



In deze nieuwsbrief aandacht voor de volgende onderwerpen:



- De Perinatale Registratie en de PRN-dataset: hoe nu wat aan te leveren
- Gebruik
- Document Beslisregels bij gebruik PRN data
- Diverse Zaken: Referentiecurven, Perinatal Audit, LVR-nummer voor aanlevering door verloskundigen, LVR2/Voks 2i en de Indicatoren voor de Inspectie, LVR-h, Nicu rapportages 2008, Website, Contactdag 2010
- Vergaderdata 2010 en volgende Nieuwsbrief

De Perinatale Registratie en de PRN-dataset: hoe nu wat aan te leveren

Zo aan het eind van het jaar is het een goede zaak om terug te blikken en vooruit te kijken. Voor de Perinatale Registratie is de implementatie van de nieuwe dataset een belangrijk onderwerp.

In 2009 is de ombouw van de registratie in een stroomversnelling geraakt. Vanaf dit jaar werden en worden alle gegevens landelijk in het nieuwe 'format' opgeslagen. Taak van PRN hierbij is niet meer en niet minder dan het continu aanleveren van data aan de Perinatale Registratie mogelijk te maken (en deze gegevens vervolgens te bewerken en te gebruiken). Voor PRN is hierbij uitgangspunt dat de berichtgever, de zorgverlener – ook tijdens de overgangperiode – altijd zijn/haar gegevens aan de Perinatale Registratie aan kan leveren op een manier die aansluit bij de eigen wijze van gegevensvastlegging. Wat kan er rond aanlevering nu wel en wat kan er niet?

Op oude wijze: tijdelijk én met BSN

Voor berichtgevers die nog met de oude dataset en de oude aanleverwijzen werken, is er ogenschijnlijk niets veranderd. Er wordt gewoon in 'LVR1' en 'LVR2' vastgelegd en gewoon aan 'LVR1' en 'LVR2' aangeleverd. Men krijgt gewoon de gebruikelijke rapportages. De verandering zit landelijk. Aangeleverde gegevens worden geconverteerd naar de nieuwe dataset en niet



meer in – later te koppelen – deelregistraties opgeslagen maar direct in één landelijke databank. Wel zullen berichtgevers gevraagd worden om *zo spoedig mogelijk ook het BSN aan te leveren* om de landelijk noodzakelijke samenvoeging van records te vereenvoudigen. Deze oude werkwijze kan echter nog slechts tijdelijk zijn.

PRN-dataset: sinds 2007

Toen in 2007 uitdrukkelijk door de vier perinatale beroepsgroepen voor een geheel nieuwe dataset was gekozen, betekende dit voor de Perinatale Registratie én voor veel berichtgevers (met hun softwareleveranciers) een trendbreuk. De oude set had zijn wortels diep in de vorige eeuw en was aan een grondige revisie toe. Vertegenwoordigers van de betrokken beroepsgroepen hebben na een intensief en langdurig traject de nieuwe dataset vastgesteld. Vervolgens is deze door het PRN-Bestuur én de Besturen van de vier perinatale beroepsverenigingen overgenomen. Veranderen was dus de boodschap, de kinderartsen beten de spits af.

Nieuwe aanlevering: liefst HL7v3

Niet alleen de dataset is gemoderniseerd, ook de wijze van aanlevering is aangepast.

Aanlevering van data aan de (nieuwe) Perinatale Registratie is gewenst op basis van landelijk afgesproken HL7v3-berichten. Het uitwisselen van berichten tussen zorgverleners onderling is daarmee ook mogelijk.

De specifieke situatie bij ziekenhuizen, verloskundige praktijken of praktijken van verloskundig actieve huisartsen maakt het werken volgens HL7v3 in een aantal gevallen echter nog niet mogelijk. Daarom ontwikkelt PRN – naast de bestaande levermethodieken – nog andere aanlevermogelijkheden: recordgewijze aanlevering via een webapplicatie en batchgewijze aanlevering als 'flat file'. U wordt hier nog afzonderlijk over bericht.

Extra screeningstaken: het ontstaan van Spirit

Inmiddels hebben zorgverleners door de introductie van de Downscreening en het SEO (Structureel Echoscopisch Onderzoek) nu ook te maken met een uitbreiding van hun takenpakket en een daaraan gekoppelde informatieverplichting. Hoewel gepoogd is de daarvoor vast te leggen gegevens zoveel mogelijk te laten sporen met de PRN-dataset, zijn er op details uiteraard afwijkingen. Financieel gestuurd door VWS (die hiervoor - uitdrukkelijk via Nictiz - geld beschikbaar had gesteld) wordt binnen het Spirit-project door PRN, RIVM en Nictiz gewerkt aan het verbeteren van de informatievoorziening en daardoor het terugdringen van de administratieve lasten voor zorgverleners door eenmalige vastlegging van gegevens aan de bron én elektronische overdracht aan ketenpartners en doelsystemen zoals PRN en de screeningsdatabases van het RIVM.

Veranderingen: gewenst én ongewenst

Het grote dilemma bij al deze ontwikkelingen is dat softwareleveranciers en registratiehouders graag willen dat items zo min mogelijk veranderen. Gebruikers en berichtgevers echter lopen door voortschrijdend inzicht en veranderend gebruik tegen zaken aan die zij graag zo spoedig mogelijk, liefst met terugwerkende kracht, veranderd willen zien. En dan zijn er ook nog de softwareleverancier/gebruiker-combinaties die in het verleden andere keuzes hebben gemaakt en nu gevraagd worden 'om te gaan'.

Spirit: e-Perinatologie-dataset en HL7v3-berichten

In het kader van Spirit is nu door een expertteam met de stofkam door de veranderende eisen én de verschillende doel- en bronsystemen gegaan, hetgeen na uitvoerige discussie en consultatie geresulteerd heeft in een kernset. In deze kernset zitten o.a. de oude LVR 1 en LVR 2 items voor het elektronisch berichtenverkeer in de keten, de e-Perinatologie-dataset, met daaraan gekoppelde HL7v3-berichten.

In het verlengde hiervan brengt PRN binnenkort versie 1.2 van de PRN-dataset uit met naast de gewenste wijzigingen in de kern tevens wat voortschrijdend-inzicht-aanpassingen in de rest van de set. In aansluiting op een in het kader van Spirit ontwikkelde mapping-tabel voor de e-Perinatologie-dataset, komt PRN tevens met een aangepaste mapping-tabel voor de gehele PRN-dataset, versie 1.2. Ook in de toekomst zal met nieuwe releases verdere harmonisatie plaatsvinden.

EPD-invoering: noodzakelijk, maar complex

Het (noodzakelijk voor elektronisch berichtenverkeer) invoeren van EPD's in de keten en het op- en ombouwen van een daarop gebaseerde informatievoorziening is een majeure operatie waar veel partijen bij betrokken zijn. Door vanuit PRN's taak de samenwerking te zoeken én



oog te hebben voor de problemen van individuele softwareleverancier/berichtgever-combinaties proberen we de aanpassingen en de daaruit voortvloeiende kosten (en frustraties) zo klein mogelijk te houden. Doel is uiteindelijk kwaliteitsverbetering én administratieve lastenverlichting voor de ketenpartners. Taak van PRN hierbij is landelijke dataverzameling en -gebruik, zo betrouwbaar en berichtgeversvriendelijk mogelijk.



Gebruik

De teller voor aanvragen in 2009 staat nu, bijna aan het einde van het jaar, al op 120. Dat is een fors aantal, zeker gezien de toename in de omvang en intensiteit van de analyses. Dat legt een forse druk op de beschikbare formatie van ons kleine bureau. Ook het afgelopen jaar is duidelijk gebleken dat de perinatale registratie een belangrijke bron is voor wetenschappelijk onderzoek!

Voor zeer omvangrijke onderzoeken, waarvoor op het bureau de menskracht ontbreekt, is een mogelijkheid gecreëerd – voor ervaren wetenschappelijk onderzoekers met kennis van Sas – bij het bureau op locatie analyses te doen. Inmiddels wordt door vele onderzoekers onder de daarvoor expliciet geldende voorwaarden (bronvermelding, resultaattoezending, doelbinding, voldoen aan WBP-vereisten, aansprakelijkheid, geen tot persoon herleidbare gegevens verlaten het pand) van deze faciliteit gebruik gemaakt.

Door het ErasmusMC vindt – tot nog toe in pilotverband – binnen nauw omschreven regels externe bewerking plaats. In het kader van het [Aanvalsplan Reductie Perinatale Sterfte in Rotterdam](#) zijn met PRN-data 0-metingen gedaan. In een breed samenwerkingsverband worden in Rotterdam projecten uitgevoerd op het terrein van preconceptiezorg, begeleiding zwangerschap, geboorte en baring en kraamzorg. Het samenwerkingsverband heeft geconstateerd dat het bijzonder prettig is, dat in Nederland perinatale databestanden kunnen worden aangewend voor het inzichtelijk maken en daarmee het verbeteren van de zorg.

Door het CBS wordt – eerst in het kader van een pilot – op basis van koppeling met PRN jaarbestanden één gezamenlijk perinataal sterftcijfer vastgesteld van kinderen vanaf 22 weken zwangerschapsduur waarvan de moeder ten tijde van de bevalling in de GBA staat ingeschreven. De zo verkregen tabellen (van de jaarbestanden 2004 en 2005) zijn onlangs op Statline geplaatst. In de toekomst zal het gekoppelde PRN/CBS-bestand waarschijnlijk ook voor onderzoek door derden beschikbaar kunnen zijn.

In de Nieuwsbrief van oktober 2009 kunt u de presentaties van bovengenoemde projecten tijdens onze Contactdag nog eens nalezen.

Voor alle samenwerkingsverbanden, ook die al enige tijd lopen, worden met zorg en met waarborgen voor de privacy – in overleg met onze gezondheidszorgjurist - de afspraken contractueel vastgelegd.



Document Beslisregels PRN data

De Stichting PRN heeft mw. Anneke Goossen gevraagd alle – al dan niet beschreven – beslisregels bij gebruik van data van de perinatale registratie te verzamelen. Deze inventarisatie heeft geresulteerd in een omvangrijk document dat in de vorm van twee Invitational Conferences met deskundigen is besproken. Opgebouwde expertise werd zo gebundeld. Een eerste consensus werd bereikt over beschreven beslisregels.

Met dit Beslisregeldocument wordt een eerste stap gezet naar transparantie in beslissingen bij koppeling en analyses en daarmee tot vergrote standaardisering en vergelijkbaarheid. Het resultaat is een dynamisch beslisdocument, dat onlangs aan het Bestuur is voorgelegd en door hen is vastgesteld. Het pretendeert niet volledig te zijn, maar is een goede start. De



bedoeling is een bijeenkomst als de gehouden Invitational Conference jaarlijks te herhalen en het document waar nodig aan te passen. Het beheer van het Beslisregeldocument ligt bij het bureau en zal ter inzage zijn op onze website www.perinatreg.nl



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. Onlangs is een artikel over de curven geaccepteerd door en geplaatst in Early Human Development. U kunt het downloaden van onze website www.perinatreg.nl onder Referentiecurven. Overigens wijzen wij u er graag op dat het GEBOORTEGEWICHTcurven zijn; dus niet te verwarren met foetale groeicurven! De curven, geplastificeerd en in handzaam formaat zijn aan de vier perinatale beroepsverenigingen aangeboden en op grote schaal verspreid. 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

De Perinatal Audit-webapplicatie is 15 september in de lucht gegaan. Het Landelijk bureau, de Stichting Perinatale Audit Nederland, zal vanaf 1 januari 2010 gevestigd zijn in de Domus Medica. De heer Jan Jaap Erwich zal als directeur verbonden zijn aan de Stichting. Hun site, www.perinataleaudit.nl geeft informatie over alles wat met perinatale audit te maken heeft.

LVR-nummer voor aanlevering door verloskundigen en waarnemend verloskundigen

Zeer regelmatig bereikt ons de vraag van pas afgestudeerde verloskundigen en waarnemend verloskundigen hoe men aan een (nieuw) persoonlijk LVR1 nummer komt. Praktijken hebben ieder een LVR1 praktijknummer. Binnen de praktijk zijn één of meer verloskundigen werkzaam, waarbij elke verloskundige in loondienst of als 'maat' een persoonlijk Lvrnummer heeft. 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 contact opnemen met de helpdesk van Tieto: 0900-2333920 of een mailtje sturen naar Support.Registraties@TietoEnator.com

LVR2/VOKS2i en de Indicatoren voor de Inspectie

Het is ons bekend dat de vokspersentielen en de indicatoren voor Zichtbare Zorg ten behoeve van de Inspectie voor 15 april aangeleverd dienen te worden. Wij krijgen hierover meldingen van verontruste gynaecologen. We zijn hierover in gesprek met zowel de NVOG als de Inspectie.

Een eerdere aanlevering van vokspersentielen en indicatoren is moeilijk haalbaar, mede vanwege de deadline van jaarafsluiting LVR 2, die midden maart is. Na controles en samenstellen van het jaarbestand gaan er nog meerdere slagen overheen voordat we een VoksCD kunnen laten branden. We houden u op de hoogte.

Landelijke Verloskunde Registratie voor huisartsen LVR-h

Voor de rapportage van de 2009 data hebben wij de deadline voor het inleveren van de formulieren vastgesteld op **1 maart 2010**. Op die manier kunnen wij de verloskundig actieve huisartsen weer tijdig van een terugrapportage voorzien.

Attentie huisartsen: Bij AGB zien wij graag het nummer van de arts, niet die van de praktijk. Vergeet svp ook niet geslacht en geboortedatum in te vullen, dat wordt vooral bij overdrachten nog wel eens vergeten en is van groot belang bij het koppelen. 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 2008

Aan de Nicu rapportages 2008 wordt momenteel de laatste hand gelegd. Naar verwachting zullen die medio januari aan de praktijken kunnen worden toegestuurd.

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? Pasfoto's al dan niet "nieuw" van de Bestuur-, Commissie- of Deelnemersraadleden, kunt u mailen naar mverdonk@perinatreg.nl .

Contactdag 2010

Onze jaarlijkse Contactdag 2010 staat gepland op **dinsdag 5 oktober 2010**, de locatie wordt later bekendgemaakt. Zet de datum vast in uw, hopelijk nog zeer lege, agenda!



Vergaderdata 2010

- Dinsdag 19 januari, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 9 februari, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 9 maart, Algemeen Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 6 april, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 11 mei, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 25 mei, Algemeen Bestuur, Utrecht
- Woensdag 2 juni, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Woensdag 8 september, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 21 september, Algemeen Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 5 oktober Dagelijks Bestuur, locatie Contactdag
- **Contactdag dinsdag 5 oktober 14-18/21.00 uur**
- Dinsdag 9 november, Dagelijks Bestuur, Utrecht
- Dinsdag 14 december, Algemeen 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 2010!

