

Opdrachtformulier Kerngroep Monitor

Dit opdrachtformulier wordt ingevuld door de Kerngroep op verzoek van de Programmacommissie. De Programmacommissie keurt de uiteindelijke opdrachtformulering goed. Het opdrachtformulier biedt de kaders waarbinnen de Kerngroep de opdracht uitvoert. Het formulier bestaat uit twee onderdelen: de inhoudelijke opdrachtomschrijving (pagina 1-3) en de procesmatige opdrachtomschrijving (pagina 4).

Inhoudelijke opdrachtomschrijving	
Aanleiding (situatie, complicatie(s))	<p>Het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) is verantwoordelijk voor de landelijke monitoring van de prenatale screening op down-, edwards- en patau syndroom en het structureel echoscopisch onderzoek (hierna te noemen: prenatale screening). RIVM-CvB geeft hiervoor een externe, onafhankelijke Monitorende Partij opdracht; momenteel is dat IQ healthcare (Radboudumc).</p> <p>Het monitoren van de prenatale screening is gebaseerd op indicatoren waarvoor gegevens nodig zijn. Het is essentieel dat deze gegevens betrouwbaar zijn. Een belangrijk onderdeel van het waarborgen van de kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens voor monitoring is datavalidatie. Datavalidatie is het proces waarbij gecontroleerd wordt of de gegevens in de database volledig (geen grote aantallen missende waarden), consistent (kloppen de gegevens in relatie met andere gegevens: bijvoorbeeld ligt datum geboorte voor datum screening) en juist (zijn er structurele 'outliers' bij bepaalde groepen, wat op een mogelijke registratie knelpunt kan duiden) zijn.</p> <p>Om de kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens voor monitoring te waarborgen is de Kerngroep Monitor ingesteld. Deze kerngroep 'hangt' onder de Werkgroep Informatiemanagement en is primair ingesteld om het iteratief proces van de datavalidatie, waarbij met voortschrijdend inzicht de kwaliteit van de data steeds beter wordt, uit te voeren.</p>
Opdrachtformulering	<p>gevraagd en ongevraagd advies geven aan het RIVM-CvB en de Monitorende Partij (IQ healthcare) over het de kwaliteit en betrouwbaarheid van de (regionale) gegevens die gebruikt worden voor monitoring, door middel van:</p> <ul style="list-style-type: none">• Check kwaliteit van de gegevens en indien nodig (gezamenlijk) contact daarover opnemen met de invoerders• Adviseren aan RIVM-CvB en Monitorende Partij over het gebruik en de interpretatie van indicatoren• Voorstellen doen voor data-technische conclusies en aanbevelingen• Voorstellen agenderen bij andere relevante werkgroepen zoals ORP, WGIM of PC

Beoogd eindresultaat en doel	<p>In het proces van datavalidatie wordt onderzocht wat de kwaliteit van de gegevens is en worden onzuiverheden in de gegevens gesignaleerd. Door middel van checks op aantallen en overzichten van frequentietabellen en kruistabellen wordt inzicht verkregen in de kwaliteit van afzonderlijke variabelen. Gezamenlijk met Landelijk Beheer Peridos en de Regionale Centra wordt bepaald welke aanpassingen (bijv. aanpassing van selectiecriteria van gegevens voor rapporten) binnen het systeem noodzakelijk zijn en welke verbeteracties prioriteit hebben. Afhankelijk van de uitkomsten van de datavalidatie, wordt een keuze gemaakt welke indicatoren goed genoeg zijn om opgenomen te worden in de monitor. Het betreft een gezamenlijk iteratief proces waarbij met voortschrijdend inzicht de kwaliteit van de data voor monitoring steeds beter wordt.</p>
Afbakening	<ul style="list-style-type: none"> - Het RIVM-CvB is de gedelegeerde eindverantwoordelijke voor het programma prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en de 20-wekenecho namens het ministerie van VWS en heeft derhalve de rol om overzicht te houden, belangrijke problemen te signaleren en te escaleren. Het RIVM-CvB heeft ook de taak om de indicatorensets (ECHI sheets) voor monitoring en evaluatie te ontwikkelen en te onderhouden. - De regionale centra prenatale screening fungeren als regionale dataleveranciers en zijn verantwoordelijk voor de volledige, juiste en consistente gegevenslevering uit de betreffende regio. - Landelijk Beheer Peridos verzorgt de (anonieme) uitvoer van gegevens ten behoeve van de landelijke monitoring - De Monitorende Partij heeft de opdracht voor het uitvoeren van de datacheck, de uitkomsten-analyse, het overleg over datacheck en uitkomsten-analyse, het vormgeven van de monitor, het opleveren en bespreken van de monitor en het leveren van de definitieve monitor
Organisatie	<p>De kerngroep bestaat uit zo veel mogelijk vaste kerngroepleden, dit om kennis te borgen over periodiek terugkerende onderwerpen/problemen.</p>
Benodigde vertegenwoordiging	<p>In deze kerngroep is de volgende expertise en vertegenwoordiging benodigd:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Regionale uitvoering (regionale centra). Maximaal 4 personen om teveel overlap met het ORP te voorkomen. - Lab-bepalingen ten behoeve van CT (omdat nog maar in 3% van de gevallen gekozen wordt voor een combinatietest, kan deze expertise op afroep aanwezig zijn in de kerngroep) - Monitorende partij (IQ healthcare) - Uitvoer van gegevens uit Peridos (Landelijk Beheer Peridos) <p>Sommige van bovenstaande expertises/vertegenwoordigers kunnen in één en dezelfde persoon aanwezig zijn.</p> <p>De kerngroep is als volgt samengesteld:</p>

Expertise Gebied	Naam en organisatie
Stichting Prenatale Screening Amsterdam en omstreken Regionaal Centrum Prenatale Screening Zuidoost Nederland Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland Stichting Prenatale Screening Randstad-Midden (SPSRM) Stichting Prenatale Screening Regio Noord-Oost Nederland Stichting Prenatale Screening Regio Nijmegen Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht en omstreken Regionaal Centrum Prenatale Screening Noord-Holland (RCPSNH)	Mevrouw I. Velthuis Mevrouw S. Binnema Mevrouw N. Ursem Mevrouw M. Oortveld (SPN)
Expertise op het gebied van lab-bepalingen ten behoeve van CT (omdat nog maar in 3% van de gevallen gekozen wordt voor een combinatietest, kan deze expertise op afroep aanwezig zijn in de kerngroep) (GZB)	Mevrouw S. Imholz/Mevrouw W. Rodenburg(GZB)*
Monitorende partij IQ healthcare	Mevrouw J. Liefers / mevrouw F. Atsma
Landelijk Beheer Peridos	De heer P. van Santvoort / De heer H. Wessels / Mevrouw J. Reutelingsperger
RIVM-CvB	De heer S. Zelle / Mevrouw W. van der Weide

* GZB neemt deel op indicatie.

De rol van voorzitter en de rol van secretaris worden vervuld door de monitorende partij.

Procesmatige opdrachtomschrijving	
Looptijd en mijlpalen	<p>Er geldt een maximale zittingstermijn van 4 jaar voor leden. Na het verstrijken van de zittingstermijn dient er een evaluatie plaats te vinden. Het aantal termijnen kan maximaal 4 keer verlengd worden na een positieve evaluatie.</p> <p>De kerngroep komt 4-5 keer per jaar bijeen. Indien bijvoorbeeld sprake is van tijdsdruk en er snel gehandeld dient te worden, wordt de kerngroep evt. per e-mail/telefoon benaderd.</p>
Mandaat t.b.v. taken/activiteiten	<p>De kerngroep valt onder de WG Informatiemanagement. De kerngroep kan zelfstandig opereren en mag gevraagd en ongevraagd advies aan de WG IM wat betreft kwaliteitsbeleid en kwaliteitsborging. Indien nodig toetst het Platform Regionale Screening een voorstel of wijzigingen/aanvulling op uitvoerbaarheid. Wanneer er geen consensus wordt bereikt ligt de uiteindelijke beslissingsbevoegdheid bij het RIVM-CvB.</p>
Aanspreekpunt WG IM	Nog besluiten.
Inschatting tijdsinvestering per kerngroeplid en gevolgen vergoeding	<p>De bijeenkomsten van de kerngroep worden gehouden op een voor de leden centrale locatie. Dit kan bij het RIVM in Bilthoven zijn of elders. Bijeenkomsten en uren maximaal 2,5 uur. Per bijeenkomst verwachten we een voorbereidingstijd van ongeveer 2 uur. Daarnaast is de verwachting dat kerngroepleden, indien nodig, meewerken aan het inhoudelijk opvolgen van acties. Naar schatting komt dit uit op ongeveer 24-32 uur per jaar.</p> <p>De deelnemers ontvangen, indien van toepassing, een vergoeding op basis van de regeling vacatiegelden van het RIVM per bijeenkomst waaraan zij hebben deelgenomen.</p> <p>Voor specifieke opdrachten die intensiever zijn qua benodigde inspanningen of doorlooptijd, kan een aanvullende vergoeding naast de geldende vacatieregeling beschikbaar gesteld worden vanuit het RIVM-CvB. Het RIVM-CvB bekijkt per kerngroep opdracht of deze in aanmerking komt voor aanvullende vergoeding.</p> <p>Indien deelname aan de kerngroep onderdeel is van het reguliere takenpakket van het betreffende kerngroep lid, is vacatiegeld of aanvullende vergoeding niet van toepassing.</p>
Overige opmerkingen	Geen.