



Indicatorenset Neonatale Hielprikscreening

Leeswijzer

De indicatorenset is ontwikkeld om de kwaliteitsborging van het programma neonatale hielprikscreening uniform vorm te geven. De indicatoren kunnen worden gebruikt om de screening op te monitoren en om de screening landelijk te evalueren. De indicatorenset sluit aan bij de kwaliteitseisen en afspraken die al voor het programma zijn vastgesteld.

Kwaliteitsborging

Kwaliteitsborging van de screening gebeurt op allerlei (aggregatie)niveaus. Er zijn kwaliteitseisen vastgesteld in het draaiboek Neonatale Hielprikscreening voor alle ketenpartners. Daarnaast heeft de Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP) van het RIVM een gecertificeerd kwaliteitssysteem voor hun eigen activiteiten binnen de neonatale hielprikscreening.

Als onderdeel van de kwaliteitsborging is het RIVM-IDS als referentielaboratorium verantwoordelijk voor de kwaliteitsbewaking van de screeningslaboratoria. Jaarlijks voert TNO en landelijke monitor en evaluatie uit in opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB), RIVM. De resultaten van de landelijke monitor en evaluatie worden gepubliceerd en besproken met de relevante partijen (Werkgroep informatievoorziening en kwaliteit- WIKNHS en Programma Commissie- PNHS) en VWS. Het CvB is hiervoor verantwoordelijk.

Totstandkoming indicatoren

De indicatoren zijn ontwikkeld in samenwerking met de WIKNHS en PNHS. Bij het opstellen van de indicatoren waren de kwaliteitseisen van de screening, het draaiboek Neonatale Hielprikscreening, de indicatoren ontwikkeld door TNO uit 2011, de algemene CvB indicatoren voor de landelijke screeningsprogramma's en de indicatoren matrix (zie pag. 5) van het CvB leidend.

De uitgangspunten voor de programma's (screeningen en bevolkingsonderzoeken) van het CvB zijn:

- Landelijk uniforme uitvoering
- Aansluiting op publieke waarden: kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid
- Aansluiting op de zorg

De beschrijving van de indicatoren volgt de zogenaamde European Community Health Indicators (ECHI)-systematiek waarin o.a. definitie, rationale, berekeningswijze, relevante dimensie of subgroep, gegevensbron en -beschikbaarheid van de indicator zijn opgenomen.

Beschrijving van indicatoren

Bij de indicatornaam is tussen haakjes een code opgenomen die overeenstemt met de code van de indicatoren voor de programma's van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB). Per indicator staat omschreven of alle gegevens (op dit moment) beschikbaar zijn om de betreffende indicator te monitoren. Het is niet de bedoeling om alle indicatoren in de jaarlijkse monitor mee te nemen. Per indicator staat bij het veld 'data periodiciteit' aangegeven of ze bedoeld zijn voor de jaarlijkse landelijke monitor, jaarlijkse epidemiologische evaluatie, als verdiepende evaluatie na een signaal uit de monitor of een incidentele evaluatie. Bij de laatste indicatoren zijn veelal vragenlijsten nodig om gegevens te verzamelen. Als een indicator op landelijk niveau gebruikt wordt voor evaluatie onderzoek, kan het voor andere partijen (zoals RIVM-DVP) wel van belang zijn de indicator (met enige regelmaat) te monitoren. Dat is aan hen.

Per indicator is ook weergegeven of het belangrijk is specifieke dimensies of subgroepen in de populatie te onderzoeken in de monitor en/of evaluatie. De subgroepen zijn gegeven vanuit een inhoudelijk perspectief; groepen waarvan bekend is dat zij afwijkend kunnen zijn bij deelname aan

een bevolkingsonderzoek. Gegevens over sociaaleconomische status en allochtone status zijn echter niet op individueel niveau beschikbaar in bestaande registraties en zijn dus alleen geschikt voor evaluatie onderzoek.

Een overzicht van de indicatoren die worden voorgesteld om jaarlijks te monitoren of evalueren is opgenomen in bijlage 1.

Indicatoren matrix

De indicatoren zijn ingedeeld bij de publieke waarden (of kwaliteitsdomeinen) volgens het CvB brede kader dat voor alle screenings (of programma's) wordt gebruikt. De rangschikking van de indicatoren volgt de horizontale kwaliteitsdomeinen en kwaliteitsaspecten en verticale (onderdelen van de keten) indeling van de matrix (en overzichtstabel) van indicatoren op pagina 6. De nummering van de indicatoren komt overeen met de nummers van de cellen in de overzichtstabel. Lege vakjes in de matrix betekent dat indicatoren voor dat onderdeel niet van belang zijn voor de neonatale hielprikscreening.

In bijlage 2 is een begrippenlijst toegevoegd van de meest voorkomende begrippen en afkortingen.

Beheer

Na advies van de programmacommissie van de neonatale hielprikscreening stelt CvB de indicatoren vast. CvB beheert de indicatoren. Als er veranderingen zijn in het programma, wordt de indicatorenset vernieuwd. De vernieuwde set zal worden voorgelegd aan de WIKNHS en de programmacommissie NHS.

Versiebeheer

Versie	Datum	Auteur	Bijdrage van	Samenvatting wijzigingen
1.0	Dec. '11	TNO	WIKNHS, PNHS	Oplevering van TNO rapport *
1.1	Aug '12	CvB	Linda Grievink	Indeling volgens kader CvB gemaakt
1.2	Juli 2013	Anita Suijkerbuijk	Linda Grievink, Eugenie Dekkers, WIKNHS	Rollentabellen en nieuwe indicatoren toegevoegd
2.0	Mei 2014	Anita Suijkerbuijk	Linda Grievink, Eugenie Dekkers, WIKNHS Programmacommissie	Streef- en signaalwaarden toegevoegd
2.1	September 2016	Sten Zelle	TNO, WIKNHS, Marie-Louise Heijnen	Indicator 'totaal verwijscijfer' toegevoegd. Meconium ileus (MI) toegevoegd bij enkele CF indicatoren. Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major) toegevoegd bij sikkelcelziekte (SZ)

* Indicatoren en gegevensset voor de neonatale Hielprikscreening, Dr. C.P.B. van der Ploeg, Dr. A. Broerse, Dr. C.I. Lanting, Drs. A. Rijpstra, Dr P.H. Verkerk TNO-rapport TNO/CH 2011.052

RIVM- Centrum voor Bevolkingsonderzoek, Bilthoven

Linda Grievink, adviseur
Eugenie Dekker, programmacoördinator NHS
Sten Zelle, adviseur monitoring en evaluatie

Werkgroep Informatievoorziening en Kwaliteit (WIKNHS)
Programma commissie Neonatale Hielprikscreening (PNHS)

Wijzigingen ten opzichte van de indicatorenset van TNO

- Per indicator is een rollentabel toegevoegd
- De volgorde van de indeling volgens het kader van het CvB (matrix, zie pagina 5) is aangehouden
- Aantal referenties zijn toegevoegd
- Tekst bij dimensies, wanneer ze te gebruiken zijn, is toegevoegd
- Teksten bij definities zijn soms toegevoegd als toelichting voor minder ingevoerden in de screening
- Begrippen- en afkortingenlijst is als bijlage toegevoegd
- Vervallen indicatoren: De indicatoren 'cliëntervaringen informatie', 'bejegening tijdens uitvoering' en 'cliëntervaringen verwijzing' zijn samengevoegd tot één indicator 'cliëntervaringen'
- Sterk gewijzigde indicatoren: De indicator 'gemiste patiënten' (nr. 17) is aangepast en betreft nu kinderen die niet hebben deelgenomen aan de screening, bij wie het kaartje zoek is geraakt enz. In aanvulling op deze indicator is 'fout-negatieven' (nr. 18) toegevoegd
- Toegevoegde indicatoren zijn:
 - 'percentage opgespoorde kinderen'
 - 'totaal verwijscijfer' (toegevoegd in 2016)
 - 'tweede hielprik'
 - 'fout-negatieven'
 - 'fout-positieven'
 - 'kwaliteit laboratorium'
 - 'tijdigheid geboorteaangifte'
 - 'tijdigheid herhaalde eerste hielprik'
 - 'kosten programma'
 - 'kosteneffectiviteit programma'
- Wijziging titel van indicator: de indicator met als titel, 'tijdige aanvang behandeling' heeft als nieuwe titel gekregen 'ziek of overleden voor behandeling'
- Wijziging titel van indicator: de indicator met als titel, 'onvoldoende bloed' heeft als nieuwe titel gekregen 'herhaalde eerste hielprik'
- Streef- en signaalwaarden zijn toegevoegd (2014)
- Cystic fibrosis (CF) indicatoren in combinatie met meconium ileus gewijzigd (2016)
- Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major) toegevoegd (vanaf 2017 geen nevenbevindingen meer bij SZ) (2016)

Overzicht van de indicatoren van de Neonatale Hielprikscreening

Onderstaand model wordt CvB breed vergelijkbaar gebruikt voor alle screeningsprogramma's. Vetgedrukte indicatoren zijn bedoeld voor de jaarlijkse monitor (of voorlopige jaarlijkse evaluatie); 'normaal' gedrukte indicatoren zijn voor evaluatie als de uitkomsten van de jaarlijkse monitor daar aanleiding toegeven; *italic* gedrukte zijn voor incidenteel evaluatie onderzoek bedoeld.

Kwaliteitsdomeinen		Uitnodigen screening Proces van uitnodigen inclusief voorlichting, eindigend met (toestemming en start) voor deelname	Screeningsonderzoek Proces van uitvoeren van de screening, eindigend met versturen van uitslag aan ouders.	Verwijzing Het proces dat de postief gescreende doet overgaan naar de zorg. Het proces eindigt bij het verschijnen van de baby in de zorg.	Curatieve zorg Het proces van nadere diagnostiek en behandeling.
Kwaliteit	Effectiviteit	1 Deelnamegraad	2 Detectiecijfer (spec) 3 Percentage opgespoorde kinderen (spec) 4 Sensitiviteit (spec) 5 Specificiteit (spec) 6 Positief voorspellende waarde (spec)	7a Verwijscijfer (spec) 7b Totaal verwijscijfer	8 Behandeling academisch ziekenhuis (spec) 9 Aantal kinderen in behandeling (spec)
	Vraaggerichtheid	<i>10 Informatiewens uitnodiging</i> <i>11 Cliëntervaringen</i>	<i>12 Terugkoppeling dragerschap (spec)</i>		
	Veiligheid	<i>13 Uniforme informatie</i>	14a Volledigheid setjes 14b-g Volledigheid setje op gegeven X 15 Herhaalde eerste hielprik (spec) 16 Tweede hielprik (spec) 17 Gemiste patiënten (spec) 18 Fout-negatieven (spec) <i>19 Uitslag ontvangen</i> 20 Fout-positieven (spec) <i>21 Kwaliteit laboratorium (spec)</i>		
Bereikbaarheid	Tijdigheid	22 Tijdigheid geboorteaangifte	23 Tijdigheid 1e hielprik 24 Tijdigheid herhaalde 1e hielprik 25 Tijdigheid 2e hielprik (spec) 26 Tijdigheid ontvangst lab 27 Tijdigheid melding huisarts 28 Tijdigheid terugkoppeling dragerschap (spec)	29 Verwijstermijn (spec)	30 Tijdige start diagnostiek (spec) <i>31 Ziek of overleden voor behandeling (spec)</i> <i>32 Tijdigheid behandeling (spec)</i>
	Keuzevrijheid	<i>33 Geïnformeerde keuze</i>	<i>34 Geïnformeerder keuze</i>		

		<i>deelname</i>	<i>dragerschap (spec)</i> 35 Keuze dragerschapsuitslag (spec) 36 Bezwaar gebruik restant		
Betaal- baarheid	Kosten		<i>37 Kosten per opgespoorde patiënt</i> <i>38 Kosten programma</i>		
	Doelmatigheid		<i>39 Kosteneffectiviteit programma</i> <i>40 Hielprik combi gehoorscreening</i>		

Spec: indicator is ziektespecifiek en zal per ziekte bekeken worden

Gegeven X (bij indicator 14): zwangerschapsduur, geboortegewicht, datum geboorte, datum afname, tijdstippen geboorte en afname, bloed-/wisseltransfusie

Inhoudsopgave indicatoren Neonatale Hielprikscreening

Overzicht van de indicatoren van de Neonatale Hielprikscreening	4
1 Deelnamegraad	8
2 Detectiecijfer	10
3 Percentage opgespoorde kinderen (indicator Zorgbalans)	12
4 Sensitiviteit	14
5 Specificiteit	16
6 Positief voorspellende waarde	18
7a Verwijscijfer (ziektespecifiek)	20
7b Totaal verwijscijfer	22
8 Behandeling academisch ziekenhuis	24
9 Aantal kinderen in behandeling	26
10 Informatiewens uitnodiging	27
11 Cliëntervaringen	29
12 Terugkoppeling dragerschap	31
13 Uniforme informatie	33
14a Volledigheid setjes	35
14b Volledigheid setjes gegeven: zwangerschapsduur	37
14c Volledigheid setjes gegeven: geboortegewicht	38
14d Volledigheid setjes gegeven: tijdstip geboorte	39
14e Volledigheid setjes gegeven: tijdstip afname	40
14f Volledigheid setjes gegevens: tijdstippen geboorte en afname	41
14g Volledigheid setjes gegeven: tijdstip bloed-/wisseltransfusie	42
15 Herhaalde eerste hielprik	43
16 Tweede hielprik AGS en CH	45
17 Gemiste patiënten	47
18 Fout-negatieven	49
19 Uitslag ontvangen	51
20 Fout-positieve uitslagen	52
21 laboratorium voldoet aan kwaliteitseisen	54
22 Tijdigheid aangifte geboorte	56
23 Tijdigheid eerste hielprik	58
24 Tijdigheid herhaalde eerste hielprik	60
25 Tijdigheid tweede hielprik	62
26 Tijdigheid ontvangst lab	64
27 Tijdigheid melding huisarts	65
28 Tijdigheid terugkoppeling dragerschap	66
29 Verwijstermijn	68
30 Tijdige start diagnostiek	70
31 Ziek of overleden voor behandeling	72
32 Tijdigheid behandeling	74
33 Geinformeerde keuze deelname	75
34 Geinformeerde keuze dragerschap	77
35 Keuze dragerschapuitslag	79
36 Bezwaar gebruik restant	81
37 Kosten per opgespoorde patiënt	83
38 Kosten programma	84

39 Kosteneffectiviteit programma	85
40 Hiepruk combi gehoorscreening	87
Bijlage 1 Indicatoren voor de jaarlijkse monitor of evaluatie	89
Bijlage 2: Begrippen en afkortingen.....	91

1 Deelnamegraad

Indicator naam	Deelnamegraad (CvB code EU02a)																														
<i>Definitie</i>	<p>Percentage levendgeborenen dat gescreend is (exclusief de kinderen die zijn overleden voor de screening)</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																														
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over het aantal levendgeborenen dat bereikt is met de NHS. Dit een belangrijke maat voor de effectiviteit van het programma. Deelname is een belangrijk gegeven bij screenings. Hoe meer mensen uit de doelgroep deelnemen, hoe meer ziekten vroegtijdig kunnen worden opgespoord en hoe meer kans er is om de ziektelast en eventuele sterfte van de doelgroep te verkleinen. Aan de andere kant is deelname vrijwillig en ouders kunnen bezwaar maken tegen deelname.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1070 1409 1576"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1070 756 1160">Rollen:</th> <th data-bbox="756 1070 1251 1160">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1251 1070 1409 1160">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1160 756 1193">Deelnemer</td> <td data-bbox="756 1160 1251 1193">Ouders</td> <td data-bbox="1251 1160 1409 1193">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1193 756 1227">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="756 1193 1251 1227">Verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1251 1193 1409 1227">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1227 756 1261">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="756 1227 1251 1261">Ouders</td> <td data-bbox="1251 1227 1409 1261">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1261 756 1317">Screener</td> <td data-bbox="756 1261 1251 1317">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1251 1261 1409 1317">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1317 756 1373">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="756 1317 1251 1373">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1251 1317 1409 1373">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1373 756 1406">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="756 1373 1251 1406">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1373 1409 1406">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1406 756 1462">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="756 1406 1251 1462">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1406 1409 1462"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1462 756 1518">Verwijzer</td> <td data-bbox="756 1462 1251 1518">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1462 1409 1518"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1518 756 1576">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="756 1518 1251 1576">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1251 1518 1409 1576"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	Verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																													
Deelnemer	Ouders	X																													
Informatievoorzieners	Verloskundig hulpverlener, screener	X																													
Aangever geboorte	Ouders	X																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																													
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																														
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																														
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																														
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal kinderen dat gescreend is (bloed afgenomen en de hielprikkaart in het laboratorium is verwerkt)</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen exclusief kinderen die zijn overleden vóór het moment van afname van de hielprik.</p> <p>Geïnccludeerd bij teller en noemer: kinderen met een leeftijd van 6 maanden of jonger die in Nederland wonen, en kinderen met een leeftijd van 6 maanden of jonger die in het buitenland wonen en van wie de Nederlandse ouders zelf een verzoek hebben ingediend (cf. draaiboek, bijlage D.1)</p> <p>Geëxcludeerd bij noemer: kinderen die zijn overleden vóór het moment van afname van de hielprik.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst. Signaalwaarde: minimaal 99,0%</p>																														
<i>Relevante dimensies en/ of</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Subgroepen als etniciteit en opleidingsniveau</p>																														

<i>subgroepen</i>	kunnen alleen in een evaluatieonderzoek met vragenlijsten onderzocht worden. - verslagjaar - provincie - DVP-regio - geboorteland kind - etniciteit - opleidingsniveau ouders - JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Deze gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014. De indicator 'deelname hielprikscreening pasgeborenen' is eveneens opgenomen in de Zorgbalans (RIVM).
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Deze indicator scoort laag op het AIRE criterium onderscheidenheid, door de hoge uitkomst.

Detectiecijfer

Indicator naam	Detectiecijfer (CvB code ES03a)																											
<i>Definitie</i>	<p>% of ‰ kinderen binnen de gescreende populatie met de (waarschijnlijkheids)diagnose van een specifieke ziekte (zie dimensies) uit de NHS.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over het % of ‰ kinderen dat is gescreend waarbij een ziektebeeld uit de NHS is gedetecteerd. Het geeft samen met andere testkarakteristieken een beeld van de effectiviteit van de screening.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 981 1508 1429"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																										
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal kinderen met de (waarschijnlijkheids)diagnose van een specifieke ziekte uit de NHS</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Voor AGS: teller en noemer exclusief de niet-klassieke vorm van AGS.</p> <p>Voor CF: teller en noemer exclusief kinderen met een niet-klassieke vorm van CF. Eén cijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en één cijfer zonder kinderen met MI.</p> <p>Voor SCZ: teller en noemer inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major).</p> <p>Bij deze indicator kan niet gesteld worden dat een hogere of lagere score duidt op een betere of slechtere uitkomst. De indicatoruitkomst zal een referentiefunctie hebben voor latere of eerdere metingen.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ziekte: AGS; CH; CF (met en zonder meconium ileus); SCZ (inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL - DVP-regio - verslagjaar 																											

	- JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor.
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Naarmate het detectiecijfer lager is, is de kans op (schijnbaar, maar statistisch te verwachten) extreme afwijkingen groter. Daarom moet altijd worden nagegaan of het daadwerkelijk om een afwijkende bevinding gaat via overleg met de deskundigen (bijv. ANS-MZ).

Percentage opgespoorde kinderen (indicator Zorgbalans)

Indicator naam	Percentage kinderen met een ziekte dat werd opgespoord																												
<i>Definitie</i>	<p>Het percentage pasgeborenen met een hielprikziekte bij wie de ziekte is opgespoord via de NHS</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p>																												
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan wat de kans is dat een kind met een van de ziekten wordt opgespoord met de NHS. Dit wordt ook wel programmasensitiviteit genoemd. Tijdige opsporing en behandeling biedt hoge gezondheidswinst. Het niet of pas later ontdekken van een kind met een ziekte is ongewenst.</p> <p>Aangezien gemiste patiënten soms pas na enkele jaren gediagnosticeerd worden, kan dit percentage in opeenvolgende rapportages bijgesteld worden.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1070 1506 1547"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1070 756 1128">Rollen:</th> <th data-bbox="764 1070 1257 1128">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1265 1070 1506 1128">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1135 756 1193">Informatievoorzien</td> <td data-bbox="764 1135 1257 1193">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1265 1135 1506 1193">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1200 756 1236">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="764 1200 1257 1236">Ouders</td> <td data-bbox="1265 1200 1506 1236">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1243 756 1279">Screener</td> <td data-bbox="764 1243 1257 1279">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1265 1243 1506 1279">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1285 756 1321">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="764 1285 1257 1321">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1265 1285 1506 1321">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1328 756 1364">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="764 1328 1257 1364">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1328 1506 1364">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1370 756 1429">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="764 1370 1257 1429">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1370 1506 1429">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1435 756 1494">Verwijzer</td> <td data-bbox="764 1435 1257 1494">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1435 1506 1494">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1500 756 1559">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="764 1500 1257 1559">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1265 1500 1506 1559">X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener	X																											
Aangever geboorte	Ouders	X																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal kinderen met een specifieke ziekte uit de NHS Noemer: alle pasgeborenen met een ziekte waar op gescreend wordt in de NHS; het betreft het totaal van het aantal opgespoorden, fout-negatieven en gemisten</p> <p>Pasgeborenen waarbij één van de ziekten al was opgespoord voordat de hielprik was uitgevoerd, zijn geëxcludeerd uit de teller en noemer. Hier kan bijvoorbeeld sprake zijn bij de geboorte van een kind met AGS, waarbij het soms onduidelijk is of het een jongen of meisje is (ambigue genitaal) of wanneer een broer, zus of ouder AGS heeft. Andere ziekten die ook door de hielprik worden opgespoord, maar die niet het doel zijn van de NHS (bijvoorbeeld niet-klassieke AGS) worden niet meegenomen in deze indicator.</p> <p>De uitkomst van deze indicator zal vergeleken worden in de tijd.</p>																												
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <ul style="list-style-type: none"> - verslagjaar - Ziekte: AGS; CH; CF exclusief kinderen kinderen met niet-klassieke vorm van CF; 																												

	SCZ (inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL - JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis, Neorah en signaleringscentrum kindergeneeskunde
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor of epidemiologische evaluatie
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014. De indicator 'percentage kinderen met een ziekte dat werd opgespoord' is eveneens opgenomen in de Zorgbalans (www.gezondheidszorgbalans.nl)
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Kinderen met een ziekte die niet door de screening zijn opgespoord (fout-negatief of gemist), worden gemeld bij het signaleringscentrum kindergeneeskunde. Ongeveer 85% van de kinderartsen rapporteert aan deze registratie. Het kan dus zijn dat enkele kinderen bij wie een zeldzame ziekte wordt gediagnosticeerd en niet opgespoord zijn bij de hielprikscreening, niet worden aangemeld. Verder worden kinderen bij wie de ziekte niet door de screening wordt opgespoord soms veel later gediagnosticeerd, al is dat vaak wel binnen het eerste levensjaar. Het kan dus nog zijn dat er in de toekomst een enkel kind gemeld wordt dat in een van de jaren die deze indicator beschrijft gemist is door de screening. Het is de bedoeling dat alle kinderartsen via NEORAH de gemiste patiënten (incl. fout-negatieven aangeven)

Sensitiviteit

<i>Indicator naam</i>	Sensitiviteit (CvB code ES03c)																											
<i>Definitie</i>	<p>De kans dat de screening een positieve uitslag geeft bij kinderen die een van de specifieke ziekten (zie dimensies) uit de NHS hebben</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de kwaliteit van de in de screening gehanteerde bepalingen waarmee onderscheid gemaakt wordt tussen kinderen met een hoog risico op een van de specifieke ziekten uit de NHS en kinderen met een laag risico op een specifieke ziekte.</p> <p>Hoe hoger de sensitiviteit, hoe gevoeliger de test.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																										
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal terecht-positieven Noemer: aantal terecht-positieven + fout-negatieven Berekening (x 100)</p> <p>AGS: alleen klassieke vorm van AGS CF: exclusief kinderen met niet-klassieke vorm van CF. 1 cijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en 1 cijfer zonder kinderen met MI. Voor SCZ: teller en noemer inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major).</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst. Signaalwaarde: 100% voor alle aandoeningen.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <p>- Ziekte: AGS; CH; CF (met en zonder meconium ileus); SCZ (inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL - screeningslaboratorium</p>																											

	<ul style="list-style-type: none"> - DVP-regio - verslagjaar - JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Combinatie van registraties waaronder Praeventis en Neorah
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor.
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Raffle and Gray, Screening: evidence and practice, Oxford University Press, Oxford, 2007 Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Bij elke fout-negatieve patiënt moet worden nagegaan hoe het komt dat deze uitslag gemist is.

<i>Indicator naam</i>	Specificiteit (CvB code ES03d)																											
<i>Definitie</i>	<p>De kans (in percentage) dat bij afwezigheid van een van de specifieke ziekten uit de NHS de screening negatief is.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de kwaliteit van de in de screening gehanteerde bepalingen waarmee onderscheid gemaakt wordt tussen kinderen met een hoog risico op een van de specifieke ziekten uit de NHS en kinderen met een laag risico op een specifieke ziekte.</p> <p>Hoe hoger de specificiteit, hoe selectiever de test is.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																										
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: Aantal terecht-negatieven Noemer: aantal terecht-negatieven + aantal fout-positieven Berekening (x100)</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p> <p>Signaalwaarde: AGS > 99,98% CH > 99,84% CF > 99,99% SCZ > 99,99% PKU > 99,99% MCAD > 99,99% GAL > 99,97% BIO > 99,97% Overige MZ > 99,99%</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <p>- Ziekte: AGS; CH; CF; SCZ (inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL</p>																											

	<ul style="list-style-type: none"> - screeningslaboratorium - DVP-regio - verslagjaar - JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Combinatie van registraties waaronder Praeventis en Neorah
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor.
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Raffle and Gray, Screening: evidence and practice, Oxford University Press, Oxford, 2007 Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Positief voorspellende waarde

Indicator naam	Positief voorspellende waarde (CvB code ES03e)																													
<i>Definitie</i>	<p>De kans dat de gescreende kinderen met een positieve uitslag ook daadwerkelijk een van de specifieke ziekten uit de NHS heeft.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de kwaliteit van de in de screening gehanteerde bepalingen waarmee onderscheid gemaakt wordt tussen kinderen met een hoog risico op een van de specifieke ziekten uit de NHS en kinderen met een laag risico op een specifieke ziekte.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="491 981 1506 1487"> <thead> <tr> <th data-bbox="491 981 799 1037">Rollen:</th> <th data-bbox="799 981 1257 1037">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1257 981 1506 1037">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="491 1037 799 1099">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="799 1037 1257 1099">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1257 1037 1506 1099"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1099 799 1133">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="799 1099 1257 1133">Ouders</td> <td data-bbox="1257 1099 1506 1133"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1133 799 1218">Screener</td> <td data-bbox="799 1133 1257 1218">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1257 1133 1506 1218">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1218 799 1274">Verzender hieprikkaartje</td> <td data-bbox="799 1218 1257 1274">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1257 1218 1506 1274"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1274 799 1339">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="799 1274 1257 1339">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1257 1274 1506 1339">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1339 799 1373">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="799 1339 1257 1373">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1257 1339 1506 1373"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1373 799 1429">Verwijzer</td> <td data-bbox="799 1373 1257 1429">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1257 1373 1506 1429"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1429 799 1487">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="799 1429 1257 1487">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1257 1429 1506 1487">X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hieprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hieprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																												
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																												
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal terecht-positieven Noemer: aantal terecht-positieven + fout-positieven Berekening (x 100)</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst. Signaalwaarden: AGS > 15% CH > 15% CF > 65% SCZ > 90% PKU > 60% MCAD > 70% Overige MZ: geen signaalwaarde, door lage prevalentie is het niet mogelijk om betrouwbare waarden te formuleren</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <p>- Ziekte: AGS; CH; CF exclusief kinderen met niet-klassieke vorm van CF. Eén cijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en één cijfer zonder kinderen met MI;</p>																													

	<p>SCZ (inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL</p> <ul style="list-style-type: none"> - screeningslaboratorium - DVP-regio - Verslagjaar - JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata Combinatie van registraties waaronder Praeventis en Neorah</p>
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Gegevens zijn beschikbaar</p>
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Jaarlijks in de monitor.</p>
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	<p>Raffle and Gray, Screening: evidence and practice, Oxford University Press, Oxford, 2007 Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.</p>
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

7a. Verwijscijfer (ziektespecifiek)

Indicator naam	Verwijscijfer ziektespecifiek (CvB code EV04a)																												
<i>Definitie</i>	<p>% of ‰ verwijzingen i.v.m. (verdenking op) een specifieke ziekte uit de NHS.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																												
<i>Rationale</i>	<p>Deze indicator geeft informatie over de opbrengst van het programma. Het is onderdeel van de screening 'zeef', welk deel van de deelnemers krijgt een positieve uitslag en wordt verwezen. De uitkomst wordt vaak gebruikt in voorlichtingsmateriaal.</p> <p>Verder geeft het een indicatie voor de workload in de kliniek. Samen met detectiecijfer en positief voorspellende waarde geeft het informatie over de effectiviteit van het programma.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="491 1115 1508 1594"> <thead> <tr> <th data-bbox="491 1115 798 1173">Rollen:</th> <th data-bbox="798 1115 1262 1173">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1262 1115 1508 1173">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="491 1173 798 1209">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="798 1173 1262 1209">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1262 1173 1508 1209"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1209 798 1245">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="798 1209 1262 1245">Ouders</td> <td data-bbox="1262 1209 1508 1245"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1245 798 1303">Screener</td> <td data-bbox="798 1245 1262 1303">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1262 1245 1508 1303">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1303 798 1361">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="798 1303 1262 1361">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1262 1303 1508 1361"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1361 798 1420">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="798 1361 1262 1420">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1262 1361 1508 1420">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1420 798 1478">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="798 1420 1262 1478">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1262 1420 1508 1478">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1478 798 1536">Verwijzer</td> <td data-bbox="798 1478 1262 1536">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1262 1478 1508 1536">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1536 798 1594">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="798 1536 1262 1594">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1262 1536 1508 1594">X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																												
Aangever geboorte	Ouders																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal verwijzingen i.v.m. (verdenking op) een specifieke ziekte uit de NHS. Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Voor CF: teller en noemer exclusief kinderen met niet-klassieke vorm van CF. Eéncijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en één cijfer zonder kinderen met MI.</p> <p>Bij deze indicator kan niet gesteld worden dat een hogere of lagere score duidt op een betere of slechtere uitkomst. De indicatoruitkomst zal een referentiefunctie hebben voor latere of eerdere metingen.</p>																												
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <p>- Ziekte: AGS; CH CF (meconium ileus apart);; SCZ; GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL; CO-def</p>																												

	- DVP-regio - Verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor.
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	<p>CF: Kinderen met meconium ileus (MI) worden ook zonder screening snel ontdekt. Kinderen met niet-klassieke vorm van CF hebben vaak geen klinische verschijnselen. Beide groepen behoren daarom niet tot de doelgroep van de screening.</p> <p>Carnitine deficiëntie (CO-deficiëntie) valt niet onder het screeningsprogramma. Toch wordt in elk monster dat wordt afgenomen in het kader van de neonatale hielprikscreening CO bepaald en worden er kinderen verwezen als het CO-gehalte na een tweede hielprik nog steeds onder het afkappunt blijft. De ratio hierachter is dat CO-deficiëntie analyse van het acylcarnitine profiel onbetrouwbaar maakt waardoor kinderen met bepaalde acylcarnitines gemist kunnen worden. Laag carnitine kan leiden tot opsporing van andere metabole defecten waarop in Nederland niet wordt gescreend ('bijvangst', waaronder maternale CO-deficiëntie, MADD).</p> <p>Naarmate het aantal verwijzingen lager is, is de kans op (schijnbaar, maar statistisch te verwachten) extreme afwijkingen groter. Daarom moet altijd worden nagegaan of het daadwerkelijk om een afwijkende bevinding gaat via overleg met de deskundigen (bijv. ANS).</p>

7b. Totaal verwijscijfer

Indicator naam	Verwijscijfer ziektespecifiek (CvB code EV04a)																												
<i>Definitie</i>	% verwijzingen i.v.m. (verdenking op) een specifieke ziekte uit de NHS Kernindicator CvB																												
<i>Rationale</i>	<p>Deze indicator geeft informatie over hoeveel afwijkende uitslagen en verwijzingen voort komen uit de screening. De uitkomst kan gebruikt worden in voorlichtingsmateriaal. Opgemerkt dient te worden dat deze indicator een totaalcijfer geeft voor het screeningsprogramma, dat feitelijk is opgebouwd uit een groot aantal losse screenings op 17 aandoeningen. Zie de indicator (7a) 'Verwijscijfer voor de verwijscijfers per ziekte'.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="491 1003 1508 1478"> <thead> <tr> <th data-bbox="491 1003 798 1059">Rollen:</th> <th data-bbox="798 1003 1264 1059">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1264 1003 1508 1059">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="491 1059 798 1093">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="798 1059 1264 1093">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1264 1059 1508 1093"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1093 798 1126">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="798 1093 1264 1126">Ouders</td> <td data-bbox="1264 1093 1508 1126"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1126 798 1182">Screener</td> <td data-bbox="798 1126 1264 1182">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1264 1126 1508 1182">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1182 798 1238">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="798 1182 1264 1238">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1264 1182 1508 1238"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1238 798 1294">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="798 1238 1264 1294">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1264 1238 1508 1294">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1294 798 1350">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="798 1294 1264 1350">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1264 1294 1508 1350">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1350 798 1406">Verwijzer</td> <td data-bbox="798 1350 1264 1406">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1264 1350 1508 1406">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1406 798 1478">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="798 1406 1264 1478">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1264 1406 1508 1478">X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																												
Aangever geboorte	Ouders																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal verwijzingen i.v.m. (verdenking) op een specifieke ziekte uit de NHS (incl. OCTN2-deficiëntie) Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Incidenteel heeft één kind meerdere afwijkende hielprikuitslagen en daarmee meerdere verwijzingen. Voor deze indicator worden alle verwijzingen voor specifieke aandoeningen bij elkaar opgeteld. Dus een kind met meer dan één verwijzing wordt meer dan eenmaal meegeteld.</p> <p>Aantal verwijzingen voor SCZ: alle verwijzingen voortkomend uit de screening op sikkelcelziekte: zowel verwijzingen met een HPLC-patroon passend bij sikkelcelziekte als andere HPLC-patronen.</p> <p>Bij deze indicator kan niet gesteld worden dat een hogere of lagere score duidt op een betere of slechtere uitkomst. De indicatoruitkomst zal een referentiefunctie hebben voor latere of eerdere metingen.</p>																												

<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. - Ziekte: AGS; CH; CF; SCZ; GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL; CO-def - DVP-regio - Verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor.
<i>Opmerkingen</i>	Op verzoek van RIVM-CvB heeft TNO een voorstel gemaakt voor een nieuwe indicator van de Neonatale hieprikscreening, te weten 'Totaal verwijscijfer'. Deze indicator geeft inzicht in het totaal aantal verwijzingen n.a.v. de hieprikscreening in een bepaald screeningsjaar. Hieronder de uitwerking, analoog aan de uitwerking van andere indicatoren in de Indicatorenset Neonatale Hieprikscreening (2014-11b PNHS, dd 20-06-2014).
<i>Referenties</i>	Schönbeck Y, Rijpstra A, Verkerk PH. Neonatale hieprikscreening - Monitor 2014. TNO-rapport TNO/CH 2015 R11437.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Carnitine deficiëntie (OCTN2-def, voorheen CO-deficiëntie) valt momenteel niet onder het screeningsprogramma (de minister heeft het advies van de Gezondheidsraad overgenomen om het toe te gaan voegen). Toch wordt in elk monster dat wordt afgenomen in het kader van de neonatale hieprikscreening CO bepaald en worden er kinderen verwezen als het CO-gehalte na een tweede hieprikscreening nog steeds onder het afkappunt blijft. De ratio hierachter is dat CO-deficiëntie analyse van het acylcarnitine profiel onbetrouwbaar maakt waardoor kinderen met bepaalde ziekten (acylcarnitines) gemist kunnen worden. Laag carnitine kan leiden tot opsporing van andere metabole defecten waarop in Nederland niet wordt gescreend ('bijvangst', waaronder maternale CO-deficiëntie, MADD). Naarmate het aantal verwijzingen lager is, is de kans op (schijnbaar, maar statistisch te verwachten) extreme afwijkingen groter. Daarom moet altijd worden nagegaan of het daadwerkelijk om een afwijkende bevinding gaat via overleg met de deskundigen (bijv. ANHS).

8 Behandeling academisch ziekenhuis

<i>Indicator naam</i>	Behandeling academisch ziekenhuis																													
<i>Definitie</i>	% kinderen dat onder behandeling is genomen voor Sikkelcelziekte (SCZ) in een academisch ziekenhuis Deze indicator is alleen van toepassing op de ziekte SCZ.																													
<i>Rationale</i>	De indicator geeft informatie over het type ziekenhuis waar kinderen met SCZ onder behandeling zijn. De mortaliteit is in algemene ziekenhuizen hoger dan in academische ziekenhuizen. Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit) Rollen binnen de keten: <table border="1" data-bbox="472 920 1501 1370"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> * Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																													
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																												
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																												
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal kinderen verwezen vanuit de NHS met SCZ dat in academisch ziekenhuis onder behandeling is Noemer: aantal kinderen verwezen vanuit de NHS met SCZ dat in een (academisch of algemeen) ziekenhuis onder behandeling is Voor SCZ: teller en noemer inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major). Een hogere score duidt op een betere uitkomst. Streefwaarde minimaal 95%.																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. <ul style="list-style-type: none"> - DVP-regio - Verslagjaar 																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratie-data Voorkeur bron data: Neorah																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar																													
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor of epidemiologische evaluatie																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.																													

<i>Nog uit te voeren werk</i>	Op termijn kan deze indicator ook bij andere ziekten uit de NHS toegepast worden.
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Aantal kinderen in behandeling

<i>Indicator naam</i>	Aantal kinderen in behandeling (CvB code EZ05b)																											
<i>Definitie</i>	% kinderen dat in behandeling is genomen na positieve diagnose. De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).																											
<i>Rationale</i>	De indicator geeft aan hoeveel kinderen uiteindelijk als gevolg van het screeningsprogramma in behandeling zijn. In combinatie met het detectiecijfer geeft dit inzicht in de effectiviteit van het programma (ervan uitgaande dat alle kinderen terecht in behandeling zijn genomen). Kwaliteitsdomein: kwaliteit (effectiviteit) Rollen binnen de keten: <table border="1" data-bbox="475 952 1503 1400"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																										
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal kinderen dat in behandeling is genomen na positieve diagnose Noemer: totale aantal pasgeborenen met positieve diagnose Exclusie: kinderen die in behandeling zijn, maar niet via de NHS zijn opgespoord. Een hogere score duidt op een beter uitkomst.																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- Ziekten: AGS; CH; CF; SCZ; GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL - DVP-regio																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata in ziekenhuis Voorkeur bron data: Neorah																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Data zijn beschikbaar																											
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daartoe aanleiding geeft																											
<i>Opmerkingen</i>																												
<i>Referenties</i>																												
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Omvang steekproef vaststellen. • Methode om steekproef te selecteren vaststellen. 																											
<i>Methodologische overwegingen</i>																												

<i>Indicator naam</i>	Informatiewens uitnodiging (CvB code VrU06d)																														
<i>Definitie</i>	% ouders met behoefte aan extra inhoudelijke informatie n.a.v. de folder of de website Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)																														
<i>Rationale</i>	De indicator geeft informatie over de mate waarin de informatie in de folder of op de website toereikend is. Als veel mensen aanvullende informatie vragen, kan de aangeboden informatie verbeterd worden. De indicator richt zich op de vraag of ouders naar <i>inhoudelijke</i> informatie hebben gevraagd; vragen over praktische zaken vallen daar niet onder. Kwaliteitsdomein: kwaliteit (vraaggerichtheid) Rollen binnen de keten: <table border="1" data-bbox="475 981 1503 1460"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																													
Deelnemer	Ouders	X																													
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																													
Aangever geboorte	Ouders																														
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																														
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																														
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																														
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																														
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																														
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																														
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal (aanstaande) ouders dat vraagt om aanvullende <i>inhoudelijke</i> informatie n.a.v. de folder of de website Noemer: aantal (aanstaande) ouders in steekproef die reageren Geëxcludeerd bij teller: vragen over praktische zaken (zoals hoe laat, afspraak verzetten) Geïnccludeerd in teller: medische vragen (zoals krijgt mijn kind er last van?) Een hogere score duidt op een slechtere uitkomst.																														
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Achtergrondkenmerken ouders: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Opleidingsniveau ▪ Geletterdheid ▪ Etniciteit 																														
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: vragenlijst onder een steekproef van (aanstaande) ouders. Voorkeur bron data: onbekend																														
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar.																														
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																														
<i>Opmerkingen</i>																															

<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	Ontwikkelen van een vragenlijst voor (aanstaande) ouders
<i>Methodologische overwegingen</i>	<ul style="list-style-type: none"> • De vragenlijst dient te worden afgenomen vóór het moment dat de hielprik wordt afgenomen, omdat bij die gelegenheid wellicht ook vragen beantwoord zullen worden waardoor het voor ouders lastig wordt om de kwaliteit van de folder of de website als losstaande gegevens te beoordelen. Om die reden heeft het de voorkeur om een steekproef onder aanstaande ouders (i.p.v. jonge ouders) te kiezen. • De indicatorinformatie zou ook via een vragenlijst onder screeners achterhaald kunnen worden. Dit betekent voor hen echter een extra belasting (beantwoorden van een vragenlijst), terwijl voor een aantal andere indicatoren ook een beroep moet worden gedaan op een steekproef van ouders. Het is daarom efficiënter om de gegevensverzameling van deze indicatoren te combineren. Bovendien levert het bevragen van ouders een <i>directe</i> maat op voor de extra informatiewens, terwijl de gegevensverzameling via screeners juist een <i>indirecte</i> maat is.

<i>Indicator naam</i>	Cliëntervaringen (CvB code VrU06c)																														
<i>Definitie</i>	<p>De ervaring van ouders in de gehele keten van de screening over de ontvangen informatie, de mogelijkheid van extra informatie en de verkrijgbaarheid daarvan, de bejegening van screener en verwijzer</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																														
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over hoe de (aanstaande) ouders de hielprik screening ervaren. Het is belangrijk om dit te evalueren: als er signalen zijn van knelpunten, zoals door andere omstandigheden (denk bijvoorbeeld aan extra aandacht in de media) kan de informatie in de folder, op internet en mondeling ontoereikend worden. De uitkomst van de indicator wordt gebruikt om screening te verbeteren, en beter aan te laten sluiten op behoefte van de ouders.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (vraaggerichtheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																													
Deelnemer	Ouders	X																													
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																													
Aangever geboorte	Ouders																														
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																													
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																														
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																														
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																														
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																														
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Geen teller en noemer. Uitkomst is afhankelijk van de vragenlijst.																														
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Opleidingsniveau ouders - Mate laag-geletterdheid ouders - Etniciteit 																														
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: vragenlijst die wordt uitgezet in een steekproef van (aanstaande) ouders voor de hielprik screening en in een steekproef van ouders bij wie het kind verwezen is.</p> <p>Voorkeur bron data: op te zetten onderzoek</p>																														
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar.																														
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																														
<i>Opmerkingen</i>																															

<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	Ontwikkelen van een vragenlijst voor (aanstaande) ouders en voor ouders van kinderen die verwezen zijn.
<i>Methodologische overwegingen</i>	<p>Eén vragenlijst dient te worden afgenomen vóór het moment dat de hielprik wordt afgenomen, omdat bij die gelegenheid wellicht ook vragen beantwoord zullen worden waardoor het voor ouders lastig wordt om de kwaliteit van de folder als losstaand gegeven te beoordelen. Om die reden heeft het de voorkeur om een steekproef onder aanstaande ouders (i.p.v. jonge ouders) te kiezen. Het lijkt over het algemeen wenselijk om deze indicator alleen te bepalen voor ouders met een eerste kind, omdat bij een tweede kind al eerder informatie is verkregen en de mening over deze informatieverstrekking door elkaar kunnen gaan lopen. Bij wijzigingen kunnen ouders van tweede en volgende kinderen gevraagd worden, ter vergelijking van de situatie voor en na.</p> <p>De tweede vragenlijst (over bejegening van screener en verwijzer) dient te worden afgenomen nadat het kind is verwezen voor verdere diagnostiek</p>

Terugkoppeling dragerschap

<i>Indicator naam</i>	Terugkoppeling dragerschap																											
<i>Definitie</i>	<p>% ouders van kinderen met vermoedelijk dragerschap voor Sikkcelziekte (SCZ) dat aangeeft van de huisarts terugkoppeling te hebben ontvangen over het vermoedelijk dragerschap.</p> <p>Deze indicator is alleen bedoeld voor Sikkcelziekte (SCZ)</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan in hoeverre het lukt om via de huisarts terugkoppeling te geven over dragerschap. Ouders geven hun informed consent bij afname hiepriek of ze uitslag over dragerschap willen ontvangen. Deze informatie is relevant omdat het een doelgroep betreft die soms lastig te bereiken is en deze informatie niet conform het doel van de hiepriek is maar een nevenbevinding.</p> <p>Kwaliteitsdomein: Kwaliteit (vraaggerichtheid deelnemer)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hiepriekkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hiepriekkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																										
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																											
Verzender hiepriekkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																										
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal ouders dat aangeeft terugkoppeling van de huisarts te hebben gehad over vermoedelijk dragerschap</p> <p>Noemer: aantal ouders binnen een steekproef van ouders die van te voren heeft aangegeven een uitslag van dragerschap te willen ontvangen</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - opleidingsniveau ouders - etniciteit - religie 																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: vragenlijst onder een steekproef van ouders.</p> <p>Voorkeur bron data: onbekend</p>																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar																											
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																											
<i>Opmerkingen</i>																												
<i>Referenties</i>	<p>Vansenne F, de Borgie CA, Legdeur M, Spauwen MO, Peters M. Providing genetic risk information to parents of newborns with sickle cell trait: role of the general practitioner in neonatal screening. Genet Test Mol Biomarkers. 2011 Oct;15(10):671-5.</p>																											

	Plass AMC, Verbeek DAM, Hemminga M, Westerman M, Cornel MC. Ervaringen van ouders rond de uitslag 'drager van sikkelcelziekte' van hun pasgeboren baby naar aanleiding van de per 1 januari 2007 uitgebreide hiepriek. Tijdschrift Gezondheidswetenschappen 2009; 87: 118-125.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen vragenlijst voor ouders. • Omvang steekproef vaststellen. • Methode om steekproef te selecteren vaststellen.
<i>Methodologische overwegingen</i>	Voor de berekening van de indicator is het van belang dat de groep ouders die te maken heeft gehad met een dragerschapuitslag voldoende groot is. Daarom is het niet zinvol om binnen een algemene steekproef te gaan meten; het aantal personen dat met een dragerschapuitslag te maken heeft gehad, zal dan relatief klein zijn. Daarom wordt voorgesteld om in een selecte steekproef te gaan meten.

<i>Indicator naam</i>	Uniforme informatie bij uitnodiging																														
<i>Definitie</i>	<p>% ouders dat de basisfolder 'Screeningen bij pasgeborenen, hielprikscreening, gehoorscreening, informatie voor ouders' ontvangen heeft De folder wordt zowel via verloskundig hulpverleners als via de gemeenten verspreid. De primaire verantwoordelijkheid ligt om praktische redenen bij de verloskundige hulpverlener (draaiboek). Tijdens het derde trimester van de zwangerschap (35-37^{ste} week: bevallingsgesprek) reikt de verloskundige de basisfolder uit. Ook bij de geboorteaanpak in het gemeentehuis ontvangt de ouder de basisfolder.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																														
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de kwaliteit van de verspreiding van de publieksfolder. De landelijke folder bevordert een goede en uniforme informatievoorziening en biedt aanstaande ouders een basis om een afgewogen keuze te maken ten aanzien van deelname.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																													
Deelnemer	Ouders	X																													
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																													
Aangever geboorte	Ouders																														
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																														
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																														
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																														
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																														
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																														
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																														
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal ouders dat de basisfolder 'Hielprik bij pasgeborenen' ontvangen heeft Noemer: alle aanstaande ouders in de steekproef</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																														
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Overhandiger van de folder: verloskundig hulpverlener / gemeente DVP-regio																														
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: vragenlijst bij ouders Voorkeur bron data: op te zetten onderzoek																														
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen																														
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																														
<i>Opmerkingen</i>																															

<i>Referenties</i>	Draaiboek Neonatale Hieprikscreening (website RIVM bij professionals)
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Nagaan of in alle varianten van het verloskundig patiëntendossier aangegeven kan worden of de folder is uitgereikt, en draagvlak voor registratie ervan nagaan. • Nagaan welke omvang de steekproef dient te hebben. • Ontwikkelen vragenlijst voor ouders
<i>Methodologische overwegingen</i>	<p>Alle verloskundig hulpverleners beschikken over een digitaal patiëntendossier. Hierin zou geregistreerd kunnen worden of de folder is uitgereikt, zodat de indicator vanuit deze dossiers bepaald kan worden. Op dit moment wordt het uitreiken van de folder echter vaak niet geregistreerd in het digitaal patiëntendossier. Daarom kan de indicator nu alleen nog via een vragenlijst onder aanstaande ouders gemeten kunnen worden.</p> <p>Als proxy kan het aantal folders genomen worden dat besteld is door VKH en gemeenten. Dit moet dan in verhouding worden gebracht met het aantal zwangeren.</p>

14a. Volledigheid setjes

<i>Indicator naam</i>	Volledigheid setjes																											
<i>Definitie</i>	<p>% setjes waarop de gegevens volledig zijn ingevuld</p> <p>Een kaartje is niet volledig ingevuld als één of meer van de volgende gegevens ontbreken: datum en tijdstip geboorte, datum en tijdstip bloedafname, geboortegewicht, zwangerschapsduur in weken en dagen, bloed/wisseltransfusie kind.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin de ingestuurde setjes volledig zijn ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes dat volledig is ingevuld.</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Geëxcludeerd bij noemer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kinderen die zijn overleden vóór het moment van afname van de hielprik. <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Type screener is een dimensie bij evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor hiertoe aanleiding geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) - DVP-regio - Verslagjaar 																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Voorkeur bron data: Praeventis</p>																											
<i>Data</i>	Gegevens zijn beschikbaar																											

<i>beschikbaarheid</i>	
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

14b. Volledigheid setjes gegeven: zwangerschapsduur

<i>Indicator naam</i>	Volledigheid setjes gegeven: zwangerschapsduur																													
<i>Definitie</i>	<p>Meet het % hielprikafnames (i.e. setjes) waarbij de zwangerschapsduur is ingevuld.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin een belangrijk gegeven, de zwangerschapsduur, op de ingestuurde setjes volledig is ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties. De zwangerschapsduur is specifiek van belang voor interpretatie van de AGS-uitslag.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes waarop de zwangerschapsduur is ingevuld.</p> <p>Noemer: totaal aantal ter analyse aangeboden setjes.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - DVP-regio - Verslagjaar - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) 																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Voorkeur bron data: Praeventis</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar																													
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>																														
<i>Nog uit te voeren werk</i>																														
<i>Methodologische overwegingen</i>																														

14c. Volledigheid setjes gegeven: geboortegewicht

<i>Indicator naam</i>	Volledigheid setjes gegeven: geboortegewicht																													
<i>Definitie</i>	<p>Meet het % hieprikanames (i.e. setjes) waarbij het geboortegewicht is ingevuld.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin een belangrijk gegeven, het geboortegewicht, op de ingestuurde setjes volledig is ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties. Het geboortegewicht is specifiek van belang voor interpretatie van de AGS-uitslag, als de zwangerschapsduur niet bekend is.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hieprikkartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hieprikkartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hieprikkartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes waarop het geboortegewicht is ingevuld.</p> <p>Noemer: totaal aantal ter analyse aangeboden setjes.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - DVP-regio - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) 																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Voorkeur bron data: Praeventis</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar																													
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>																														
<i>Nog uit te voeren werk</i>																														
<i>Methodologische overwegingen</i>																														

14d. Volledigheid setjes gegeven: tijdstip geboorte

Indicator naam	Volledigheid setjes gegeven: tijdstip geboorte																												
<i>Definitie</i>	<p>Meet het % hielprikafnames (i.e. setjes) waarbij het tijdstip van de geboorte is ingevuld.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																												
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin een belangrijk gegeven, het tijdstip van geboorte, op de ingestuurde setjes volledig is ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties. Het tijdstip van geboorte is specifiek van belang voor het bepalen van de tijdigheid van de eerste hielprik.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																												
Aangever geboorte	Ouders																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																												
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																												
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																												
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																												
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes waarop het tijdstip van geboorte is ingevuld. Noemer: totaal aantal ter analyse aangeboden setjes.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																												
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>- DVP-regio - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener)</p>																												
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis</p>																												
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Gegevens zijn beschikbaar</p>																												
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.</p>																												
<i>Opmerkingen</i>																													
<i>Referenties</i>																													
<i>Nog uit te voeren werk</i>																													
<i>Methodologische overwegingen</i>																													

14e. Volledigheid setjes gegeven: tijdstip afname

<i>Indicator naam</i>	Volledigheid setjes gegeven: tijdstip afname																													
<i>Definitie</i>	<p>Meet het % hiepriklafnames (i.e. setjes) waarbij het tijdstip van hiepriklafname is ingevuld.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin een belangrijk gegeven, het tijdstip van afname, op de ingestuurde setjes volledig is ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties. Het tijdstip van afname is specifiek van belang voor het bepalen van de tijdigheid van de eerste hieprikl.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hieprikkkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hieprikkkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hieprikkkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes waarop het tijdstip van afname is ingevuld. Noemer: totaal aantal ter analyse aangeboden setjes.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>- DVP-regio - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener)</p>																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Gegevens zijn beschikbaar</p>																													
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.</p>																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>																														
<i>Nog uit te voeren werk</i>																														
<i>Methodologische overweg.</i>																														

14f. Volledigheid setjes gegevens: tijdstippen geboorte en afname

<i>Indicator naam</i>	Volledigheid setjes gegevens: tijdstippen geboorte + afname																											
<i>Definitie</i>	<p>Meet het % hielprikafnames (i.e. setjes) waarbij het tijdstip van hielprikafname EN de tijdstip van geboorte is ingevuld.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin een belangrijke combinatie van gegevens, het tijdstip van geboorte en het tijdstip van afname, op de ingestuurde setjes volledig is ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties. De combinatie van het tijdstip van geboorte en het tijdstip van afname is specifiek van belang voor het bepalen van de tijdigheid van de eerste hielprik.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes waarop het tijdstip van geboorte én het tijdstip van afname is ingevuld.</p> <p>Noemer: totaal aantal ter analyse aangeboden setjes.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - DVP-regio - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) 																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Voorkeur bron data: Praeventis</p>																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar																											
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.																											
<i>Opmerkingen</i>																												
<i>Referenties</i>																												
<i>Nog uit te voeren werk</i>																												
<i>Methodologische overwegingen</i>																												

14g. Volledigheid setjes gegeven: tijdstip bloed-/wisseltransfusie

<i>Indicator naam</i>	Volledigheid setjes gegeven: tijdstip bloed-/wisseltransfusie																													
<i>Definitie</i>	<p>Meet het % hielprikafnames (i.e. setjes) waarbij het tijdstip van bloed-/wisseltransfusie is ingevuld.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin een belangrijk gegeven, het tijdstip van bloedtransfusie, op de ingestuurde setjes volledig is ingevuld. Volledig ingevulde setjes zijn van belang voor de interpretatie van de uitslagen en de vervolgacties. Het tijdstip van bloedtransfusie t.o.v. het tijdstip van bloedafname is specifiek van belang voor de interpretatie van de uitslagen.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal setjes waarop het tijdstip van bloed-/wisseltransfusie is ingevuld. Noemer: totaal aantal ter analyse aangeboden setjes.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>- DVP-regio - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener)</p>																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Gegevens zijn beschikbaar</p>																													
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.</p>																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>																														
<i>Nog uit te voeren werk</i>																														
<i>Methodologische overwegingen</i>																														

Herhaalde eerste hielprik

<i>Indicator naam</i>	Herhaalde eerste hielprik																												
<i>Definitie</i>	<p>% setjes met onvoldoende (kwaliteit) bloed voor de uitvoering van het screeningsprogramma of als binnen 24 uur voor de hielprik een bloed- of wisseltransfusie heeft plaats gehad</p> <p>Dit is een ziektespecifieke indicator</p>																												
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de mate waarin de afgenomen setjes onvoldoende (kwaliteit) bloed bevatten. Wanneer de setjes onvoldoende (kwaliteit) bloed hebben, moet opnieuw geprikt worden en kan het signaleringsproces vertraging oplopen. Wanneer de setjes onvoldoende (kwaliteit) bloed hebben, kan dit aanleiding zijn voor het organiseren van extra bijscholing van het personeel.</p> <p>Als binnen 24 uur voor de hielprik een wissel- of bloedtransfusie heeft plaatsgevonden dan moet een herhaalde eerste hielprik worden afgenomen 24 uur na de laatste bloedtransfusie. Voor sikkelcelziekte moet dan nog een extra herhaalde eerste hielprik worden afgenomen minimaal 91 dagen na de laatste bloedtransfusie.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																												
Aangever geboorte	Ouders																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																												
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																												
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																												
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal met onvoldoende (kwaliteit) bloed voor de uitvoering van het screeningsprogramma en het aantal setjes met een afname binnen 24 uur na een wissel- of bloedtransfusie</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Een hogere score duidt op een slechtere uitkomst.</p> <p>Streefwaarde: AGS \leq 0,5% CH \leq 0,5% MZ \leq 0,5%</p>																												

	SCZ \leq 0,8% CF \leq 0,5%
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Type screener en screeningslab zijn meer bedoeld voor evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven. - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) - Verslagjaar - DVP-regio - screeningslaboratorium
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielpriksscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Wellicht

Indicator naam	Tweede hielprik AGS, CH en COdef																												
Definitie	% setjes met een dubieuze uitslag waardoor een tweede hielprik nodig is Dit is een ziektespecifieke indicator, alleen voor AGS en CH																												
Rationale	<p>De interpretatie van de uitslagen van de AGS-screening is gebaseerd op de zwangerschapsduur (indien deze onbekend is dan op basis van het geboortegewicht). Het is bekend dat prematuren vaak hogere waarden van het 17OHP in het bloed hebben dan kinderen die bij een normale zwangerschapstermijn geboren zijn. Bij een 'afwijkende' uitslag wordt het kind verwezen naar een gespecialiseerd kinderarts in één van de universitair medische centra. Bij een 'dubieuze' uitslag (licht verhoogd mogelijk vanwege prematuriteit) wordt een tweede hielprik aangevraagd.</p> <p>Zijn de T4/TBG en/of TSH-waarden voor CH in geringe mate afwijkend ('dubieus'), dan volgt eveneens een tweede hielprik. Indien daarbij de uitslag wederom 'dubieus' dan wel 'afwijkend' is, volgt alsnog verwijzing naar een kinderarts. Prematuren hebben zo vaak een lage T4-waarde dat voor hen een aparte regeling met andere criteria voor vervolgonderzoek is ingevoerd. Uitslagen van prematuren en kinderen van 60 dagen of ouder worden alleen beoordeeld aan de hand van de TSH-bepaling. De definitie van prematuur bij de CH-screening is: zwangerschapsduur < 36 weken EN een geboortegewicht van 2500 gram of lager.</p> <p>Bij een dubieuze uitslag van de merker OCTN2, carnitine transporter deficiëntie, is een tweede hielprik eveneens noodzakelijk. Bij een tweede dubieuze uitslag is er een reden voor verwijzing. Per jaar worden er in Nederland ongeveer 2 a 3 kinderen geboren met OCTN2 deficiëntie. OCTN2 deficiëntie is een nevenbevinding bij de neonatale hielprikscreening.</p> <p>Een tweede hielprik leidt tot extra werkbelasting. Daarnaast geeft een stijging of een daling van het aantal setjes met een dubieuze uitslag aanleiding om de kwaliteit van de test te evalueren.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid) Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1576 1479 2076"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1576 778 1630">Rollen:</th> <th data-bbox="778 1576 1235 1630">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1235 1576 1479 1630">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1630 778 1693">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="778 1630 1235 1693">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1235 1630 1479 1693"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1693 778 1724">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="778 1693 1235 1724">Ouders</td> <td data-bbox="1235 1693 1479 1724"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1724 778 1809">Screener</td> <td data-bbox="778 1724 1235 1809">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1235 1724 1479 1809"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1809 778 1872">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="778 1809 1235 1872">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1235 1809 1479 1872"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1872 778 1935">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="778 1872 1235 1935">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1235 1872 1479 1935">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1935 778 1966">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="778 1935 1235 1966">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1235 1935 1479 1966"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1966 778 2020">Verwijzer</td> <td data-bbox="778 1966 1235 2020">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1235 1966 1479 2020"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 2020 778 2076">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="778 2020 1235 2076">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1235 2020 1479 2076"></td> </tr> </tbody> </table>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																												
Aangever geboorte	Ouders																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																												
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																												
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																												

	* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal setjes met een 'dubieuze' uitslag Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht) Streefwaarde: AGS \leq 0,09% en CH \leq 0,5%
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Type screener en screeningslab zijn meer bedoeld voor evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven. - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) - Verslagjaar - screeningslaboratorium
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor
<i>Opmerkingen</i>	Er zijn ontwikkelingen in laboratoriumdiagnostiek waardoor er in de toekomst mogelijk geen dubieuze uitslagen meer zijn en deze indicator overbodig wordt
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

<i>Indicator naam</i>	Gemiste patiënten																														
<i>Definitie</i>	<p>Aantal kinderen met een specifieke ziekte van de NHS dat niet via de screening is opgespoord, waarbij er ergens iets is mis gegaan in het proces en wat niet toe te schrijven is aan de test.</p> <p>De indicator zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p>																														
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de kwaliteit en veiligheid van de screening. De indicator geeft aan hoeveel kinderen met een ziekte gemist werden omdat ze niet deelnamen aan de screening of die positief getest zijn maar niet verwezen. Deze kinderen worden als ze klachten krijgen later opgespoord, waardoor de behandeling ook later plaatsvindt. Als kinderen onder deze categorie vallen, dan zal altijd gekeken worden waar het is misgegaan in het proces en wat er verbeterd moet worden. Deze categorie zal veelal ook aan IGZ worden gemeld.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid, effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																													
Deelnemer	Ouders	X																													
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																													
Aangever geboorte	Ouders	X																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																													
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																														
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller a: Aantal kinderen dat niet gescreend is maar wél een specifieke ziekte van de NHS heeft in een jaar. (exclusief fout-negatieven) Noemer: noemer is 1. Er is geen noemer want de indicatoruitkomst is een absoluut getal.</p> <p>AGS: alleen klassieke vorm van AGS CF: exclusief kinderen met niet-klassieke vorm van CF. Eén cijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en één cijfer zonder kinderen met MI. Voor SCZ: inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major).</p> <p>Signaalwaarde: Omdat het om een zeer kritische uitkomst van de screening gaat mogen er geen (0) patiënten gemist worden</p>																														
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- Ziekte: AGS; CH; CF (met en zonder meconium ileus); SCZ (inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL																														

	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Screeningslab als dimensie bij evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> - DVP-regio - screeningslaboratorium - Verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata Combinatie van registraties waaronder Praeventis, Neorah en DDRMD</p>
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Gegevens zijn beschikbaar</p>
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Jaarlijks in de monitor of epidemiologische evaluatie.</p>
<i>Opmerkingen</i>	<p>Soms kan het langer dan een jaar duren voordat bekend wordt dat een patiënt 'gemist' is tijdens de screening. Deze kinderen worden vermeld in de monitor over het jaar waarin de diagnose alsnog gesteld is.</p>
<i>Referenties</i>	<p>Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.</p>
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Kinderen bij wie de ziekte al voor de hielprik is vastgesteld en waarvoor behandeling al vóór de hielprik is begonnen kunnen 'gemist' worden in de screening. Deze kinderen worden niet gezien als gemist of 'fout-negatief'. • Bij elke gemiste patiënt moet worden nagegaan hoe het komt dat deze gemist is om van te leren hoe het programma nog verbeterd kan worden.

Indicator naam	Fout-negatieven (CvB code VeS12g)																													
<i>Definitie</i>	<p>Aantal kinderen met een specifieke ziekte van de NHS die niet via de screening zijn opgespoord maar wel hebben deelgenomen aan de screening. Dit gaat specifiek over die kinderen die niet door de screeningstest worden opgespoord. Gemiste patiënten om andere redenen (bijvoorbeeld administratief) vallen onder de indicator gemiste patiënten.</p> <p>De indicator zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies)</p> <p>Kernindicator CvB</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de kwaliteit en veiligheid van de screening. De indicator geeft aan welk aantal van de uitslagen fout-negatief is. Deze kinderen worden als ze klachten krijgen later opgespoord, waardoor de behandeling ook later plaatsvindt, wat gevolgen kan hebben voor hun gezondheid. Bij alle fout-negatieven gaat onderzocht worden of de screeningstest nog voldoet.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid, effectiviteit)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="491 1126 1517 1630"> <thead> <tr> <th data-bbox="491 1126 775 1184">Rollen:</th> <th data-bbox="775 1126 1251 1184">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1251 1126 1517 1184">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="491 1184 775 1243">Informatievoorzien</td> <td data-bbox="775 1184 1251 1243">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1251 1184 1517 1243"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1243 775 1279">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="775 1243 1251 1279">Ouders</td> <td data-bbox="1251 1243 1517 1279"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1279 775 1337">Screener</td> <td data-bbox="775 1279 1251 1337">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1251 1279 1517 1337"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1337 775 1395">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="775 1337 1251 1395">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1251 1337 1517 1395"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1395 775 1453">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="775 1395 1251 1453">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1395 1517 1453">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1453 775 1512">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="775 1453 1251 1512">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1453 1517 1512"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1512 775 1570">Verwijzer</td> <td data-bbox="775 1512 1251 1570">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1512 1517 1570"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1570 775 1628">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="775 1570 1251 1628">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1251 1570 1517 1628"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																													
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																												
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: Aantal fout-negatieven met een specifieke ziekte van de NHS in een jaar. Geen noemer, de indicatoruitkomst is een absoluut getal.</p> <p>AGS: alleen klassieke vorm van AGS CF: exclusief kinderen met niet-klassieke vorm van CF. Eén cijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en één cijfer zonder kinderen met MI. Voor SCZ: inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major).</p> <p>Signaalwaarde: Omdat het om een zeer kritische uitkomst van de screening gaat mogen er geen (0) patiënten gemist worden</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- Ziekte: AGS; CH; CF (met en zonder meconium ileus); SCZ (inclusief Alfa- en																													

	<p>Bèta-thalassemie); GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL</p> <p>Screeningslab wordt als dimensie bij evaluatie onderzoek meegenomen als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> - screeningslaboratorium - Verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Combinatie van registraties waaronder Praeventis, Neorah en DDRMD</p>
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijkse epidemiologische evaluatie
<i>Opmerkingen</i>	Het kan soms enkele jaren duren voordat bekend is dat er een fout-negatieve bevinding is. Deze bevinding wordt beschreven in de monitor van het jaar waarin de diagnose alsnog gesteld is.
<i>Referenties</i>	<p>Raffle and Gray, Screening: evidence and practice, Oxford University Press, Oxford, 2007</p> <p>Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.</p>
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Uitslag ontvangen

<i>Indicator naam</i>	Uitslag ontvangen		
<i>Definitie</i>	% ouders dat aangeeft een brief van het DVP te hebben ontvangen over de afwijkende uitslag Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)		
<i>Rationale</i>	De indicator geeft aan in hoeverre de DVP's aan ouders terugkoppeling geven over de uitslag. De uitkomsten kunnen aanleiding vormen om het terugkoppelingsbeleid aan te scherpen. Kwaliteitsdomein: Kwaliteit (veiligheid) Rollen binnen de keten:		
	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*
	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	
	Aangever geboorte	Ouders	
	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	
	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	
	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X
	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X
	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	
	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
	* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?		
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal ouders dat aangeeft terugkoppeling van het DVP te hebben ontvangen over de afwijkende uitslag Noemer: aantal ouders van kinderen die verwezen zijn bij de screening (OF waarbij door de screening een ziekte is vastgesteld) Een hogere score duidt op een betere uitkomst.		
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- DVP-regio		
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: vragenlijst onder een steekproef van ouders (uit Praeventis) Voorkeur bron data: onbekend		
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar		
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek		
<i>Opmerkingen</i>			
<i>Referenties</i>			
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen vragenlijst voor ouders • Omvang steekproef vaststellen 		
<i>Methodologische overwegingen</i>	.		

Fout-positieve uitslagen

Indicator naam	Fout-positieve uitslagen (CvB code VeS12f)																											
<i>Definitie</i>	<p>Het aandeel pasgeborenen met een afwijkende screeningsuitslag, maar die toch na verwijzing de betreffende ziekte niet bleken te hebben (fout-positieven).</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (in absolute getallen).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de betrouwbaarheid (veiligheid) van de uitvoering van het screeningonderzoek. Fout-positiviteit kan tot onnodige ongerustheid van de ouders leiden en betekent ook extra belasting door polikliniekbezoek, diagnostische onderzoeken, tijdverlies en evt. werkverzuim.</p> <p>De indicator is van belang bij de voorlichting over het bevolkingsonderzoek. Als het percentage stijgt of daalt in de tijd, dan is dat ook een aanwijzing dat er mogelijk iets is veranderd in de bepaling, dat moet worden uitgezocht. Voorbeeld is Galactosemie in 2013, waar door stijging van het aantal fout-positieven bleek dat de test kits door fabrikant waren aangepast.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1189 1505 1608"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																										
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Per ziekte</p> <p>Teller: aantal fout-positieve uitslagen (kinderen blijken na verdere verwijzing geen ziekte uit de NHS te hebben).</p> <p>Noemer: aantal kinderen dat heeft deelgenomen aan de NHS (teller uit indicator 1).</p> <p>Signaalwaarden:</p> <p>AGS min $\geq 0,009\%$ max $< 0,03\%$</p> <p>CH min $\geq 0,09\%$ max $< 0,16\%$</p> <p>CF max $< 0,01\%$</p> <p>SCZ max $< 0,01\%$</p> <p>PKU min $\geq 0,001\%$ max $< 0,01\%$</p> <p>MCAD min $\geq 0,001\%$ max $< 0,01\%$</p> <p>GAL min $\geq 0,02\%$ max $< 0,03\%$</p> <p>BIO min $\geq 0,01\%$ max $< 0,04\%$</p>																											

	Overige MZ max < 0,01%
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. - verslagjaar - JGZ-organisatie (bij evaluatie onderzoek)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Combinatie van registraties waaronder Praeventis en Neorah
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor of epidemiologische evaluatie
<i>Opmerkingen</i>	Voor CF is een minimale signaalwaarde nog niet mogelijk omdat deze nog maar kort in de NHS zit. Voor SCZ is een minimale signaalwaarde niet zinvol omdat het aantal fout-positieve uitslagen per jaar vaak 0 is.
<i>Referenties</i>	Raffle and Gray, Screening: evidence and practice, Oxford University Press, Oxford, 2007 Informatie over de indicator 'fout-positieve uitslagen' is eveneens opgenomen in de Zorgbalans (RIVM) Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	De aantallen fout-positieve uitslagen variëren sterk per ziekte. Onder de kinderen met een fout-positieve uitslag is een aantal kinderen dat een andere ziekte heeft, zoals een mildere vorm van AGS, niet-klassieke CF of CH.

Laboratorium voldoet aan kwaliteitseisen

<i>Indicator naam</i>	Laboratorium voldoet aan kwaliteitseisen (CvB code VeS12a)																												
<i>Definitie</i>	<p>De indicator geeft aan of het laboratorium voldoet aan de kwaliteitseisen/richtlijnen, zoals in het programma zijn gesteld. De indicator is indirect en is een samenvatting van de analytische prestaties van het laboratorium. Daarnaast wordt de CCKL-accreditatie-status van het laboratorium meegenomen.</p> <p>De indicator is laboratoriumspecifiek</p>																												
<i>Rationale</i>	<p>Bij het opzetten van een bevolkingsonderzoek is het noodzakelijk om de kwaliteit (waaronder veiligheid) van het programma te bewaken gedurende het hele screeningsproces. De screening moet zorgvuldig, transparant en reproduceerbaar worden uitgevoerd om de hoogste standaard te waarborgen. Dit is voor de bijdrage van de laboratoria voldoende gewaarborgd als ze voldoen aan de landelijk geaccepteerde kwaliteitseisen (ISO of NEN/HKZ). Voor de voortgaande kwaliteitsborging van de laboratoria wordt een monitor samengesteld, die driemaandelijks door de screeningslaboratoria wordt besproken. Bij geconstateerde afwijking van één van de kwaliteitsparameters uit de monitor (1^e, 2^e en 3^e lijns controles, experimentele uitkomsten uit de onderzoekspopulatie) volgt evaluatie vanuit de laboratoria, identificatie van de oorzaak, en eventueel actie en motivatie. De monitors van de verschillende laboratoria geven gezamenlijk een algemene indruk voor de kwaliteit van het programma. Op basis van de gegevens van de monitors per laboratorium, gehoord hebbende de discussie over de afwijkingen en acties, geeft het referentielaboratorium per monitor een slotclassificatie; 'kwaliteit en prestaties screeningslaboratorium in orde', of 'kwaliteit en prestaties screeningslaboratorium niet in orde'.</p> <p>* eventueel zou de monitor van het referentielaboratorium beoordeeld kunnen worden door een onafhankelijk buitenlands expert.</p> <p>Kwaliteitsdomein: kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1507 1485 1928"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1507 778 1565">Rollen:</th> <th data-bbox="786 1507 1257 1565">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1265 1507 1485 1565">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1565 778 1599">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="786 1565 1257 1599">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1265 1565 1485 1599"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1599 778 1632">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="786 1599 1257 1632">Ouders</td> <td data-bbox="1265 1599 1485 1632"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1632 778 1691">Screener</td> <td data-bbox="786 1632 1257 1691">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1265 1632 1485 1691"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1691 778 1749">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="786 1691 1257 1749">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1265 1691 1485 1749"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1749 778 1783">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="786 1749 1257 1783">Laboratorium</td> <td data-bbox="1265 1749 1485 1783">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1783 778 1816">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="786 1783 1257 1816">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1783 1485 1816"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1816 778 1874">Verwijzer</td> <td data-bbox="786 1816 1257 1874">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1816 1485 1874"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1874 778 1928">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="786 1874 1257 1928">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1265 1874 1485 1928"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																											
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																												
Aangever geboorte	Ouders																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																												
Beoordelaar test	Laboratorium	X																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																												
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																												
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																												
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p><u>Teller:</u> Aantal monitors per laboratorium per jaar met de classificatie 'kwaliteit en prestaties screeningslaboratorium in orde'</p> <p><u>Noemer:</u> Aantal monitors per laboratorium per jaar.</p>																												

<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. - verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: jaarlijkse rapportage referentielaboratorium gebaseerd op gegevens laboratorium monitors
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar vanaf medio 2015
<i>Data periodiciteit</i>	jaarlijks
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	De monitor moet nog ontwikkeld worden (analoog aan de monitor bij het downsyndroom screeningsprogramma). De monitor is medio 2014-eind 2014 gereed. Het eerste volledige rapportagejaar zal 2015 zijn. Eventueel kan een eerste rapportage gebaseerd zijn op gegevens uit de tweede helft 2014 De kwaliteitseis over hoe vaak een laboratorium 'niet in orde' mag scoren moet nog uitgewerkt worden.
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Tijdigheid aangifte geboorte

<i>Indicator naam</i>	Tijdigheid geboorteaangifte (CvB code TP16)																											
<i>Definitie</i>	<p>De indicator meet of de geboorteaangifte van het kind met bijbehorende adresgegevens op tijd, dat wil zeggen binnen drie dagen na de geboorte, bij de gemeente heeft plaats gehad.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>Deze indicator geeft informatie over de tijdigheid van de gegevens voor de primaire selectie. Voor de effectiviteit van het programma is tijdige aangifte essentieel. Als er bij tijdigheid van de screening een knelpunt optreedt, dan wordt deze indicator in relatie tot de andere tijdigheids indicatoren in de keten bekeken om te evalueren waar het knelpunt in de keten is.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid).</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p> <p>Een hogere score is beter.</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																										
Aangever geboorte	Ouders	X																										
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p><u>Teller</u>: het aantal aangiften met bijbehorende adressen dat correct, volledig en op tijd bij de gemeente (binnen 3 dagen) is verricht.</p> <p><u>Noemer</u>: totaal aantal geboorteaangiften.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <p>- verslagjaar</p>																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Voorkeur bron data: GBA data</p>																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens (datum aangifte) zijn niet beschikbaar in Praeventis																											
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daartoe aanleiding geeft																											
<i>Opmerkingen</i>	In een aantal pilotprojecten wordt andere berichtgeving (digitale geboorteaangifte) onderzocht.																											
<i>Referenties</i>																												

<i>Nog uit te voeren werk</i>	Nagaan of het mogelijk is voor dit doel gegevens over de datum van aangifte via de GBA te verkrijgen
<i>Methodologische overwegingen</i>	Tezijntijd vergelijken met alternatieve route geboorteaangifte

Tijdigheid eerste hielprik

Indicator naam	Tijdigheid eerste hielprik																																
<i>Definitie</i>	<p>% levendgeborenen bij wie respectievelijk binnen 72, 96, 120 en 168 uur na de geboorte bloed voor de eerste hielprik is afgenomen en onderzocht. De tijdigheid betreft de bloedafname, de test zelf wordt later uitgevoerd.</p> <p>Toelichting: De hielprik dient zo spoedig mogelijk na 72 uur na de geboorte te worden afgenomen. De gehoorscreening mag pas na 96 uur na de geboorte worden afgenomen. In het geval van een gecombineerde uitvoering vindt deze zo spoedig mogelijk na 96 uur maar uiterlijk binnen 168 uur plaats (draaiboek).</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																																
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan in hoeverre levendgeborenen binnen of buiten de vastgestelde periode (tussen 72 uur en 168 uur na de geboorte) worden gescreend en hoe de uitvoering van de hielprik over deze tijdsperiode verdeeld is. Dit is van belang in het kader van tijdige afname van een eventuele tweede hielprik of verwijzing. Voor vrijwel alle aandoeningen geldt dat het belangrijk is dat de kinderen die opgespoord worden zo snel mogelijk behandeling krijgen.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="491 1182 1487 1720"> <thead> <tr> <th data-bbox="491 1182 775 1240">Rollen:</th> <th data-bbox="775 1182 1251 1240">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1251 1182 1487 1240">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="491 1240 775 1272">Deelnemer</td> <td data-bbox="775 1240 1251 1272">Ouders</td> <td data-bbox="1251 1240 1487 1272">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1272 775 1330">Informatievoorzien</td> <td data-bbox="775 1272 1251 1330">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1251 1272 1487 1330">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1330 775 1361">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="775 1330 1251 1361">Ouders</td> <td data-bbox="1251 1330 1487 1361">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1361 775 1420">Screener</td> <td data-bbox="775 1361 1251 1420">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1251 1361 1487 1420">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1420 775 1478">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="775 1420 1251 1478">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1251 1420 1487 1478">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1478 775 1536">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="775 1478 1251 1536">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1478 1487 1536">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1536 775 1594">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="775 1536 1251 1594">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1536 1487 1594"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1594 775 1653">Verwijzer</td> <td data-bbox="775 1594 1251 1653">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1251 1594 1487 1653"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="491 1653 775 1711">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="775 1653 1251 1711">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1251 1653 1487 1711"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																															
Deelnemer	Ouders	X																															
Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener	X																															
Aangever geboorte	Ouders	X																															
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																															
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																															
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																															
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																																
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																																
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																																
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal levendgeborenen bij wie binnen 72, 96, 120 en 168 uur na de geboorte bloed voor de eerste hielprik is afgenomen en onderzocht</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Geëxcludeerd bij teller en noemer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kinderen die zijn overleden vóór het moment van afname van de hielprik. - Nederlandse levendgeborenen die bij de geboorte niet in Nederland waren. - kinderen bij wie één of meer van de volgende gegevens ontbreken: <ul style="list-style-type: none"> • geboortedatum 																																

	<ul style="list-style-type: none"> • geboortetijdstip • datum bloedafname • tijdstip bloedafname <p>Bloedafname voor de hielprik is gewenst zo spoedig mogelijk vanaf de leeftijd van 72 uur, en voor 168 uur. Daarom is een lagere score beter voor screening binnen 72 uur (zie opmerking). Bij screening binnen 96, 120 en 168 uur duidt een hogere score op een betere uitkomst.</p> <p>Streefwaarde minimaal 99%</p>
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Tijdsdimensies, verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Andere dimensies bij evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onderscheid naar tijdsdimensies: 72, 96, 120 en 168 uur, - Onderscheid naar wel/ niet gelijktijdige uitvoering gehoorscreening - type screener (zie hielprikkaartje: screener, verloskundige, ziekenhuis, anders) - DVP-regio - Verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata. Voorkeur bron data: Praeventis</p>
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Gegevens zijn beschikbaar</p>
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Jaarlijks in de monitor</p>
<i>Opmerkingen</i>	<p>Soms zal screening binnen 72 uur nodig zijn, bijvoorbeeld als er een bloedtransfusie moet plaatsvinden, maar in dat geval bestaat altijd nog de mogelijkheid om de hielprik opnieuw af te nemen.</p>
<i>Referenties</i>	<p>Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.</p>
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Tijdigheid herhaalde eerste hielprik

Indicator naam	Tijdigheid herhaalde eerste hielprik																													
<p><i>Definitie</i></p>	<p>a het percentage zuigelingen waarbij onvoldoende (kwaliteit) bloed is verzameld voor de uitvoering van het screeningsprogramma, dat tijdig een herhaalde hielprik krijgt, d.w.z. binnen een werkdag</p> <p>en</p> <p>b het percentage zuigelingen dat binnen 24 uur voor de hielprik een bloed- of wisseltransfusie heeft gehad, en tijdig een herhaalde eerste hielprik krijgt (minstens 24 uur na de bloed- of wisseltransfusie). Voor sikkelcelziekte moet dan nog een extra herhaalde eerste hielprik worden afgenomen minimaal 91 dagen na de laatste bloedtransfusie.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<p><i>Rationale</i></p>	<p>De indicator geeft informatie over de tijdigheid waarmee de hielprik herhaald wordt bij onvoldoende bloed of na een bloed- of wisseltransfusie. Het is belangrijk dat het signaleringsproces geen vertraging oploopt bij onvoldoende bloed of na een bloed- of wisseltransfusie. Voor vrijwel alle ziekten geldt dat het belangrijk is dat de kinderen die opgespoord worden zo snel mogelijk behandeling krijgen.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="472 1272 1463 1778"> <thead> <tr> <th data-bbox="472 1272 756 1330">Rollen:</th> <th data-bbox="756 1272 1230 1330">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1230 1272 1463 1330">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="472 1330 756 1388">Informatievoorzien</td> <td data-bbox="756 1330 1230 1388">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1230 1330 1463 1388"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1388 756 1422">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="756 1388 1230 1422">Ouders</td> <td data-bbox="1230 1388 1463 1422"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1422 756 1480">Screener</td> <td data-bbox="756 1422 1230 1480">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1230 1422 1463 1480">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1480 756 1538">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="756 1480 1230 1538">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1230 1480 1463 1538">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1538 756 1597">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="756 1538 1230 1597">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1230 1538 1463 1597">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1597 756 1655">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="756 1597 1230 1655">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1230 1597 1463 1655"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1655 756 1713">Verwijzer</td> <td data-bbox="756 1655 1230 1713">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1230 1655 1463 1713"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="472 1713 756 1771">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="756 1713 1230 1771">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1230 1713 1463 1771"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzien	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																												
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<p><i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i></p>	<p>Teller:</p> <p>a: aantal levendgeborenen bij wie in eerste instantie onvoldoende (kwalitatief) bloed verzameld was en binnen zeer korte termijn, een werkdag, een herhaalde eerste hielprik ontvangt</p> <p>b: aantal levendgeborenen dat een bloed- of wisseltransfusie heeft gehad binnen 24 uur voor de hielprik en tenminste 24 uur na de bloed- of wisseltransfusie een herhaalde eerste hielprik ontvangt</p>																													

	<p>Noemer:</p> <p>a: aantal levendgeborenen waarbij een herhaalde hielprik nodig was vanwege onvoldoende bloed</p> <p>b: aantal levendgeborenen dat een bloedtransfusie binnen 24 uur voorafgaand aan de hielprik heeft gehad</p> <p>Geëxcludeerd bij teller en noemer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kinderen die zijn overleden vóór het moment van afname van de hielprik. - Nederlandse levendgeborenen die bij de geboorte niet in Nederland waren. - kinderen bij wie één of meer van de volgende gegevens ontbreken: <ul style="list-style-type: none"> • geboortedatum • geboortetijdstip • datum bloedafname • tijdstip bloedafname
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Tijdsdimensies, verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Andere dimensies bij evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Onderscheid naar wel/ niet gelijktijdige uitvoering gehoorscreening - type screener (zie hielprikkaartje: zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener) - DVP-regio - Verslagjaar
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata. Voorkeur bron data: Praeventis</p>
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toe geeft
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Draaiboek Neonatale Hielprikscreening
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Tijdigheid tweede hielprik

Indicator naam	Tijdigheid tweede hielprik																											
<p><i>Definitie</i></p>	<p>Een tweede hielprik is noodzakelijk wanneer de uitslag van de eerste hielprik bij de gescreende ziekten (AGS en CH) en bij de merker carnitine transporter deficiëntie (OCTN2) 'dubieus' blijkt te zijn.</p> <p>a) % levendgeborenen na een zwangerschapduur van ≤ 33 weken waarbij de 2^e hielprik op dag 14-16 na de 1^{ste} hielprik is afgenomen.</p> <p>b) % levendgeborenen na een zwangerschapduur van > 33 weken waarbij de 2de hielprik op dag 7-9 na de 1^{ste} hielprik is afgenomen.</p> <p>Dit is een ziekte-specifieke indicator</p>																											
<p><i>Rationale</i></p>	<p>De indicator geeft aan in hoeverre de 2^{de} hielprik binnen de vastgestelde periode voor de 2^{de} hielprik is afgenomen. Bij een zwangerschapduur van meer dan 33 weken is dat op dag 7-9 na de 1^{ste} hielprik. Bij een zwangerschapduur van 33 weken of minder op dag 14-16 na de 1^{ste} hielprik. Een tijdige afname van de 2^{de} hielprik is van belang voor snelle diagnostiek en eventuele inzet van de behandeling. Voor vrijwel alle ziekten geldt dat het belangrijk is dat de kinderen die opgespoord worden zo snel mogelijk behandeling krijgen.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1243 1484 1691"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																										
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																										
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<p><i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i></p>	<p>Teller a: aantal levendgeborenen na een zwangerschapduur van ≤ 33 weken waarbij de 2^e hielprik op dag 14 tot 16 na de 1^{ste} hielprik is afgenomen Noemer a: totaal aantal levendgeborenen na een zwangerschapduur van ≤ 33 weken dat een 2^e hielprik heeft gehad.</p> <p>Teller b: aantal levendgeborenen na een zwangerschapduur van > 33 weken waarbij de 2de hielprik op dag 7 tot 9 na de 1^{ste} hielprik is afgenomen Noemer b: totaal aantal levendgeborenen na een zwangerschapduur van > 33 weken dat een 2^e hielprik heeft gehad.</p> <p>Geëxcludeerd: kinderen die zijn overleden na het moment van afname van de 1^{ste}</p>																											

	hielprik. Een hogere score duidt op een betere uitkomst.
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	AGS;CH; merker carnitine transporter deficiëntie (OCTN2)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata. Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Draaiboek Neonatale Hielprikscreening
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Tijdigheid ontvangst lab

<i>Indicator naam</i>	Tijdigheid ontvangst lab		
<i>Definitie</i>	Tijdigheid van ontvangst van het hielpriksetje in het laboratorium (lab). % setjes dat ≤ 3 dagen na afname van de hielprik op het lab wordt aangeleverd. Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)		
<i>Rationale</i>	De indicator geeft aan in hoeverre de setjes tijdig op het laboratorium arriveren. Wanneer dit tijdig gebeurt, wordt hiermee aan een randvoorwaarde voldaan om de analyse en later eventueel de diagnostiek en/of behandeling tijdig in te zetten. Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid) Rollen binnen de keten:		
	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*
	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	
	Aangever geboorte	Ouders	
	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X
	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X
	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X
	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	
	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	
	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
	* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?		
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal setjes dat ≤ 3 dagen na afname van de hielprik op het lab wordt aangeleverd Noemer: aantal setjes dat ter analyse wordt aangeboden. Een hogere score duidt op een betere uitkomst.		
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- type hielprik (o.a. 1 ^e hielprik / 2 ^e hielprik) - lab-regio ((de vijf regio's van de screeningslaboratoria) - type screener (zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener)		
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis		
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar		
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft		
<i>Opmerkingen</i>			
<i>Referenties</i>			
<i>Nog uit te voeren werk</i>			
<i>Methodologische overwegingen</i>			

Tijdigheid melding huisarts

<i>Indicator naam</i>	Tijdigheid melding huisarts (CvB code TS18)																													
<i>Definitie</i>	<p>% meldingen van een afwijkende uitslag door de medisch adviseur aan de huisarts dat ≤ 7 dagen na de laatste hielprik plaatsvindt. Bij CF is deze termijn 28 dagen.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de tijdigheid van de melding aan de huisarts. Een snelle melding bespoedigt de rest van het proces van diagnosticeren en eventueel behandelen.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																													
Aangever geboorte	Ouders																													
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																													
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																												
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal meldingen aan de huisarts dat ≤ 7 dagen na de laatste hielprik plaatsvindt (voor CF 28 dagen).</p> <p>Noemer: totaal aantal meldingen aan huisarts.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- DVP-regio																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratie data</p> <p>Voorkeur bron data: Praeventis</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn nu nog niet beschikbaar																													
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>																														
<i>Nog uit te voeren werk</i>	Op termijn kan deze indicator jaarlijks in de monitor opgenomen worden. Hiervoor moet Praeventis aangepast worden.																													
<i>Methodologische overweg.</i>																														

Tijdigheid terugkoppeling dragerschap

<i>Indicator naam</i>	Tijdigheid terugkoppeling dragerschap																											
<i>Definitie</i>	<p>Meet de tijdigheid van terugkoppeling over dragerschap aan ouders door de medisch adviseur van het DVP. % ouders dat binnen ≤ 3 maanden na de geboorte van het kind een rapportage over dragerschap is gestuurd Dit is een ziektespecifieke indicator, namelijk voor Sikkelcelziekte (SCZ)</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de tijdigheid van de rapportage van dragerschap. Het is van belang om tijdig de informatie over te brengen dat er een dragerschapsituatie bestaat met potentiële risico's voor een eventueel volgend kind. Het tijdig doorgeven van deze informatie is verder van belang voor familieleden die zich mogelijk eveneens in de reproductieve fase bevinden.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																										
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																										
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal ouders dat aangeeft ≤ 3 maanden na de geboorte van het kind een rapportage van dragerschap heeft gekregen. Noemer: totaal aantal pasgeborenen dat is gescreend en waarvan de ouders aangaven een rapportage van dragerschap te willen ontvangen.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- DVP-regio																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar																											
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																											
<i>Opmerkingen</i>																												
<i>Referenties</i>																												
<i>Nog uit te voeren werk</i>																												
<i>Methodologische</i>																												

<i>overweg.</i>	
-----------------	--

<i>Indicator naam</i>	Verwijstermijn (CvB code TV19a)																											
<i>Definitie</i>	<p>% kinderen dat binnen de vastgestelde termijn na verwijzing door de huisarts door een specialist wordt gezien. Dit kan zijn: een metabool kinderarts, kinderarts-endocrinoloog, kinderarts-hematoloog of een kinderlongarts.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over de tijdigheid van het verwijsproces. Een tijdige verwijzing bespoedigt de diagnostiek en eventuele behandeling.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders																											
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																										
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																										
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																											
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal kinderen dat binnen de vastgestelde termijn na verwijzing door de huisarts door een specialist wordt gezien.</p> <p>Noemer: totaal aantal kinderen dat door de huisarts is verwezen en door een specialist wordt gezien.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst. Deze indicator wordt vergeleken in de tijd.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Vastgestelde verwijstermijnen (zie ook draaiboek, bijlage H):</p> <ul style="list-style-type: none"> • AGS (≤ 24 uur); • CH: bij afwijkend TSH, dan wel een afwijkend T4 in combinatie met een nog niet bekende TSH: ≤ 24 uur. Bij overige uitslagen ≤ 48 uur; • CF (≤ 48 uur); • SCZ (≤ 4 weken); • dragerschap HbS mutatie (≤ 3 weken); • 3-MCC, GAL, GA-I, HMG, HCD, IVA, LCHAD, MSUD, MCAD, PKU, VLCAD (≤ 24 uur); • BIO, TYR-I, <p>Naar DVP-regio</p>																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Combinatie van registraties waaronder Praeventis en Neorah</p>																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar																											
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daar aanleiding toegeeft.																											

<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Draaiboek Neonatale Hieprikscreening
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	Naarmate het aantal verwijzingen lager is, is de kans op (schijnbaar, maar statistisch te verwachten) extreme afwijkingen groter. Daarom moet altijd worden nagegaan of het daadwerkelijk om een afwijkende bevinding gaat.

Indicator naam	Tijdige start diagnostiek (CvB code TV19b)																															
<p><i>Definitie</i></p>	<p>% kinderen dat direct verwezen is vanwege verdenking op een specifieke ziekte uit de NHS en waarbij het eerste diagnostisch onderzoek binnen de afgesproken termijn na de geboorte is uitgevoerd.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p> <p>Kernindicator CvB</p>																															
<p><i>Rationale</i></p>	<p>De indicator geeft informatie over de snelheid van het 1^{ste} diagnostisch onderzoek en of dit binnen de afgesproken termijn wordt gerealiseerd.</p> <p>Deze termijnen zijn per ziekte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - AGS: <15 dagen - CH: <15 dagen (voor ernstige vormen, d.w.z. vrij T4<5 pmol/l serum) - GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL, CO-def: <10 dagen - SCZ: < 12 weken - CF, de klassieke vorm zonder MI: <30 dagen <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1216 1508 1693"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																														
Deelnemer	Ouders	X																														
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																															
Aangever geboorte	Ouders																															
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																															
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																															
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																															
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																															
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																															
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																														
<p><i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i></p>	<p>Teller: aantal kinderen dat verwezen werd vanwege verdenking op een specifieke ziekte uit de NHS en waarbij het 1^e diagnostisch onderzoek binnen de afgesproken termijn na de geboorte werd uitgevoerd.</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is en verwezen met een verdenking op één van de ziekten uit de NHS</p> <p>Voor AGS: teller en noemer exclusief niet-klassieke vorm.</p> <p>Voor CF: teller en noemer exclusief kinderen met niet-klassieke vorm van CF. Eén cijfer met kinderen met meconium ileus (MI) en één cijfer zonder kinderen met MI.</p> <p>Voor SCZ: teller en noemer inclusief Alfa- en Bèta-thalassemie (HbH ziekte en Thalassemie Major).</p>																															

	<p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p> <p>Norm:</p> <p>AGS \geq 90%</p> <p>CH \geq 90%</p> <p>MZ \geq 90%</p> <p>SCZ \geq 90%</p> <p>Streefwaarde (is nog te kort in de monitor om een norm voor te formuleren):</p> <p>CF \geq 90%</p>
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> Ziekten: AGS; CH; CF (met en zonder meconium ileus); SCZ; GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL, CO-def <p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor.</p> <ul style="list-style-type: none"> DVP-regio Verslagjaar <p>In evaluatie onderzoek ook de achtergrond kenmerken van de ouders, zoals opleidingsniveau, geletterdheid, etniciteit. De ouders hebben ook invloed op de tijdigheid.</p>
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Combinatie van registraties waaronder Praeventis en Neorah</p>
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn deels beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor of epidemiologische evaluatie
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	De leeftijd bij 1 ^e diagnostiek in het ziekenhuis, is een overall uitkomstmaat voor de tijdigheid van het screeningsprogramma. Wanneer de 1 ^e diagnostiek niet binnen de gestelde normtijd blijkt plaats te vinden, dient evaluatie van de verschillende tussenstappen te worden overwogen.

Indicator naam	Ziek of overleden voor behandeling																													
<i>Definitie</i>	<p>Meet het percentage kinderen dat door niet-tijdige behandeling toch ziek (morbiditeit) of overleden (mortaliteit) is.</p> <p>a) % kinderen dat is overleden aan de ziekte voordat de behandeling gestart kon worden of</p> <p>b) % kinderen dat (ernstig) ziek is bij aanvang van de behandeling.</p> <p>De indicator is ziektespecifiek en zal voor elke ziekte apart bekeken worden (zie dimensies).</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan hoeveel kinderen gedurende het hele proces van screenen, verwijzing en diagnostiek (ernstig) ziek worden of overlijden. Dit levert een afgeleide maat voor het succes van het screeningsprogramma.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1099 1508 1603"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1099 783 1158">Rollen:</th> <th data-bbox="791 1099 1219 1158">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1227 1099 1508 1158">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1162 783 1220">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="791 1162 1219 1220">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1227 1162 1508 1220">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1225 783 1261">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="791 1225 1219 1261">Ouders</td> <td data-bbox="1227 1225 1508 1261">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1265 783 1323">Screener</td> <td data-bbox="791 1265 1219 1323">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1227 1265 1508 1323">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1328 783 1386">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="791 1328 1219 1386">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1227 1328 1508 1386">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1391 783 1449">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="791 1391 1219 1449">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1227 1391 1508 1449">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1453 783 1512">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="791 1453 1219 1512">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1227 1453 1508 1512">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1516 783 1574">Verwijzer</td> <td data-bbox="791 1516 1219 1574">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1227 1516 1508 1574">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1579 783 1637">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="791 1579 1219 1637">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1227 1579 1508 1637">X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X	Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X	Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X	Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X	Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																												
Aangever geboorte	Ouders	X																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener	X																												
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP	X																												
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP	X																												
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP	X																												
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																												
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller a) aantal kinderen dat overleden is in de periode voor aanvang van de behandeling.</p> <p>Teller b) aantal kinderen dat (ernstig) ziek is bij aanvang van de behandeling.</p> <p>Noemer a, b: totale aantal pasgeborenen met positieve diagnose.</p> <p>Een hogere score duidt op een slechtere uitkomst.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Ziekten: AGS; CH; CF; SCZ; GA-I, IVA, MSUD, TYR-I, 3-MCC, PKU, MCAD, LCHAD, VLCAD, HMG, MCD, BIO, GAL</p>																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata in ziekenhuis</p> <p>Voorkeur bron data: Neorah</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Geen standaard data beschikbaar</p>																													
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Verdiepend ter evaluatie als monitor daartoe aanleiding geeft</p>																													

<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Nagaan of de gegevens uit ziekenhuisregistraties gehaald kunnen worden.
<i>Methodologische overwegingen</i>	Bij alle kinderen die al voor de start van de behandeling overleden of ernstig ziek zijn, moet worden nagegaan of screening, verwijzing en diagnostiek tijdig zijn verricht, en of tijdiger handelen het ernstige gevolg had kunnen voorkomen

Tijdigheid behandeling

<i>Indicator naam</i>	Tijdigheid behandeling (CvB code TZ20b)																											
<i>Definitie</i>	<p>% kinderen dat binnen x dagen na geboorte in behandeling is genomen na positieve diagnostiek. Waarde van x per ziekte: SCZ 91 dagen (3 maanden); CF 30 dagen; AGS en CH: 15 dagen</p> <p>De indicator is specifiek voor de ziekten Sikkelcelziekte (SCZ), Cystic Fibrose (CF), Adrenogenaal syndroom (AGS) Congenitale Hypothyreoïdie (CH).</p>																											
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan hoe snel de behandeling ingezet wordt vanuit het ziekenhuis. Een snelle aanvang van de behandeling is voor (bijna) alle ziekten erg relevant.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (tijdigheid), kwaliteit (veiligheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td>X</td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>	Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																										
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																											
Aangever geboorte	Ouders	X																										
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																											
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																											
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																											
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																											
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																											
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	X																										
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: kinderen dat binnen x dagen na geboorte in behandeling is genomen na positieve diagnostiek Noemer: kinderen dat in behandeling is genomen na positieve diagnostiek</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																											
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ AGS; CH; CF; SCZ ▪ DVP-regio 																											
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Neorah</p>																											
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar																											
<i>Data periodiciteit</i>	Verdiepend ter evaluatie als monitor daartoe aanleiding geeft																											
<i>Opmerkingen</i>																												
<i>Referenties</i>																												
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Nagaan of de gegevens uit de ziekenhuisregistraties gehaald kunnen worden. • Omvang steekproef vaststellen. • Methode om steekproef te selecteren vaststellen. 																											
<i>Methodologische overwegingen</i>	Niet relevant voor de metabole ziekten, want daar wordt onmiddellijk na de diagnose de behandeling ingezet.																											

Geïnformeerde keuze deelname

Indicator naam	Geïnformeerde keuze deelname																															
<i>Definitie</i>	<p>% ouders met voldoende kennis en een attitude t.a.v. de NHS die past bij de gemaakte keuze (wel/niet deelname)</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek).</p>																															
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan of ouders op basis van de juiste beweegredenen een keuze hebben gemaakt voor wel of geen deelname. Deze keuze is idealiter gebaseerd op de juiste kennis en een eigen attitude (Van der Pal e.a. 2008). Als de ouders er bijvoorbeeld voor kiezen om <i>niet</i> deel te nemen, is dit de wenselijke (geïnformeerde) keuze als het gebaseerd is op voldoende kennis en een negatieve attitude tegenover het screeningsprogramma. Als de ouders wél deelnemen is dit de wenselijke (geïnformeerde) keuze als de ouders voldoende kennis hebben en positief staan tegenover deelname.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (keuzevrijheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1070 1501 1547"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1070 778 1128">Rollen:</th> <th data-bbox="786 1070 1257 1128">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1265 1070 1501 1128">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1135 778 1162">Deelnemer</td> <td data-bbox="786 1135 1257 1162">Ouders</td> <td data-bbox="1265 1135 1501 1162">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1169 778 1196">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="786 1169 1257 1196">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1265 1169 1501 1196">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1202 778 1229">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="786 1202 1257 1229">Ouders</td> <td data-bbox="1265 1202 1501 1229"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1236 778 1285">Screener</td> <td data-bbox="786 1236 1257 1285">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1265 1236 1501 1285"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1292 778 1341">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="786 1292 1257 1341">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1265 1292 1501 1341"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1348 778 1397">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="786 1348 1257 1397">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1348 1501 1397"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1404 778 1431">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="786 1404 1257 1431">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1404 1501 1431"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1438 778 1487">Verwijzer</td> <td data-bbox="786 1438 1257 1487">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1265 1438 1501 1487"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1494 778 1543">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="786 1494 1257 1543">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1265 1494 1501 1543"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																														
Deelnemer	Ouders	X																														
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																														
Aangever geboorte	Ouders																															
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																															
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																															
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																															
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																															
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																															
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																															
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal ouders met voldoende kennis en een eigen attitude t.o.v. de NHS die past bij de gemaakte keuze (wel/niet deelname)</p> <p>Noemer: aantal ouders (in steekproef)</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																															
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - opleidingsniveau ouders - (laag) geletterdheid ouders - provincie - etniciteit - religie 																															
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: vragenlijst onder een steekproef van ouders.</p> <p>Voorkeur bron data: onbekend</p>																															
<i>Data beschikbaarheid</i>	<p>Geen data beschikbaar</p>																															
<i>Data periodiciteit</i>	<p>Incidenteel in evaluatie onderzoek</p>																															

<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Van der Pal S, Detmar S. Evaluatie hiehprik voorlichting 2008. TNO-rapport KvL/P&Z 2008.105, okt. 2008
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen van een vragenlijst voor ouders (conform referentie) • Vaststellen steekproefgrootte • Normeringen ontwikkelen over gewenste kennis en bepalen attitude
<i>Methodologische overwegingen</i>	Voor deze indicator is het wenselijk om ouders te selecteren waarvan het kind nog niet zo lang geleden de leeftijd gepasseerd heeft waarop de hiehprik afgenomen diende te worden. Ouders nemen wellicht pas vlak na de geboorte de definitieve beslissing voor wel of geen deelname. In dit opzicht is de wenselijke steekproef een andere dan die voor de indicatoren 10 en 11 waarin de ideale steekproef bestaat uit aanstaande ouders.

Geïnfomeerde keuze dragerschap

Indicator naam	Geïnfomeerde keuze dragerschap																															
<i>Definitie</i>	% ouders dat aangeeft een geïnfomeerde keuze te hebben gemaakt t.a.v. het ontvangen van de dragerschapuitslag. Deze indicator is alleen bedoeld voor Sikkelcelziekte (SCZ)																															
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan of ouders op basis van de juiste beweegredenen een keuze hebben gemaakt voor het ontvangen van een eventuele dragerschapuitslag. Deze keuze is idealiter gebaseerd op de juiste kennis en een eigen attitude (Van der Pal e.a. 2008). Als de ouders er bijvoorbeeld voor kiezen om geen dragerschapuitslag te ontvangen, is dit de wenselijke (geïnfomeerde) keuze als dat gebaseerd is op voldoende kennis en een negatieve attitude tegenover het ontvangen van deze uitslag. Als de ouders wél een uitslag over dragerschap willen ontvangen is dat de wenselijke (geïnfomeerde) keuze als de ouders voldoende kennis hebben en positief staan tegenover het ontvangen van die uitslag.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (keuzevrijheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>		Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																														
Deelnemer	Ouders	X																														
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																														
Aangever geboorte	Ouders																															
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																															
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																															
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																															
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																															
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																															
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																															
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal ouders met voldoende kennis en een eigen attitude t.o.v. het ontvangen van een dragerschapuitslag die past bij de gemaakte keuze (wel/niet ontvangen van de uitslag)</p> <p>Noemer: aantal ouders (in steekproef)</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst.</p>																															
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<ul style="list-style-type: none"> - opleidingsniveau ouders - provincie (of gemeente) - etniciteit - religie 																															
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: vragenlijst onder een steekproef van ouders.</p> <p>Voorkeur bron data: onbekend</p>																															
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar																															
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																															
<i>Opmerkingen</i>																																
<i>Referenties</i>	Van der Pal S, Detmar S. Evaluatie hielprik voorlichting 2008. TNO-rapport KvL/P&Z																															

	2008.105, okt. 2008
<i>Nog uit te voeren werk</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen van een vragenlijst voor ouders (conform referentie) • Vaststellen steekproefgrootte • Normeringen ontwikkelen over gewenste kennis en bepalen attitude
<i>Methodologische overwegingen</i>	Voor deze indicator is het wenselijk om ouders te selecteren waarvan het kind nog niet zo lang geleden de leeftijd gepasseerd heeft waarop de hielprik afgenomen diende te worden. Ouders nemen wellicht pas vlak na de geboorte de definitieve beslissing over wel of niet ontvangen van een dragerschapuitslag. In dit opzicht is de wenselijke steekproef een andere dan die voor een aantal andere indicatoren, waarin de ideale steekproef bestaat uit aanstaande ouders.

Keuze dragerschapuitslag

Indicator naam	Keuze dragerschapuitslag																																
<i>Definitie</i>	<p>% ouders dat volgens het aankruisvakje op de kaart informatie wil over dragerschap van SCZ bij het kind.</p> <p>Dit is een ziektespecifieke indicator</p>																																
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft informatie over het aantal ouders dat wil weten of hun kind drager van SZC is. De NHS biedt ouders informatie over dragerschap. Dit kan belangrijke informatie zijn i.v.m. een eventuele volgende zwangerschap van de ouders of zwangerschap van het kind later. Vanuit bijvoorbeeld ethische en/of religieuze overtuigingen wordt het verkrijgen van dit soort informatie door sommige ouders als onwenselijk beschouwd.</p> <p>Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (keuzevrijheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1" data-bbox="475 1010 1473 1491"> <thead> <tr> <th data-bbox="475 1010 778 1066">Rollen:</th> <th data-bbox="786 1010 1249 1066">Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th data-bbox="1257 1010 1473 1066">Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="475 1072 778 1106">Deelnemer</td> <td data-bbox="786 1072 1249 1106">Ouders</td> <td data-bbox="1257 1072 1473 1106">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1113 778 1146">Informatievoorzieners</td> <td data-bbox="786 1113 1249 1146">verloskundig hulpverlener, screener</td> <td data-bbox="1257 1113 1473 1146">X</td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1153 778 1187">Aangever geboorte</td> <td data-bbox="786 1153 1249 1187">Ouders</td> <td data-bbox="1257 1153 1473 1187"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1193 778 1227">Screener</td> <td data-bbox="786 1193 1249 1227">Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td data-bbox="1257 1193 1473 1227"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1234 778 1290">Verzender hielprikkaartje</td> <td data-bbox="786 1234 1249 1290">Post.nl, screener</td> <td data-bbox="1257 1234 1473 1290"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1296 778 1352">Beoordelaar test</td> <td data-bbox="786 1296 1249 1352">Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1257 1296 1473 1352"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1359 778 1393">Terugkoppelaar uitslag</td> <td data-bbox="786 1359 1249 1393">Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1257 1359 1473 1393"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1400 778 1456">Verwijzer</td> <td data-bbox="786 1400 1249 1456">Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td data-bbox="1257 1400 1473 1456"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="475 1462 778 1496">Diagnosticus en behandelaar</td> <td data-bbox="786 1462 1249 1496">Ziekenhuis (academisch)</td> <td data-bbox="1257 1462 1473 1496"></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																															
Deelnemer	Ouders	X																															
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																															
Aangever geboorte	Ouders																																
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																																
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																																
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																																
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																																
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																																
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																																
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal kaartjes waarop is aangekruist op de kaart dat ouders informatie willen over dragerschap bij het kind</p> <p>Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht)</p> <p>Geëxcludeerd bij teller en noemer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kinderen die zijn overleden vóór het moment van afname van de hielprik. <p>Bij deze indicator geldt niet dat een hogere of lagere score duidt op een betere of slechtere uitkomst. Er is daarom geen streefwaarde, de resultaten worden vergeleken in de tijd.</p>																																
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	<p>Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Andere dimensies en subgroepen (achtergrondkenmerken ouders) zijn voor evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> - type screener - DVP-regio 																																

	<ul style="list-style-type: none"> - Verslagjaar - lab-regio (de vijf regio's van de screeningslaboratoria) - achtergrondkenmerken ouders (opleidingsniveau, etniciteit, religie)
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratie data Voorkeur bron data: Praeventis
<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar.
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

<i>Indicator naam</i>	Bezwaar gebruik restant																																
<i>Definitie</i>	% ouders dat bezwaar maakt tegen gebruik restant bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)																																
<i>Rationale</i>	De indicator geeft aan hoeveel ouders bezwaar maken tegen het gebruik van het restant bloed. Ouders kunnen bij de afname van de prik aangeven of zij bezwaar maken. Het restant kan bijvoorbeeld gebruikt worden voor anoniem wetenschappelijk onderzoek. Kwaliteitsdomein: bereikbaarheid (keuzevrijheid) Rollen binnen de keten: <table border="1" data-bbox="475 952 1466 1489"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Deelnemer</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Deelnemer	Ouders	X	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener		Aangever geboorte	Ouders		Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts		Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																															
Deelnemer	Ouders	X																															
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener																																
Aangever geboorte	Ouders																																
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts																																
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																																
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																																
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																																
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																																
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																																
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: aantal kaarten waarop is aangekruist dat de ouders bezwaar maken tegen gebruik restant bloed Noemer: aantal levendgeborenen dat gescreend is (bloed afgenomen en onderzocht) Bij deze indicator geldt niet dat een hogere of lagere score duidt op een betere of slechtere uitkomst. De uitkomsten zullen vergeleken worden in de tijd.																																
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Verslagjaar en DVP-regio worden altijd zoveel mogelijk meegenomen in jaarlijkse landelijke monitor. Andere dimensies en subgroepen (achtergrondkenmerken ouders) zijn voor evaluatie onderzoek als de uitkomsten van de monitor aanleiding geven. <ul style="list-style-type: none"> - type screener - DVP-regio - Verslagjaar - lab-regio (de vijf regio's van de screeningslaboratoria) - achtergrondkenmerken ouders (opleidingsniveau, etniciteit, religie) 																																
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: Praeventis																																

<i>Data beschikbaarheid</i>	Gegevens zijn beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Jaarlijks in de monitor
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	Rijpsstra A, van der Ploeg CPB, Verkerk PH. Monitor en evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2012. TNO-rapport TNO/CH 2014 R10324, 2014.
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	

Kosten per opgespoorde patiënt

<i>Indicator naam</i>	Kosten per opgespoorde patiënt (CvB code DS27a)
<i>Definitie</i>	Gemiddelde kosten voor iedere patiënt die via de NHS is opgespoord. Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)
<i>Rationale</i>	De indicator geeft aan wat de kosten zijn per patiënt die via de NHS wordt opgespoord. Het betreft de kosten voor zowel de screening als de diagnostiek in het ziekenhuis. De kosten voor behandeling vallen buiten de indicator. Het is van belang om de kosten per opgespoorde patiënt in beeld te brengen, omdat dit een maat is voor de doelmatigheid van het programma. Kwaliteitsdomein: betaalbaarheid (kosten) Deze indicator is niet van toepassing op specifieke rollen binnen de keten.
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	Teller: Totale kosten NHS plus totale kosten diagnostiek van alle verwezen kinderen Noemer: Aantal via de NHS opgespoorde kinderen Een lagere score duidt op een betere uitkomst
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Voorkeur data type: registratiedata Voorkeur bron data: onbekend
<i>Data beschikbaarheid</i>	Geen data beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	Nagaan via welke gegevens de kosten per patiënt in beeld gebracht kunnen worden.
<i>Methodologische overwegingen</i>	De kosten per opgespoorde patiënt zijn niet eenvoudig exact in beeld te brengen.

Kosten programma

<i>Indicator naam</i>	Kosten programma (CvB code ZuS25a)
<i>Definitie</i>	<p>Deze indicator geeft de totale kosten van de uitvoering van het screeningsprogramma voor zover die ten laste komen van collectieve middelen (AWBZ/Rijksbegroting) per jaar weer in Euro.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p> <p>Kernindicator CvB</p>
<i>Rationale</i>	<p>Deze indicator geeft informatie over de uitgaven ten behoeve van de coördinatie en de uitvoering van het screeningsprogramma, dus ook de kosten voor de regievoering door CvB. Het geeft inzicht in de totale kosten van het programma. De overheid wil inzicht in de totale kosten van het screeningsprogramma om de inzet van deze publieke middelen af te wegen tegen andere taken van de overheid.</p> <p>Kwaliteitsdomein betaalbaarheid (kosten)</p> <p>Indicator heeft ook betrekking op CvB.</p>
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: Aantal euro's dat is uitgegeven aan alle activiteiten en middelen die bij het programma zijn ingezet (of het aantal euro's dat het screeningsprogramma heeft gekost)</p> <p>Noemer: 1</p>
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Programmagegevens van de financiën die ieder jaar vastgesteld worden door de financieel adviseur van CvB
<i>Data beschikbaarheid</i>	Ja, beschikbaar
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	De totale programmakosten zijn niet eenvoudig exact in beeld te brengen.

Kosteneffectiviteit programma

<i>Indicator naam</i>	Kosteneffectiviteit programma (CvB code DS27b)
<i>Definitie</i>	<p>Deze indicator geeft weer hoe kosteneffectief het programma is. Het wordt veelal uitgedrukt in kosten in euro per gewonnen levensjaar OF kosten in euro per gewonnen levensjaar, gecorrigeerd voor de kwaliteit van leven (het zogenaamde Quality Adjusted Life Year, of QALY).</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p> <p>Kernindicator CvB</p>
<i>Rationale</i>	<p>Deze indicator geeft informatie over de kosteneffectiviteit van het programma. Het verbindt de effecten van het programma in (voor kwaliteit gecorrigeerde) gewonnen levensjaren met de kosten van en besparingen door het programma in euro's. Wat betreft de kosten en besparingen wordt bij voorkeur een maatschappelijk perspectief gekozen.</p> <p>Er is geen Nederlandse economische evaluatie beschikbaar van de huidige neonatale hieprikscreening (18 aandoeningen). De gepubliceerde buitenlandse kosteneffectiviteitsstudies verschillen onderling sterk (Leewis, 2009; Prosser et al, 2010). Ondanks deze verschillen komen ze wel bijna allemaal tot gunstige kosteneffectiviteitschattingen. Een belangrijke reden hiervoor is dat de effecten levenslang meetellen. De Gezondheidsraad geeft in haar rapport een orde van grootte schatting voor CF, namelijk dat de kosten van neonatale screening op CF naar schatting 71% bedragen van de kosten van het huidige beleid zonder screening.</p> <p>Kwaliteitsdomein: betaalbaarheid (doelmatigheid)</p> <p>Deze indicator is niet van toepassing op specifieke rollen binnen de keten.</p> <p>Hoe hoger de waarde, des te duurder een gewonnen levensjaar of QALY. <20.000 euro per gewonnen levensjaar of QALY wordt gezien als kosteneffectief (RVZ, 2006).</p>
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p><u>Teller</u>: de verdisconteerde kosten van het programma, diagnose en behandeling minus de verdisconteerde besparingen als gevolg van het bevolkingsonderzoek.</p> <p><u>Noemer</u>: het aantal verdisconteerde gewonnen levensjaren of QALYs als gevolg van het bevolkingsonderzoek.</p>
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	Geen specifieke dimensies nodig, geldt voor gehele populatie.
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	Financiële gegevens programma. Voor effecten: vragenlijst onderzoek voor QALY of modelschattingen naar gewonnen levensjaren bijvoorbeeld op basis van kennis uit de literatuur of gezondheidsstatistieken.
<i>Data beschikbaarheid</i>	
<i>Data periodiciteit</i>	Incidentele update nav literatuur
<i>Opmerkingen</i>	
<i>Referenties</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Leewis LJB .(heel)Pricking babies around the globe: An international review of

	<p>the cost-effectiveness of expanded Neonatal Bloodspot Screening and its implications for the Netherlands. Enschede: Twente University, 2009.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Prosser LA, Kong CY, Rusinak D, Waisbren SL. Projected costs, risks, and benefits of expanded newborn screening for MCADD. Pediatrics. 2010 125(2):e286 ▪ Gezondheidsraad, Neonatale screening op cystic fibrosis. Den Haag: Gezondheidsraad, 2010; publicatienr. 2010/01. ▪ Scott Grosse heeft in USA verschillende studies gedaan over kosten en effecten van neonatale screening ▪ Nshimyumukiza L, Bois A, Daigneault P, Lands L, Laberge AM, Fournier D, Duplantie J, Giguère Y, Gekas J, Gagné C, Reinharz D. Cost effectiveness of newborn screening for cystic fibrosis, a simulation study. J Syst Fibros 2013 Nov 12. Doi: 10.1016/j.jcf2013.10.012
<i>Nog uit te voeren werk</i>	
<i>Methodologische overwegingen</i>	De Gezondheidsraad (2010) tekent bij de berekeningen voor CF aan dat de besparingen op diagnostiek- en behandelkosten gedaan zijn aan de hand van gegevens die op betrekkelijk weinig onderzoek berusten. Ook is weinig bekend over de eventuele toekomstige ontwikkeling van deze kosten.

Hielprik combi gehoorscreening

<i>Indicator naam</i>	Hielprik gecombineerd met gehoorscreening																													
<i>Definitie</i>	<p>% JGZ-organisaties waarbij de hielprik in combinatie met de gehoorscreening samen is uitgevoerd.</p> <p>Dit is een algemene indicator (niet ziektespecifiek)</p>																													
<i>Rationale</i>	<p>De indicator geeft aan in hoeverre JGZ-organisaties de hielprik in combinatie met de gehoorscreening afnemen. Daarmee is dit een indicator die alleen relevant is wanneer op landelijk niveau naar de uitkomsten wordt gekeken.</p> <p>Het gecombineerd aanbieden van de hielprik en de gehoorscreening is (naar verwachting) voor alle partijen efficiënter. Het is voor ouders prettig als de verschillende screeningsprogramma's tegelijkertijd worden uitgevoerd. Dit beperkt de belasting in een fase waarin ouders zich nog volop moeten aanpassen aan alle veranderingen die in het gezin hebben plaatsgevonden.</p> <p>Kwaliteitsdomein: betaalbaarheid (doelmatigheid en vraaggerichtheid)</p> <p>Rollen binnen de keten:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Rollen:</th> <th>Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?</th> <th>Indicator betrekking op?*</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Informatievoorzieners</td> <td>verloskundig hulpverlener, screener</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Aangever geboorte</td> <td>Ouders</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Screener</td> <td>Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts</td> <td>X</td> </tr> <tr> <td>Verzender hielprikkaartje</td> <td>Post.nl, screener</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Beoordelaar test</td> <td>Laboratorium, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Terugkoppelaar uitslag</td> <td>Huisarts, medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Verwijzer</td> <td>Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Diagnosticus en behandelaar</td> <td>Ziekenhuis (academisch)</td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>* Welke verantwoordelijke beïnvloedt deze indicator?</p>			Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*	Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X	Aangever geboorte	Ouders	X	Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X	Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener		Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP		Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP		Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP		Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)	
Rollen:	Wie binnen de keten van de screening is verantwoordelijk?	Indicator betrekking op?*																												
Informatievoorzieners	verloskundig hulpverlener, screener	X																												
Aangever geboorte	Ouders	X																												
Screener	Zorgorganisatie, GGD, verloskundig hulpverlener, ziekenhuis, huisarts	X																												
Verzender hielprikkaartje	Post.nl, screener																													
Beoordelaar test	Laboratorium, medisch adviseur DVP																													
Terugkoppelaar uitslag	Huisarts, medisch adviseur DVP																													
Verwijzer	Huisarts ondersteund door medisch adviseur DVP																													
Diagnosticus en behandelaar	Ziekenhuis (academisch)																													
<i>Berekening van indicator (teller, noemer)</i>	<p>Teller: aantal JGZ-organisaties waarbij de hielprik in combinatie met de gehoorscreening is afgenomen.</p> <p>Noemer: totale aantal JGZ-organisaties in Nederland die beide screenings uitvoeren.</p> <p>Een hogere score duidt op een betere uitkomst. Geen streefwaarde.</p>																													
<i>Relevante dimensies en/ of subgroepen</i>	- provincie																													
<i>Voorkeur bron data & type data</i>	<p>Voorkeur data type: registratiedata</p> <p>Voorkeur bron data: onbekend</p>																													
<i>Data beschikbaarheid</i>	Onbekend																													
<i>Data periodiciteit</i>	Incidenteel in evaluatie onderzoek																													
<i>Opmerkingen</i>																														
<i>Referenties</i>																														

<i>Nog uit te voeren werk</i>	Nagaan of de gegevens uit de verschillende digitale dossiers van JGZ-organisaties te halen zijn
<i>Methodologische overwegingen</i>	<ul style="list-style-type: none"> • We willen bij voorkeur per kind weten of de hieprik en gehoorscreening gecombineerd zijn aangeboden. Dit is echter op dit moment nog niet eenvoudig uit de digitale dossiers van JGZ-organisaties te halen. Daarom is als proxy gekozen voor het % JGZ-organisaties waarbij de hieprik in combinatie met de gehoorscreening wordt afgenomen. Overigens wordt in deze organisaties niet bij alle kinderen de hieprik en gehoorscreening tegelijk aangeboden, bijv. als het kind in het ziekenhuis ligt. • Eventueel zouden de gegevens ook via een vragenlijst aan ouders achterhaald kunnen worden.

Bijlage 1 Indicatoren voor de jaarlijkse monitor of evaluatie

		Oude monitor (gemeenschappelijke doelgroep)	Nieuwe monitor (doelgroep VWS)	Uitgebreide monitor/evaluatie (doelgroep screeningslab's en kinderartsen)	Norm, streefwaarde, signaalwaarde, of vergelijking in de tijd ¹
Indicatoren	Deelnamegraad	Ja	Ja	Ja	Signaalwaarde
	Detectiecijfer	Ja	Ja	Ja	Vergelijking in de tijd
	Percentage opgespoorde kinderen	Ja	Ja	Ja	Vergelijking in de tijd
	Sensitiviteit	Nee	Ja	Ja	Signaalwaarde
	Specificiteit	Nee	Ja	Ja	Signaalwaarde
	PVW	Nee	Ja	Ja	Signaalwaarde
	Verwijscijfer	Ja	Ja	Ja	Vergelijking in de tijd
	Behandeling academisch ziekenhuis	Nee	Nee	Ja	Streefwaarde
	Aantal kinderen in behandeling	Nee	Nee	Ja	Vergelijking in de tijd
	Volledigheid setjes	Nee	Nee	Ja	Vergelijking in de tijd
	Herhaalde 1^e hielprik	Ja	Ja	Ja	Streefwaarde
	Tweede hielprik	Ja	Ja	Ja	Streefwaarde
	Gemiste patiënten	Nee	Ja	Ja	Signaalwaarde
	Fout negatieven	Nee	Ja	Ja	Signaalwaarde
	Fout positieven	Nee	Ja	Ja	Signaalwaarde
	Tijdigheid 1^e hielprik	Ja	Ja	Ja	Streefwaarde
	Verwijstermijn	Ja	Ja	Ja	Vergelijking

¹ Naast een vergelijking met een waarde of in de tijd kan elke indicator als benchmark worden gebruikt.

				in de tijd
Tijdige start diagnostiek	Nee	Nee	Ja	Norm of streefwaarde (aandoening specifiek)
Keuze dragerschapsuitslag	Nee	Nee	Ja	Vergelijking in de tijd
Bezwaar gebruik restant	Ja	Ja	Ja	Vergelijking in de tijd
Kosten per opgespoorde patiënt	Nee	Ja	Nee	Vergelijking in de tijd
Kosten programma	Nee	Ja	Nee	Vergelijking in de tijd

Bijlage 2: Begrippen en afkortingen

Afkortingen van ziekten, alfabetisch

Afkorting	Ziekte
AGS	Adrenogenitaal syndroom
BIO	Biotinidase deficiëntie
CF	Cystic Fibrosis
CH	Congenitale Hypothyreoidie
GA-I	Glutaaracidurie type I
2GAL	Galactosemie
HCY	Homocystinurie (per 1 april 2016 uit screening)
HMG	HMG-CoA-lyase deficiëntie
IVA	Isovaleriaan acidemie
MCAD	Medium-chain acyl CoA dehydrogenase deficiëntie
3-MCC	3-Methylcrotonyl -CoA-carboxylase deficiëntie
MCD	Multipele CoA carboxylase deficiëntie
MSUD	Maple syrup urine disease
LCHAD	Long-chain hydroxyacyl CoA dehydrogenase deficiëntie
PKU	Phenylketonurie
SCZ	Sikkelcelziekte
TM	Bèta-thalassemie (Thalassemie Major)
HbH	Alfa-thalassemie (HbH ziekte)
TYR-I	Tyrosinemie type I
VLCAD	Very-long-chain acyl CoA dehydrogenase deficiëntie (

Overige afkortingen en begrippen

Begrip of afkorting	Omschrijving
Acylcarnitines	MCAD, VLCAD, TFP/LCHAD, IVA, GA-I en 3-MHM+ HMG + Multipele CoA carboxylase deficiëntie
Carnitine deficiëntie	Zie CO-deficiëntie
Co-deficiëntie	Carnitine deficiëntie. Carnitine deficiëntie valt niet onder het screeningsprogramma. Toch wordt in elk hielprikmonster CO bepaald en worden er kinderen verwezen als het CO-gehalte na een tweede hielprik nog steeds onder het afkappunt blijft. CO-deficiëntie ondersteunt dat bepaalde ziekten (acylcarnitines) niet worden gemist. Laag carnitine kan leiden tot opsporing van andere metabole defecten waarop in Nederland niet wordt gescreend ('bijvangst', waaronder maternale CO-deficiëntie, MADD).
CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek, onderdeel van RIVM
CvB kernindicator	kleine set van indicatoren voor alle programma's waarmee publieke en maatschappelijke verantwoording wordt afgelegd
DDRMD	Dutch Diagnosis Registration Metabolic Diseases

DVP	Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's
MZ	Metabole ziekten. Hieronder vallen: BIO, GAL, GA-1, HMG, HCS, IVA, LCHADD, MSUD, MCADD, 3-MCC, MCD, PKU, TYR-1, VLCADD
Neonat	Database van het referentielaboratorium waar alle analyse resultaten inzitten
Neorah	Neonatale Registratie Afwijkende Hielprikscreening
Setje	Hielprikafname setje, dat betreft zowel het bloedmonster als de bijbehorende gegevens om de uitslag beter te kunnen interpreteren: zwangerschapsduur, geboortegewicht, tijdstip geboorte, tijdstip afname, tijdstip bloedtransfusie, informed consent dragerschap en informed consent bezwaar gebruik rest materiaal
Praeventis	Landelijk registratiesysteem van RIVM-DVP/IOD