
Nieuwsbrief 18-december 2008

In deze nieuwsbrief aandacht voor de volgende onderwerpen:



- Komende en gaande Commissieleden
- Vernieuwing Perinatale Registratie: stand van zaken
- LVR 1 aanlevering door verloskundigen
- Informatie voor zwangeren
- Peristat
- Diverse Zaken: Referentiecuren, Perinatal Audit, Jaarboek 2007, gebruik, LVR-h, Nicu rapportages 2007, Contactdag 2009
- Website
- Vergaderdata 2009
- Volgende Nieuwsbrief

Komende en gaande Commissieleden

Werkgroep dataset: Door de NVOG is mevrouw **Lia Wijnberger** voorgedragen om de vacante plaats van mevrouw Tanja Roosen in te nemen in de werkgroep dataset. Daarnaast zal zij ook participeren in de Deelnemersraad. Naar verwachting zullen voor beide groepen begin 2009 nieuwe bijeenkomsten worden gepland. Wij kijken erg uit naar een nadere kennismaking en heten mevrouw Lia Wijnberger alvast van harte welkom!

Vernieuwing Perinatale Registratie: stand van zaken

Het is al vaker in de Nieuwsbrieven opgesomd, maar gelet op het belang hier toch weer een overzicht van de stand van zaken.

Door de kinderartsen is dit jaar de spits afgebeten met aanlevering aan de nieuwe databank op basis van de nieuwe PRNdataset. Voor een databank die gegevens uit de hele perinatale keten zal bevatten, is dit natuurlijk niet de meest logische volgorde en dat heeft voor de kinderartsen dan ook een forse wissel getrokken op gebruiksmogelijkheden én aanlevervriendelijkheid.

Mede door een aantal nieuwe releases van het aanleverprogramma is afgelopen jaar in nauwe samenspraak met gebruikers en de NVK-klankbordgroep gewerkt aan verbetering.

Van groot belang blijft echter dat ook de andere perinatale zorgverleners (de verloskundigen, de verloskundig actieve huisartsen en de gynaecologen) overgaan op directe aanlevering aan de nieuwe databank. Hiervoor zijn echter aanzienlijke veranderingen in de lokale softwarepakketten noodzakelijk. Om dit te bewerkstelligen wordt regelmatig overlegd met alle softwareleveranciers om de in de perinatale keten gebruikte pakketten om te bouwen. In tegenstelling tot de situatie bij de neonatologie is voor de verloskunde de nieuwe variabelenset aanzienlijk omvangrijker dan de bestaande LVR-registraties. Voor het betrouwbaar invoeren en aanleveren van data is zo een lokaal Elektronisch Patiënten Dossier onontbeerlijk. Bestaande EPD's zullen aangepast moeten worden en de nog te ontwikkelen EPD's zullen de PRNdataset moeten bevatten. Inmiddels is het eerste EPD met de PRNdataset in een ziekenhuis operationeel!

Met hulp van het NICTIZ-berichtenverkeer (HL7v3) 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. Er is door de Stichting 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. In augustus/september zijn daar de nieuwe "mappingtabel" en een kersverse implementatiehandleiding aan toegevoegd.

Op deze manier wordt voor verloskundigen en gynaecologen – in nauw overleg met de betreffende werkgroepen/commissies van KNOV en NVOG – gewerkt aan ombouw van de lokale pakketten. Voor de verloskundig actieve huisartsen wordt een webapplicatie ontwikkeld, waarmee rechtstreeks aan de databank kan worden aangeleverd.

Voor ondersteuning van de ombouw van lokale pakketten en het uittesten van aanlevering aan de nieuwe databank is een Masterplan opgesteld, waarvoor bij VWS subsidie is aangevraagd. In dit Masterplan werkt PRN samen met NICTIZ (voor de standaarden) en het RIVM (voor de perinatale screeningsprogramma's en de perinatal audit).

Het groene licht voor het Masterplan lijkt steeds concreter te worden. De kans bestaat dat VWS nog vóór het einde van dit jaar met een formele toezegging komt. We kunnen dan per 1 januari van start gaan met de implementatie en het concreet invullen van de "proeftuin elektronisch berichtenverkeer in de perinatale zorgketen". Uiteraard zullen de zorgverleners, beroepsverenigingen en softwareleveranciers bij de nadere opzet en uitvoering van dit Masterplan betrokken worden.

LVR1 aanlevering door verloskundigen en waarnemend verloskundigen

Zeer regelmatig bereikt ons de vraag van pas afgestudeerde verloskundigen en waarnemend verloskundigen hoe men aan een (nieuw) LVR1 nummer komt.

Voor de LVR1 registratie heeft TietoEnator contact met de praktijken. De praktijken hebben ieder een LVR praktijknummer. Binnen de praktijk zijn één of meer verloskundigen werkzaam. Elke verloskundige in loondienst of als 'maat' heeft een persoonlijk Lvrnummer. De verloskundige behoudt haar/zijn Lvrnummer ook als hij/zij naar een andere praktijk gaat. Een waarnemer werkt onder nummer 8080.

Voor het aanvragen van een persoonlijk Lvr nummer kan men dan ook contact opnemen met de helpdesk van Tieto: 0900-2333920 of een mailtje sturen naar

Support.Registraties@TietoEnator.com

Informatie voor zwangeren

Met het implementeren van epd's in de perinatale zorg blijkt er bij de zorgverleners behoefte te zijn om de om privacy-informatie voor geregistreerden, zoals die is opgenomen in de folder "Zwanger" eenvoudig beschikbaar te hebben. Deze informatie hebben wij nu ook op onze website geplaatst, en wel onder: "Wat wordt geregistreerd".

PERISTAT

Peristat I was gebaseerd op 1999 cijfers, Peristat II nu op de cijfers van 2004. Die waren voor Nederland natuurlijk al langer bekend en ook gepubliceerd in het Jaarboek 2004, maar niet in een Europese vergelijking. De discussie over de Peristat I cijfers woedde in 2005/2006 zodat de maatregelen, die daarop zijn genomen, nu niet zichtbaar zijn in de 2004 cijfers.

In Peristat II zijn de 2004 cijfers vergeleken met alle 26 deelnemende landen. Het gaat hierbij niet alleen over sterfte maar over een heel gebied rondom zwangerschap en bevalling.

Concluderend is er in Nederland nog steeds sprake van hoge(re) perinatale sterfte, al is die in de periode 1999-2004 wel (iets) afgenomen. De vragen die Peristat ook nu weer oproept, zijn onderwerp van uitgebreid onderzoek. In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde leest u

hier meer over. Binnenkort zullen ook de perinatale beroepsverenigingen met een "special" van hun tijdschrift komen, geheel gewijd aan de Peristat cijfers.

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). 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. Wel stellen wij het op prijs indien zij eerst in kaart brengen hoe groot de behoefte aan deze geplastificeerde curven op hun afdeling is. Het is ondoenlijk voor ons kleine secretariaat om na ieder verzoek een volgend verzoek van mede-aio, student, zorgverlener individueel te honoreren met toezending van een exemplaar.

Perinatal Audit

Er wordt momenteel samen met het RIVM druk gewerkt aan de webapplicatie voor de Perinatal Audit. Naar verwachting zullen rond maart/april 2009 gegevens over gevallen van sterfte, vanaf 22 weken, vanaf 1 januari 2009 aangeleverd kunnen worden.

Verder zijn er door de Perinatal Audit-organisatie/het RIVM al regionale auditcommissies geformeerd en zal in de komende tijd veel energie gestoken worden in communicatie en instructie.

Jaarboek 2007

Momenteel wordt gewerkt aan de tabellen voor het Jaarboek 'Zorg in Nederland 2007', dat naar verwachting in de eerste maanden van het komend jaar in printvorm zal verschijnen.

Gebruik

De teller voor aanvragen in 2008 staat nu, bijna aan het einde van het jaar, al op 142, een duidelijke stijging met afgelopen jaar waarin de teller op 96 bleef steken. Niet alleen het aantal aanvragen, maar vooral ook de omvang van de gevraagde analyses neemt toe. Het is duidelijk dat de perinatale registratie een belangrijke 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 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.

Met het ErasmusMC en de Verloskunde Academie Rotterdam wordt in pilotverband binnen nauw omschreven regels een mogelijkheid van externe bewerking gecreëerd. Hier worden met dezelfde zorgvuldigheid die voor analyses in het PRN-bureau zelf geldt, data bewerkt voor onderzoek in het kader van het Rotterdamse Aanvalsplan tegen perinatale sterfte.

Landelijke Verloskunde Registratie voor huisartsen LVR-h

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. Daarnaast is het mogelijk -en veel handiger- de formulieren digitaal in te vullen en aan te leveren. U gaat daarvoor naar onze website www.perinatreg.nl en ziet onder "Databank & Aanlevering" rechtsboven een kopje "Huisartsenregistratie". Als u deze heeft aangeklikt vindt u wat algemene informatie plus te downloaden formulieren: - toelichting-lijst problematiek moeder - codes problemen kind LVRh - en een uit te printen registratieformulier. Daarboven kunt u ook "hier" aanklikken waarna u rechtstreeks het online registratieformulier kunt invullen en insturen. Gaat u voor het eerst registreren en heeft u nog geen LVRh praktijknummer, dan eerst graag aanmelden als

registrerend huisarts bij ons secretariaat! Indien u geen LVRh code heeft en/of invult zijn ook bij PRN de gegevens niet meer naar een praktijk te herleiden en kunt u van ons ook geen terugrapportage verwachten!

NICU rapportages

De Nicu rapportages 2007 zijn gereed en worden momenteel rondgestuurd.

Contactdag 2009

Onze jaarlijkse Contactdag 2009 staat gepland op dinsdag 6 oktober 2009, de locatie wordt later bekendgemaakt. Zet de datum vast in uw, hopelijk nog heel blanke, agenda!

Website

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. Centraal staat de vraag: Wat wil men weten? Ook door leden van de werkgroep Virtueel Kenniscentrum wordt hierover 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.

Vergaderdata 2009

- dinsdag 3 maart, Bestuur Utrecht
- dinsdag 19 mei, Bestuur Utrecht (deze datum nog onder voorbehoud)
- dinsdag 15 september, Bestuur Utrecht
- **dinsdag 6 oktober 14-18/21 uur CONTACTDAG**
- dinsdag 8 december, Bestuur Utrecht

Volgende nieuwsbrief

Een volgend nummer van deze nieuwsbrief is gepland in februari. Vragen of opmerkingen kunt u doorgeven aan het secretariaat: 030-2823165 of per e-mail 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 / info@perinatreg.nl



Fijne Feestdagen en een heel goed en gezond 2009!