoon herleidbare perinatal audit gegevens. De Perinatale Registratie is van oudsher een persoonsregistratie. Door de perinatal audit-opstartcommissie is dan ook besloten het betreffende gegevensbeheer bij PRN te leggen. De waarborg van de privacy van zowel zorgverlener als de patiënt heeft de volle zorg en aandacht. In dit kader is dan ook op verzoek van de Audit-Commissie door de KNMG juristen dhr. Johan Legemaate en mw. Robinette de Roode een onderzoek naar de juridische aspecten verricht. In mei van dit jaar verscheen hierop het **rapport "Juridische Aspecten van Perinatale Audit"**. Dit rapport is uitgebreid besproken door o.a. de leden van onze Privacy Commissie en de leden van het Bestuur. Van alle kanten zijn de reacties zeer lovend, een heel leerzaam en verhelderend rapport met een grote toegevoegde waarde! Het is eenvoudig leesbaar en ook prachtig als naslagwerk, "hoe zat het ook al weer". Het rapport is te downloaden van [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl) onder publicaties.

Opsteker: Mw. Waelput, medewerker RIVM, Centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen, heeft bij een bezoek aan CEMAG in Engeland geconstateerd dat het opvalt dat Nederland een van de weinige landen is met een complete registratie. Nederland loopt, afgezien van de Scandinavische landen, voorop. We doen het hier systematisch en kunnen ook wel eens uitstralen dat we tevreden zijn met wat we hebben: een gedegen registratie!

### **Jaarboek 2005 en 2006**

Het Jaarboek 2005 is in mei verspreid onder alle perinatale zorgverleners. De 2006 editie is op dit moment bijna persklaar en zal naar verwachting direct na de zomer volgen.

### **Gebruik**

De teller voor aanvragen in 2008 staat nu, medio juni, alweer op 73. Daar zitten ook nog vrij omvangrijke analyses bij. Het is duidelijk dat de perinatale registratie een onuitputtelijke bron is voor wetenschappelijk onderzoek!

Voor zeer omvangrijke onderzoeken, waarvoor ons de menskracht ontbreekt, hebben wij een mogelijkheid gecreëerd voor zeer ervaren wetenschappelijk onderzoekers met kennis van Sas, bij ons op locatie analyses te doen. Daarvoor zijn in de laatste bestuursvergadering een aantal bestaande regels nog nader geformuleerd.

Naast de in het aanvraagformulier genoemde expliciete voorwaarden (bronvermelding, resultaattoezending, doelbinding, voldoen aan WBP-vereisten, aansprakelijkheid) gelden aanvullende interne regels/toespitsingen. Geen tot de persoon herleidbare gegevens mogen ons pand verlaten. De regels zullen binnenkort ook op de website zijn na te lezen.

## Pers/publicaties

- Mede met behulp van cijfers van de Stichting heeft Paul De Reu (KNOV) e.a. een omvangrijke studie verricht naar de waarde van echo –biometrie in het derde trimester van de zwangerschap voor het opsporen van hoge en lage geboortegewichten in verhouding tot zwangerschapsduur op een laag risico populatie. Het betreffende artikel "Value of a single early third trimester fetal biometry for the prediction of birth weight deviations in a low risk population" is aangeboden aan "Journal of Perinatal Medicine" en geaccepteerd voor plaatsing in het juli of septembernummer. Op verzoek kan het artikel door het secretariaat van de Stichting in pdf worden toegemailed.
- In het september nummer van het tijdschrift voor Kindergeneeskunde verschijnt een artikel van de hand van mw. Hannelie Engbers, UMC Utrecht (Sylvia Toth centrum). Met hulp van cijfers van de Stichting en mede-auteurschap van onze epidemiologe Chantal Hukkelhoven is bij kinderen met onbegrepen mentale retardatie een relatie onderzocht met zwangerschaps- en partusbijzonderheden.
- Sowieso heeft het thema zwangerschap en bevallen in Nederland de laatste maanden nogal vaak de pers gehaald, al dan niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.
- Op verzoek van de Verloskunde Academie Amsterdam is door mw. S. Buitendijk en mw. M. Rijnders (beiden TNO) een omvangrijk onderzoek gedaan naar keuzemogelijkheden en bevindingen van de Nederlandse vrouwen in het Nederlands verloskundig systeem. Het betreffende rapport "Perinatal Factors related to negative or positive recall of birth experience in women 3 years postpartum in The Netherlands" is gepubliceerd in het juni 2008 nummer van "Birth". Desgewenst kan een kopie in pdf worden opgevraagd bij het secretariaat van de Stichting.
- Ook veel aandacht kreeg het op 18 juni gepresenteerde "Aanvalsplan Perinatale Sterfte in Rotterdam". Met name in de Rotterdamse achterstandswijken scoren babysterfte en ongunstige geboorte-uitkomsten hoog. Een slechte start betekent een groter risico op ontwikkelingsstoornissen en gedragsproblemen. Het "Aanvalsplan" is een in Rotterdam zeer breed gedragen plan dat beoogt de hoge babysterfte in tien jaar tijd terug te dringen tot het landelijk gemiddelde. Voor de benodigde analyses is medewerking van de perinatale registratie gevraagd. Het bestuur buigt zich over de mogelijkheden.

## Landelijke Verloskunde Registratie voor huisartsen LVR-h

Op 8 mei 2008 hebben wij de – individuele - praktijk-rapportages LVRh 2007 naar de deelnemende praktijken gestuurd.

Voor de rapportage van de 2008 data hebben wij de deadline voor het inleveren van de formulieren vastgesteld op **2 maart 2009**. Op die manier kunnen wij de verloskundig actieve huisartsen weer tijdig van een terugrapportage voorzien.

### Attentie huisartsen:

Wilt u er op letten alleen nog gebruik te maken van de nieuwe formulieren, die waar ook het AGB nummer gevraagd wordt én de antwoordstickers voor Utrecht (Antwoordnummer 54517, 3504 WB Utrecht). Oude formulieren zullen niet meer bij ons verwerkt worden! Bij AGB zien wij graag het nummer van de arts, niet die van de praktijk.

## VOKS 1

Eind mei konden wij alle (ca 530) registrerende verloskundigen praktijken hun eigen individuele spiegelrapportage VOKS 1 2004-2007 toesturen.

Dit is alweer de derde jaargang VOKS 1 in deze vorm en wij hopen dat de rapportages intensief gebruikt worden voor het afzetten van de eigen gegevens ten opzichte van het gemiddelde in Nederland. Deze rapportages worden primair gemaakt voor eigen gebruik, om te bekijken hoe men handelt in vergelijking met andere praktijken in Nederland met dezelfde populatie. De Stichting Perinatale Registratie Nederland beoogt met adequate spiegelinformatie zoals de VOKS bij te dragen aan het kwaliteitsbeleid in de perinatale keten.

## VOKS 2i

De gynaecologen hebben inmiddels de grootste ervaring met spiegelinformatie. De VOKS 2i 2003-2007, een interactieve cd rom, heeft medio mei haar weg weer gevonden naar alle LVR 2

praktijken en wordt duidelijk zeer intensief gebruik voor eigen jaarverslagen en het aanleveren van de indicatoren aan de Inspectie.

### **NICU rapportages**

De datum voor aanlevering van de LNR 2007 gegevens is onlangs gesloten. Deze worden momenteel samengevoegd tot een landelijk bestand, waarna deze ook gebruikt kan worden voor koppeling met de LVR1 en LVR 2 2007 bestanden. Samenstelling en toezending van de NICU 2007 rapportages zal na de zomer plaatsvinden.

### **Meerjarenplan 2008-2010: Virtueel Kenniscentrum**

Voor 2008 hebben we op basis van het meerjaren-plan 2008 – 2010 een instellingssubsidie van VWS gekregen. In de Deelnemersraad van 25 januari jl is dit plan verder bediscussieerd. Een van de gelanceerde suggesties, namelijk een start maken met het nadenken/streven naar een virtueel kenniscentrum, heeft inmiddels al opvolging gekregen. Een werkgroep heeft zich gevormd, die zich gaat bezighouden met de PRN registratie als virtueel Kenniscentrum. Na een eerste bijeenkomst staat zelfs al vóór de zomer, namelijk op vrijdag 4 juli een tweede overleg gepland. Belangstellenden die willen meedenken kunnen zich melden bij het secretariaat van de Stichting.

---

### **Website**

Ook de website was een agendapunt op de op 25 januari gehouden Deelnemersraad. Er ligt nog steeds de vraag om ideeën (en menskracht) hoe de *website* beter benut kan worden om het (wetenschappelijk) gebruik van de registratie te stimuleren. Een interactief systeem is nuttig maar ingewikkeld en kostbaar. Wellicht is een tussenvorm mogelijk. Centraal staat de vraag: Wat wil men weten? Er wordt bij door de leden van de Deelnemersraad nagedacht en de achterban geraadpleegd. Een volgende keer komt deze vraag ook weer aan de orde in de Deelnemersraad en mogelijk kan dan een "websitecommissie" worden gevormd. Pasfoto's al dan niet "nieuw" van de Bestuur of Deelnemersraadleden, kunt u mailen naar [mverdonk@perinatreg.nl](mailto:mverdonk@perinatreg.nl) .

---

### **Vergaderdata 2008**



- dinsdag 24 juni 10-12 uur Werkgroep voorbereiding Contactdag, Utrecht
- vrijdag 4 juli 10-12 uur Werkgroep Virtueel Kenniscentrum Utrecht
- dinsdag 12 augustus 18-21 uur DB, Oud Zuilen
- Maandag 8 september 14-16 uur Peristat, Utrecht
- Maandag 22 september 17.00 uur Dagelijks Bestuur telefonisch
- Dinsdag 30 september 14-17 uur, Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 7 oktober 10-13 uur leveranciersbijeenkomst Hotel Conferentiecentrum Zonheuvel, Doorn

- Dinsdag 7 oktober, 12-13.30 uur Dagelijks Bestuur Hotel Conferentiecentrum Zonheuvel, Doorn Dinsdag 7 oktober 14-21 uur Contactdag, Zonheuvel Doorn
- Dinsdag 11 november 15-17 uur Dagelijks Bestuur Utrecht
- Dinsdag 9 december 14-17 uur, Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 16 december 15-17 uur Dagelijks Bestuur, Utrecht

---

### **Volgende nieuwsbrief**

Een volgend nummer van deze nieuwsbrief is gepland in september. Vragen of opmerkingen kunt u doorgeven aan het secretariaat: 030-2823165 of per e-mail [info@perinatreg.nl](mailto:info@perinatreg.nl)

---

### **Deze Nieuwsbrief is een uitgave van:**

Stichting Perinatale Registratie Nederland,  
Postadres: Postbus 8588, 3503 RN Utrecht  
Bezoekadres: Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht  
Algemeen: 030-2823165

[www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl) / [info@perinatreg.nl](mailto:info@perinatreg.nl)