



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

UITVOERINGSKADER BEVOLKINGSONDERZOEK DARMKANKER

2024 (versie 13.0)

Colofon

© RIVM 2024

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

Contact:

Laura Cloostermans, programmamanager
RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek
cvb@rivm.nl

Dit document is opgesteld in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het RIVM heeft in samenwerking met andere partijen veel aandacht besteed aan de totstandkoming van de inhoud van dit Uitvoeringskader. Desondanks is het RIVM niet aansprakelijk voor eventuele onjuistheden van welke aard dan ook. Verder aanvaardt het RIVM geen enkele aansprakelijkheid voor schade die voortvloeit uit het gebruik of het niet kunnen gebruiken van dit document. Ook is het niet mogelijk rechten te ontleen aan de inhoud van de informatie.

Het RIVM behoudt zich het recht voor de inhoud van dit document te wijzigen. De meest actuele versie van het Uitvoeringskader kunt u vinden op de webpagina [Kaders voor uitvoering](#).

Dit is een uitgave van:

www.rivm.nl
Nederland

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

Revisiehistorie

Hieronder volgen de belangrijkste inhoudelijke wijzigingen ten opzichte van de vorige versie, anders dan actualisatie van cijfers en leden van de programmacommissie en werkgroepen. Eerdere wijzigingen dan hieronder weergegeven zijn terug te vinden in oudere versies van het Uitvoeringskader.

Versie	Datum	Samenvatting belangrijkste wijzigingen
1.0	Juni 2012	<i>Eerste definitieve versie</i>
1.1	Jan. 2013	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
2.0	Jan. 2014	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
3.0	Nov. 2014	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
4.0	Nov. 2015	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
5.0	Nov. 2016	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
6.0	Dec. 2017	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
7.0	Nov. 2018	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
8.0	Dec. 2019	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
9.0	Mei 2020	<i>Zie eerdere Uitvoeringskaders</i>
10.0	Dec. 2020	<ul style="list-style-type: none"> – Synopsis: Verwijzing naar Engelstalige documenten. – §3.2: Meer informatie over het afmelden voor het bevolkingsonderzoek. – §3.5: Meer informatie toegevoegd over terugkeer naar het bevolkingsonderzoek na het definitief niet doorgaan van een coloscopie of CT-colografie. – §3.5 en §3.6: Aangescherpt. – §4.6.2 en 4.6.3: Aanpassingen n.a.v. aanpassingen in toelatings- en auditeisen coloscopiecentra en pathologielaboratoria. – §5.3.1/Bijlage D: Voetnoot m.b.t. het nog te verschijnen protocol Toelating en auditing FIT-laboratoria. – §6.2.2 en 6.2.3: Aanpassingen n.a.v. aanpassingen in toelatings- en auditeisen coloscopiecentra en pathologielaboratoria. – §8.4 en Bijlage D (FIT-laboratoria): Het woord 'minimale' is verwijderd voor 'gegevensset' (later: 'dataset'); er worden niet meer gegevens verzameld dan strikt noodzakelijk voor de beoogde doelen. – Hoofdstuk 11: Herschreven n.a.v. uniformering Protocollen Risicomanagement over de bevolkingsonderzoeken naar kanker heen. – Bijlage C: Beheer van de Protocollen Toelating en auditing coloscopiecentra en pathologielaboratoria en Protocol Intervalcarcinomen is overgegaan van RIVM naar de screeningsorganisaties.
11.0	Dec. 2021	<ul style="list-style-type: none"> – Gehele document: Screeningsorganisaties veranderd in screeningsorganisatie. In bijlage B het begrip Bevolkingsonderzoek Nederland toegevoegd. – §1.2: Paragraaf over het Beleidskader bevolkingsonderzoeken naar kanker toegevoegd. Overige paragrafen opnieuw genummerd. – §2.2.2: Paragraaf over de huidige doelgroep toegevoegd. Overige paragrafen opnieuw genummerd.

		<ul style="list-style-type: none"> – §3.1/Bijlage D (uitgebreid stroomschema primair proces) toegevoegd. Overige bijlagen opnieuw genummerd. – §3.4: Wachttag versturen uitslagbrief aan deelnemer is afgeschaft i.v.m. digitaal bericht aan huisarts (indien gewenst). – Hoofdstukken 4 en 8, bijlage E: Huidige Juridisch kader is achterhaald en verwijderd uit de teksten. – §4.6.1: Uitslagbrief coloscopie zonder PA-uitslag met erfelijke belasting toegevoegd – §5.3.1/Bijlage E: Protocol Kwaliteitsborging FIT vervangen door Protocol Selectie en Auditing FIT laboratoria en kwaliteitseisen screeningslaboratoria uit bijlage E verwijderd (staan nu in betreffende protocol).
12.0	Dec. 2022	<ul style="list-style-type: none"> – Gehele document: i.o.m. de RCP spreken we (ook in de auditprotocollen vanaf 2023) van klinische pathologie, zoals ook de NVVP doet. Daar waar 'klinische pathologie' niet gebruikt kan worden, spreken we van organisaties. – §3.2: Vierde manier van reageren op uitnodiging toegevoegd, te weten tijdelijke afmelding voor maximaal 5 jaar. – §3.6, §4.6.1, bijlage D: Aanpassingen i.v.m. de herziene Surveillancerichtlijn (2022) (terugkeer naar bevolkingsonderzoek zou dan na 28 jaar zijn, maar dan komt niemand meer in aanmerking i.v.m. de maximaal bereikte leeftijd). – §4.2: Hyperlinks naar alle brieven m.u.v. uitnodigingsbrief verwijderd. Deze staan niet meer online. – §4.6.1, §4.6.2, bijlage C: Link naar Datasets op webpagina BVO NL i.p.v. RIVM-CvB. – §4.6.1: Chirurgie toegevoegd aan 'Rol van het ziekenhuis/ZBC'. – §6.2.2, §6.2.3: Wijzigingen in deskundigheidsbevordering coloscopiecentra en klinische pathologie. – §8.1: Voor wetenschappelijk onderzoek met gegevens verkregen binnen het bevolkingsonderzoek verwezen naar de betreffende webpagina van RIVM-CvB en overige tekst verwijderd. – §8.4, bijlage C: Notitie Governance dataset en berichten is vervangen door Procesbeschrijving Redactieraad. – Bijlage E: Kwaliteitseisen voor de screeningsorganisatie toegevoegd die voorheen in de brief met nadere subsidievoorwaarden stonden.
13.0	Apr. 2024	<ul style="list-style-type: none"> – §4.7: Tekst gelijk getrokken met meest recente versie Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker (2022). – §6.2.4: Programma Individuele Nascholing huisartsen verwijderd. – §8.2.1: Tekst over Convenant gegevensuitwisseling verwijderd; is niet meer van toepassing. – Bijlage E: Kwaliteitseisen aan de screeningsorganisatie zijn verplaatst van de 'nadere subsidievoorwaarden' naar het Uitvoeringskader.

Publiekssamenvatting

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Het bevolkingsonderzoek darmkanker bestaat uit een reeks van handelingen, die start met de uitnodiging van de doelgroep en doorloopt tot en met de aansluiting op een eventueel vervolgtraject in de zorg. Het betreft een sluitende keten met een helder beeld van de rollen en taken van de partijen die betrokken zijn bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek. Dit is essentieel voor een optimaal 'aanbod' voor de doelgroep van het bevolkingsonderzoek.

Het 'Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker' beschrijft hoe en door wie het bevolkingsonderzoek darmkanker moet worden uitgevoerd en welke afspraken daarvoor gelden. Het Uitvoeringskader is geschreven voor alle (medisch) professionals, zoals de medewerkers van de FIT-laboratoria, de endoscopisten, de klinisch pathologen en de medewerkers van de screeningsorganisatie.

Het 'Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker' gaat uit van de wettelijke en beleidsmatige kaders die voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker gelden. Het Uitvoeringskader bevat een praktische beschrijving van de uitvoering en de rolverdeling (taken en verantwoordelijkheden) van de betrokken partijen.

Daarnaast worden de overige processen beschreven, zoals de kwaliteitsborging, communicatie en de monitoring en evaluatie van het bevolkingsonderzoek. Deze processen zijn van belang om de bevolkingsonderzoeken naar kanker doelmatig, efficiënt en met een hoge kwaliteit uit te voeren. Waar nodig wordt verwezen naar aparte documenten waarin de afspraken zijn vastgelegd.

Het Uitvoeringskader hangt nauw samen met het 'Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker'. Hierin zijn de wettelijke en beleidsmatige kaders met betrekking tot de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker beschreven en de samenwerking van de partijen die betrokken zijn bij de voorbereiding van, besluitvorming over en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker.

Trefwoorden: bevolkingsonderzoek, kanker, darmkanker, screening, kwaliteit, uitvoering

Synopsis

Framework for the execution of colorectal cancer population screening

Population screening for colorectal cancer consists of a chain of actions, which begins with the invitation sent to the target group, and ends at – if necessary – the transfer to subsequent treatment. The links in the chain should be firmly connected, and clearly defined. The chain is described by the roles and tasks of the organisations involved in colorectal cancer screening. This is essential for the provision of optimal screening to the target group. The 'Framework for the execution of colorectal cancer population screening' describes who is responsible for the execution of colorectal cancer population screening together with the applicable rules and procedures. This framework is written for all (medical) professionals involved in screening, including laboratory assistants, endoscopists, clinical pathologists, and screening organisation employees.

The framework is based on the existing regulatory legislation and the policy framework for population screening. The framework provides a practical description of the execution and roles, tasks, and responsibilities of the organisations involved. It also includes descriptions of secondary processes, such as quality assurance, communication, and monitoring and evaluation of population screening. These secondary processes ensure the efficient and high quality execution of colorectal cancer population screening. Where relevant, the report refers to other related policy documents.

The framework for the execution of colorectal cancer screening is closely related to the Policy Framework for Cancer Population Screening. This document describes the regulatory legislative framework and the relation between cooperating organisations.

Keywords: Population screening, cancer, colorectal cancer, quality, execution

A full text version of the framework in English is available at the [English webpage](#).

Inhoudsopgave

Revisiehistorie	3
Publiekssamenvatting	5
Synopsis	6
1 Inleiding	10
1.1 Doel en reikwijdte van het Uitvoeringskader	10
1.2 Relatie met het Beleidskader bevolkingsonderzoeken naar kanker	10
1.3 Totstandkoming en onderhoud	10
1.4 Leeswijzer	11
2 Darmkanker en het bevolkingsonderzoek	12
2.1 Ziektebeeld darmkanker	12
2.1.1 Incidentie/prevalentie	13
2.2 Het bevolkingsonderzoek darmkanker	13
2.2.1 Geschiedenis van het bevolkingsonderzoek	13
2.2.2 Huidige doelgroep van het bevolkingsonderzoek darmkanker	13
2.2.3 Uitgangspunten van het bevolkingsonderzoek darmkanker	13
2.2.4 Financiering	14
2.2.5 Voor- en nadelen bevolkingsonderzoek darmkanker	15
2.2.6 Feiten en cijfers over het bevolkingsonderzoek darmkanker	15
3 Primair proces bevolkingsonderzoek darmkanker	16
3.1 Fasen van het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker	16
3.2 Selecteren en uitnodigen	17
3.3 Screenen	18
3.4 Informeren en verwijzen	18
3.5 Diagnostiek	19
3.6 Behandeling & surveillance	21
4 Rollen betrokken partijen	23
4.1 Rol van de genodigde c.q. deelnemer	23
4.2 Rol van de screeningsorganisatie	24
4.3 Rol van het inpakcentrum	27
4.4 Rol van het screeningslaboratorium	27
4.5 Rol van de huisartspraktijk	28
4.6 Rol van het ziekenhuis/ZBC	30
4.6.1 Coloscopiecentrum	30
4.6.2 Klinische pathologie	33
4.6.3 Radiologie-afdeling	35
4.6.4 Oncologie	35
4.6.5 Chirurgie	36
4.7 Overige betrokken partijen	36
5 Kwaliteitsborging	39
5.1 Wet- en regelgeving	39
5.2 Kwaliteitsborging organisaties en beroepsgroepen	39
5.3 Kwaliteitsborging uitvoering bevolkingsonderzoek	40
5.3.1 Landelijke kwaliteitseisen, kaders en protocollen	40
5.3.2 Bewaking uitvoeringspraktijk	40
5.4 Kwaliteitsborging programma-uitkomsten	43
5.4.1 Publieke waarden	43
5.4.2 Bewaking programma-uitkomsten	43
6 Deskundigheidsbevordering	44
6.1 Deskundigheidsbevordering algemeen	44
6.2 Deskundigheidsbevordering per beroepsgroep	44
6.2.1 Betrokken medewerkers van de screeningslaboratoria	44

6.2.2	Coloscopiecentra	44
6.2.3	Klinische pathologie	45
6.2.4	Huisartspraktijken	45
6.2.5	Medewerkers informatieeljn screeningsorganisatie	46
7	Monitoring en evaluatie	47
7.1	<i>Indicatoren</i>	47
7.2	<i>Monitoring</i>	47
7.2.1	Monitoring op landelijk niveau	48
7.2.2	Monitoring op lokaal en regionaal niveau	49
7.2.3	Kortcyclische monitoring	49
7.3	<i>Evaluatie</i>	49
8	Informatiehuishouding	50
8.1	<i>Doelen</i>	50
8.2	<i>Wet- en regelgeving</i>	50
8.2.1	Overeenkomsten	50
8.2.2	Privacy en bezwaar	50
8.3	<i>ICT-infrastructuur</i>	51
8.3.1	Gegevensuitwisseling ten behoeve van het primaire proces	51
8.3.2	Gegevensuitwisseling ten behoeve van kwaliteitsborging	52
8.3.3	Gegevensuitwisseling ten behoeve van de landelijke monitoring	53
8.4	<i>Gestructureerde gegevensvastlegging</i>	53
9	Omgaan met lichaamsmateriaal	54
10	Communicatie en voorlichting	55
10.1	<i>Doelgroepen</i>	55
10.2	<i>Communicatiemiddelen en -kanalen</i>	55
10.3	<i>Uitgangspunten voor iedere doelgroep</i>	57
10.4	<i>Communicatie naar de doelgroepen voor deelname aan het bevolkingsonderzoek</i>	57
10.5	<i>Communicatie met de daadwerkelijke deelnemers aan het bevolkingsonderzoek</i>	57
10.6	<i>Communicatie met het algemeen publiek</i>	58
10.7	<i>Communicatie naar professionals</i>	58
10.8	<i>Media en issuemanagement</i>	59
10.8.1	Persverzoeken	59
10.8.2	Mediaberichten	59
10.8.3	Berichtgeving en media-aandacht door partijen betrokken bij de bevolkingsonderzoeken zelf	60
10.8.4	Calamiteit of crisis	60
11	Risicomanagement en klachtenvoorziening	61
11.1	<i>Risicomanagementsysteem (RMS)</i>	61
11.2	<i>Klachtenvoorziening</i>	61
12	Programmaorganisatie en overlegstructuren	63
12.1	<i>Programmacommissie en werkgroepen</i>	63
12.1.1	Programmacommissie	64
12.1.2	Werkgroep Kwaliteit, Capaciteit, Monitoring en Informatiehuishouding	64
12.1.3	Werkgroep Communicatie en Deskundigheidsbevordering	65
12.2	<i>Expertgroepen</i>	66
Bijlage A	Begrippen	67
Bijlage B	Afkortingen	72
Bijlage C	Overzicht kaders, richtlijnen en protocollen	74
Bijlage D	Uitgebreide schematische weergave primair proces bevolkingsonderzoek darmkanker	75
Bijlage E	Landelijke kwaliteitseisen screeningsorganisatie	78
Bijlage F	Taken referentiefunctie	89

Bijlage G Definities begrippen norm, streef- en signaalwaarde, vergelijking in de tijd en benchmarking	91
Bijlage H Applicaties	93
Bijlage I Programmacommissie en werkgroepen	95
<i>Programmacommissie</i>	95
<i>Werkgroep Kwaliteit, Capaciteit, Monitoring en Informatiehuishouding (KCMI)</i>	96
<i>Werkgroep Communicatie & Deskundigheidsbevordering</i>	97

1 Inleiding

1.1 Doel en reikwijdte van het Uitvoeringskader

Dit Uitvoeringskader beschrijft hoe het bevolkingsonderzoek darmkanker moet worden uitgevoerd, zodat dit effectief en binnen beleidsmatige en wettelijke kaders verloopt. Het geeft een beschrijving van het primair proces, de rolverdeling (taken en verantwoordelijkheden) van de betrokken partijen en de kwaliteitseisen waaraan elke partij of de uitvoering moeten voldoen om de doelgroep een uniform, betrouwbaar en kwalitatief hoogwaardig bevolkingsonderzoek te kunnen bieden. Waar nodig wordt verwezen naar aparte documenten waarin deze eisen zijn vastgelegd.

Dit Uitvoeringskader is opgesteld voor alle professionals die betrokken zijn bij:

- de coördinatie en uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker, de aansluitende diagnostiek en behandeling/surveillance;
- de kwaliteitsborging, monitoring en evaluatie van het bevolkingsonderzoek.

Hierbij horen ook de leveranciers die producten leveren voor het bevolkingsonderzoek darmkanker.

De inhoud van het Uitvoeringskader is bindend, dat wil zeggen dat iedere professional betrokken bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek verondersteld wordt de (voor hem/haar relevante) inhoud van het Uitvoeringskader te kennen en in de praktijk te brengen. Zo gebruikt de screeningsorganisatie dit Uitvoeringskader (of relevante onderdelen hiervan) in hun contracten met partijen en leveranciers die producten leveren voor dit bevolkingsonderzoek. Ook beroepsverenigingen brengen dit kader, indien relevant, onder de aandacht van hun achterban. De betrokken zorgverleners zijn zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van de door hen geleverde zorg. Dit Uitvoeringskader is een landelijke standaard waarop zij kunnen worden aangesproken en beoordeeld tijdens audits.

1.2 Relatie met het Beleidskader bevolkingsonderzoeken naar kanker

Het [Beleidskader bevolkingsonderzoeken naar kanker](#) geeft een overzicht van de door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) vastgestelde wettelijke en beleidsmatige kaders met betrekking tot de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker. Dit document beschrijft eveneens de samenwerking van de partijen die betrokken zijn bij de voorbereiding van, besluitvorming over en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker.

Het Beleidskader vormt daarmee de basis voor de nadere uitwerking van de uitvoeringskaders van de betreffende bevolkingsonderzoeken. De uitvoeringskaders richten zich vooral op de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken.

1.3 Totstandkoming en onderhoud

Dit 'Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker' is samengesteld onder verantwoordelijkheid van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM-CvB). Het RIVM-CvB verzorgt de redactie en distributie van dit Uitvoeringskader. Wijzigingen worden vastgesteld door het RIVM-CvB na advies van de werkgroep Kwaliteit, Capaciteit, Monitoring en Informatiehuishouding (KCMI) en de programmacommissie.

Dit Uitvoeringskader wordt jaarlijks geactualiseerd onder verantwoordelijkheid van het RIVM-CvB en in afstemming met de werkgroep KCMI en de programmacommissie. Via e-mail (CvB@rivm.nl) is het mogelijk om vragen te stellen en voorstellen te doen voor aanpassing. In de (digitale) nieuwsbrief bevolkingsonderzoeken naar kanker en de nieuwsberichten op de [website voor professionals](#) van het RIVM wordt vermeld wanneer een nieuwe versie van dit Uitvoeringskader beschikbaar is. Hierop is ook de meest recente versie te vinden.

1.4 Leeswijzer

Dit Uitvoeringskader veronderstelt dat de lezer beschikt over algemene kennis van zaken. Achtergrondinformatie is alleen opgenomen voor zover dat nodig is voor een goed begrip van dit Uitvoeringskader. In **bijlagen A en B** is een overzicht van begrippen en afkortingen opgenomen. Verschillende aspecten uit dit Uitvoeringskader zijn uitgewerkt in gerelateerde documenten zoals kwaliteitseisen, indicatoren, protocollen, notities en modelovereenkomsten. Ook deze documenten zijn van toepassing op het bevolkingsonderzoek en opgenomen als bijlagen bij dit Uitvoeringskader (en/of worden genoemd in **bijlage C**).

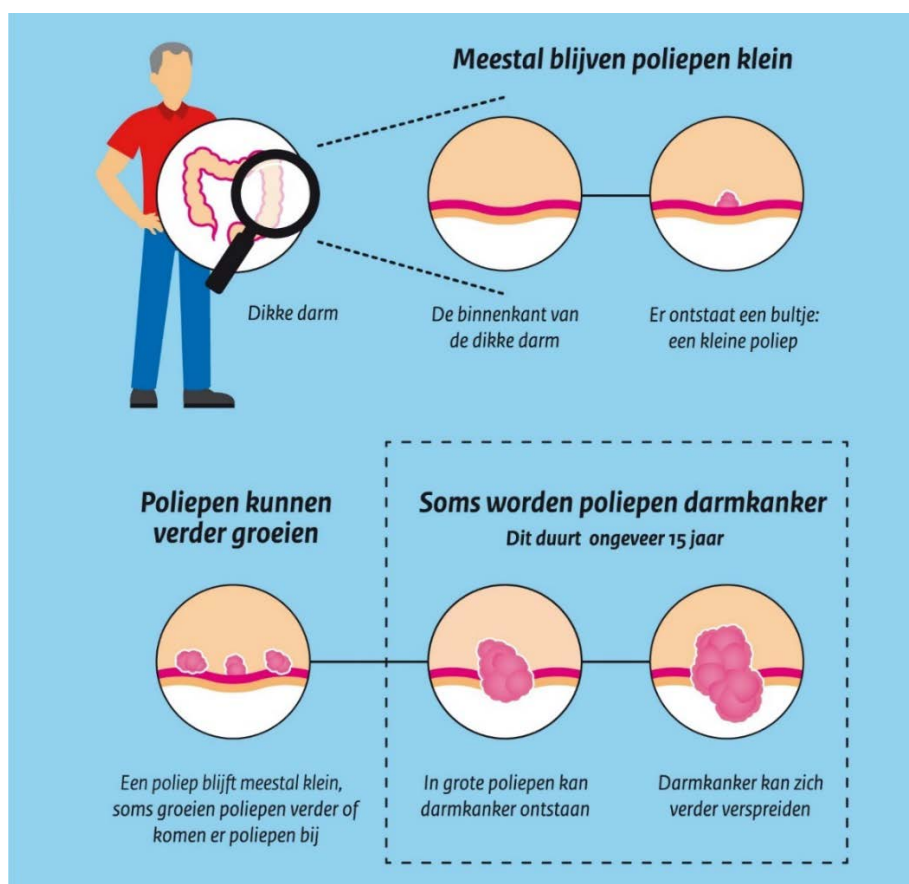
2 Darmkanker en het bevolkingsonderzoek

Dit hoofdstuk begint met een beschrijving van het ziektebeeld darmkanker. Daarna volgen het doel en een korte beschrijving van het bevolkingsonderzoek. Ook zijn de uitgangspunten van het bevolkingsonderzoek en de overwegingen die meespelen bij de keuze tot deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker opgenomen. Tot slot wordt kort ingegaan op feiten en cijfers over het bevolkingsonderzoek.

2.1 Ziektebeeld darmkanker

Kwaadaardige tumoren in de darm komen vooral voor in de dikke darm (colonkanker) of in de endeldarm (rectumkanker). Kwaadaardige tumoren van de dunne darm en in de anus zijn zeer zeldzaam en worden niet opgespoord door het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Darmkanker begint meestal als een poliep. Een klein deel van deze poliepen kan in de loop der jaren doorgroeien en een kwaadaardige tumor vormen die de darmwand ingroeit en uiteindelijk uitzaait via de lymfeklieren of bloedbaan. Het gaat dan veelal om een bepaald soort poliepen, adenomen genoemd (zie figuur 2.1).



Figuur 2.1: Ontwikkeling van poliepen en darmkanker

N.B.: In de communicatie naar het publiek toe wordt gesproken over 'vergevoerde poliepen'. Voor de ingewijden: Het betreft de hoogrisico-poliepen, oftewel de advanced adenomen.

Indien bij een coloscopie poliepen worden gevonden, worden deze meestal ter plekke verwijderd. Afhankelijk van de soort poliep vindt er surveillance (controle) plaats. Bij darmkanker zal er een behandeling worden ingezet.

2.1.1 Incidentie/prevalentie

Naar schatting heeft ongeveer 5-20% van alle mensen boven de vijftig jaar last van poliepen. In Nederland krijgt ongeveer 1 op de 20 mensen in zijn of haar leven darmkanker. Negen van de tien gevallen treden op bij personen van 55 jaar of ouder. Jaarlijks krijgen ongeveer 12.000 mensen in Nederland de diagnose darmkanker en sterven bijna 5.000 mensen aan deze ziekte.

De 5-jaarsoverlevingskans van darmkanker bedraagt gemiddeld 67%, maar is sterk afhankelijk van het stadium waarin de tumor wordt ontdekt (stadium I: 95%; stadium IV: 11%).

Zie voor meer informatie over darmkanker de [landelijke voorlichtingsfolder uitnodiging bevolkingsonderzoek darmkanker](#), de [factsheet bevolkingsonderzoek darmkanker](#) of de websites www.kanker.nl/darmkanker, www.kwf.nl/darmkanker, www.mlds.nl/kanker/darmkanker/ en www.thuisarts.nl/darmkanker.

2.2 Het bevolkingsonderzoek darmkanker

Het doel van het bevolkingsonderzoek darmkanker is verlaging van de darmkankersterfte door (voorstadia van) darmkanker in een vroegtijdig stadium op te sporen. Als darmkanker vroeg wordt opgespoord, zijn er in principe meer opties voor de behandeling.

2.2.1 Geschiedenis van het bevolkingsonderzoek

In Nederland is in 2014 begonnen met de gefaseerde introductie van een landelijk bevolkingsonderzoek darmkanker. Door een gefaseerde invoering konden de benodigde capaciteit voor diagnostiek en behandeling in de aansluitende zorg worden opgebouwd. In 2019 waren alle personen in de leeftijd van 55 tot en met 75 jaar minstens een keer uitgenodigd. Zie **hoofdstuk 3** Primair proces voor informatie over hoe het bevolkingsonderzoek darmkanker momenteel is ingericht.

2.2.2 Huidige doelgroep van het bevolkingsonderzoek darmkanker

De huidige doelgroep van het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn in Nederland woonachtige personen van 55 tot en met 75 jaar oud.

2.2.3 Uitgangspunten van het bevolkingsonderzoek darmkanker

De uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker moet voldoen aan een optimale balans tussen de door de overheid gehanteerde publieke waarden¹: kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid. De bij het bevolkingsonderzoek betrokken partijen optimaliseren deze balans binnen hun eigen taak en verantwoordelijkheid met sensitiviteit voor de gestelde kaders. Op landelijk niveau ligt bewaking van en besluitvorming over deze optimale balans bij de overheid (RIVM-CvB).

¹ Publieke waarden zijn waarden waarvan iedereen [in Nederland] vindt dat ze collectieve aandacht en bescherming verdienen (de overheid is 'hoeder' van deze waarden).

Van essentieel belang voor een succesvolle screening is een goede aansluiting op diagnostiek en een eventuele behandeling voor diegenen die verwezen worden vanuit de screening. Ook op dit vervolgtraject zijn de publieke waarden van toepassing.

De publieke waarde kwaliteit:

- Het programma is effectief in termen van de gehanteerde screeningstest (test-karakteristieken: sensitiviteit, specificiteit, positief voorspellende waarde en negatief voorspellende waarde), de deelname van de doelgroep en de bijdrage aan gezondheidswinst.
- Het programma is vraaggericht en houdt rekening met de wensen en behoeften van de doelgroep.
- Het programma is veilig, verantwoord en landelijk uniform. De continuïteit van het programma is gegarandeerd. De voordelen wegen voor de doelgroep op tegen de mogelijke nadelen.
- Het programma is innovatief. De beschikbare kennis en ervaring van betrokken partijen worden structureel ingezet om het programma continu te verbeteren. Relevante innovaties in (screenings)methoden, diagnostiek en behandeling worden tijdig gesignaleerd. Mogelijke consequenties voor het programma worden besproken met het ministerie van VWS, ZonMw, de Gezondheidsraad (GR) en andere relevante partijen.

De publieke waarde bereikbaarheid:

- Het programma is toegankelijk en zodanig georganiseerd dat de doelgroep zo min mogelijk belemmeringen ervaart om deel te nemen. Het programma is onder andere fysiek goed uitvoerbaar en financieel toegankelijk.
- Het programma garandeert een tijdige uitvoering van de benodigde activiteiten. De doelgroep wordt tijdig uitgenodigd om deel te nemen aan het programma. De doorlooptijden in het programma zijn acceptabel, inclusief die naar diagnostiek en behandeling.
- Deelname aan het programma is een vrije keuze. De voorlichting aan het algemene publiek en de doelgroep is actueel, begrijpelijk, objectief en evenwichtig en helpt bij het maken van een goed geïnformeerde keuze.

De publieke waarde betaalbaarheid:

- De kosten van het programma zijn inzichtelijk, zodat de overheid het gebruik van de ingezette publieke middelen kan afwegen tegen het gebruik daarvan voor andere taken van de overheid.
- Het programma is doelmatig. De uitvoering van het programma vindt plaats tegen zo laag mogelijke kosten in relatie tot de vereiste kwaliteit. Ook is het programma kosteneffectief.

2.2.4 Financiering

Financiering van het bevolkingsonderzoek darmkanker vindt plaats vanuit de Subsidieregeling Publieke Gezondheid. De Subsidieregeling Publieke Gezondheid biedt een wettelijke grondslag voor de subsidiëring. Het RIVM-CvB verleent namens de minister van VWS subsidie aan de screeningsorganisatie voor de uitvoering van het bevolkingsonderzoek en kwaliteitsborging.

Het RIVM-CvB wordt gefinancierd vanuit het ministerie van VWS voor de uitvoering van de regietaak.

De kosten van de diagnostiek, de behandeling en de surveillance vallen onder de zorgverzekeringswet (ZVW) en zijn daarmee onderdeel van het verzekerde pakket.

2.2.5 Voor- en nadelen bevolkingsonderzoek darmkanker

Deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker heeft voor- en nadelen.

Door het bevolkingsonderzoek kan darmkanker vroegtijdig worden ontdekt. Als darmkanker vroeg wordt ontdekt, is de kans groter dat de behandeling succes heeft. De behandeling is vaak ook minder zwaar. Tevens kan een voorstadium van darmkanker worden gevonden. Door het behandelen van een voorstadium kan darmkanker worden voorkómen. En door het bevolkingsonderzoek zullen waarschijnlijk minder mensen aan darmkanker overlijden. De verwachting is dat het bevolkingsonderzoek op termijn jaarlijks 2.400 van de 7.000 sterfgevallen aan darmkanker kan helpen voorkomen.

Een ander voordeel is dat het een zelfafnametest betreft. De ontlastingstest kan zelf thuis worden gedaan; er hoeft geen afspraak te worden gemaakt met een zorgverlener.

Er zijn ook nadelen. Zo bieden de ontlastingstest en coloscopie in het bevolkingsonderzoek geen volledige zekerheid; er is dus altijd een kans dat darmkanker niet wordt ontdekt.

Mensen kunnen zich ongerust maken als bloed in de ontlasting wordt ontdekt of als er poliepen worden gevonden. Deze belasting kan zelfs onnodig zijn wanneer er bij de coloscopie geen kanker of poliepen worden aangetroffen of er sprake is van overbehandeling. Poliepen worden bij een coloscopie bijna altijd weggehaald. De meeste poliepen zijn echter onschuldig. Het kan dus zijn dat er poliepen worden weggehaald waarvan men geen last zou hebben gekregen. Doorverwijzing en nader onderzoek zijn dan onnodig geweest.

Er kan sprake zijn van fysieke belasting door zowel het bevolkingsonderzoek als het eventuele vervolgonderzoek. Het vervolgonderzoek (de coloscopie en de voorbereiding daarop) kan als onprettig worden ervaren.

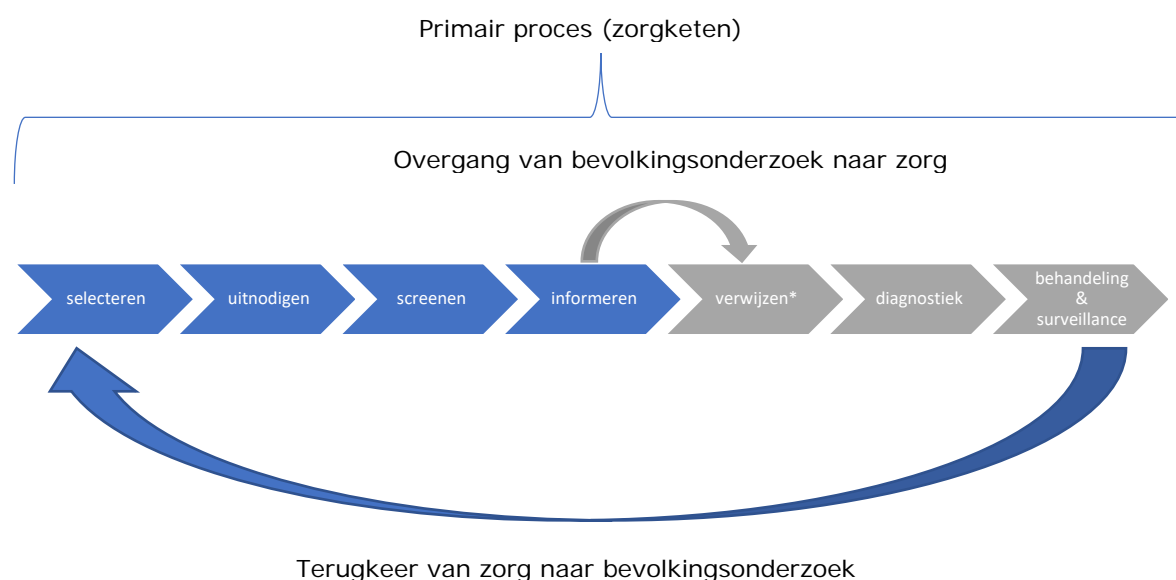
Ten slotte is er bij de coloscopie een risico op complicaties. De kans op een complicatie neemt toe als de arts tijdens het onderzoek een poliep of stukje weefsel weghaalt. Gemiddeld komen er bij 56 op de 10.000 coloscopieën complicaties voor. Ook is er een heel kleine kans op overlijden als gevolg van een coloscopie. De kans op een fatale complicatie wordt op basis van onderzoek geschat op 0,23 tot maximaal 0,91 per 10.000 deelnemers die een coloscopie ondergaan binnen het bevolkingsonderzoek (bron: [Landelijk evaluatierapport bevolkingsonderzoek darmkanker 2018-2021 | RIVM](#)). Deze fatale complicaties kunnen bijvoorbeeld ontstaan door een darmperforatie of als gevolg van het feit dat iemand moet stoppen met antistollingsmiddelen om de coloscopie te kunnen ondergaan.

2.2.6 Feiten en cijfers over het bevolkingsonderzoek darmkanker

Jaarlijks worden monitoringscijfers gepubliceerd in de landelijke monitor (zie voor meer informatie **hoofdstuk 7** Monitoring en evaluatie). Mede op basis hiervan maakt het RIVM-CvB jaarlijks een [Factsheet bevolkingsonderzoek darmkanker](#), met daarin de belangrijkste kengetallen.

3 Primair proces bevolkingsonderzoek darmkanker

Dit hoofdstuk beschrijft het primaire proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker, inclusief de aansluitende zorg (diagnostiek, vervolgbehandeling en surveillance). Een bevolkingsonderzoek kan alleen leiden tot het beoogde effect als de hele keten sluitend is, van uitnodiging tot en met de eventueel geleverde aanvullende zorg. In ieder bevolkingsonderzoek vindt op enig moment de overgang plaats van de zorg weer terug naar de screening (zie afbeelding 3.1). Bij het bevolkingsonderzoek darmkanker zal voor die deelnemers met een positieve Fecal Immunochemical Test (FIT) nadere diagnostiek en eventueel behandeling plaatsvinden binnen de reguliere zorg. Zij krijgen hiervoor een verwijzing van de regionaal coördinerend MDL-arts.

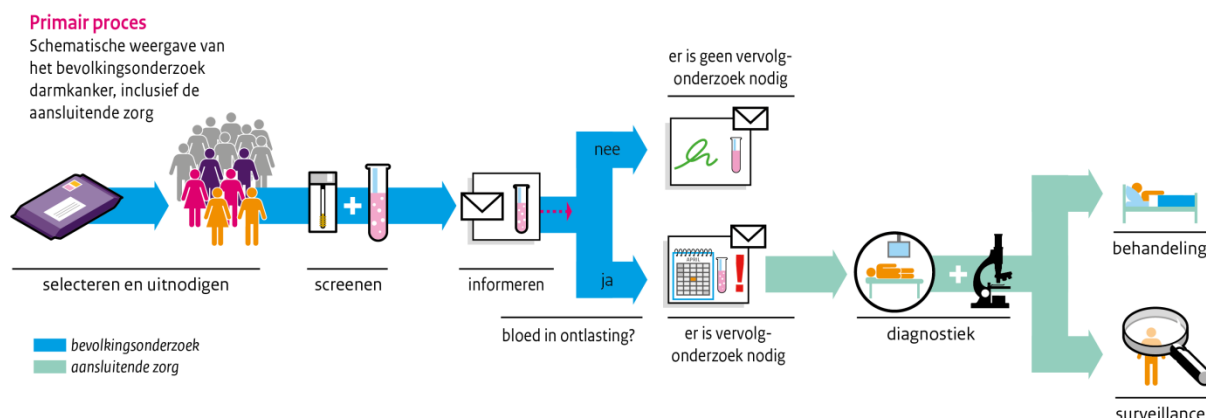


Afbeelding 3.1: Schematische weergave fasen van het primair proces van bevolkingsonderzoeken (blauw) en de aansluitende zorg (grijs)

* Voor het bevolkingsonderzoek naar darmkanker maakt ook het verwijzen deel uit van het bevolkingsonderzoek

3.1 Fasen van het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker

Per fase wordt een beschrijving gegeven van de wijze waarop het bevolkingsonderzoek wordt uitgevoerd. Een vereenvoudigde weergave daarvan, in de vorm van een stroomschema, is te vinden in afbeelding 3.2. Een uitgebreidere, schematische uitwerking is te vinden in **bijlage D**.



Afbeelding 3.2: Schematische weergave bevolkingsonderzoek darmkanker

3.2 Selecteren en uitnodigen

Elke twee jaar wordt de doelgroep uitgenodigd om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker. Zij ontvangen daarvoor thuis een zelfafnametest (FIT), die zij na afname van een fecesmonster zelf opsturen voor analyse.

De screeningsorganisatie selecteert uit de aangeleverde gegevens van de Basisregistratie Personen (BRP) de voor het betreffende jaar uit te nodigen doelgroep voor het bevolkingsonderzoek. Uit deze selectie verwijdert de screeningsorganisatie de personen die zich eerder hebben afgemeld en de personen die naar aanleiding van eerdere screeningsuitkomsten (tijdelijk) niet hoeven te worden uitgenodigd. Elk jaar wordt de helft van de doelgroep uitgenodigd. Het exacte moment van uitnodigen is afhankelijk van de beschikbare capaciteit bij de coloscopiecentra in de regio. Daarmee ontvangen elk jaar ongeveer 2,1 miljoen personen een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek.

Een persoon die voor de eerste maal wordt uitgenodigd ontvangt drie weken voor de uitnodiging een vooraankondiging. De uitnodigingsset bestaat, naast een uitnodigingsbrief om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek, ook uit een folder over het doel en de werkwijze van het bevolkingsonderzoek en aanvullende diagnostiek met de voor- en nadelen en informatie over gegevensuitwisseling. Daarnaast ontvangt de doelgroep de zelfafnametest (FIT), een gebruiksaanwijzing, een zakje en een retourenvelop.

De genodigde kan vervolgens op vier manieren reageren:

1. De genodigde neemt deel en verstuurt de retourenvelop met het fecesmonster;
2. De genodigde meldt zich af voor deze ronde;
3. De genodigde meldt zich tijdelijk af (voor maximaal 5 jaar);
4. De genodigde meldt zich definitief af. In dit geval wordt de uitnodiging voor alle latere rondes geblokkeerd;

Het kan ook zo zijn dat de genodigde in het geheel niet reageert.

Indien de genodigde zich afmeldt voor alleen deze ronde, ontvangt deze na twee jaar een nieuwe uitnodiging voor deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker. Daarnaast kan de genodigde zich tijdelijk afmelden voor maximaal 5 jaar. De genodigde ontvangt na het aantal aangegeven jaren weer een nieuwe uitnodiging voor deelname. Een genodigde die zich afmeldt ontvangt hierover een bevestiging van de screeningsorganisatie. Het is voor deze persoon altijd mogelijk zich opnieuw aan te

melden voor het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Als de genodigde niet reageert op een (nieuwe) uitnodigingsset, verstuurt de screeningsorganisatie zes weken na de eerste uitnodiging een herinnering. Op deze herinnering kan de genodigde wederom op bovenstaande vier manieren reageren. Wanneer de zelfafnametest (FIT) is kwijtgeraakt, kan de genodigde een nieuwe uitnodigingsset bij de screeningsorganisatie aanvragen (ook via het cliëntenportaal² van ScreenIT). Indien de genodigde opnieuw niet reageert, volgt voor deze screeningsronde geen nadere actie. Twee jaar later wordt de persoon weer uitgenodigd, tenzij deze ouder is dan 75 jaar.

Bij deelname aan het bevolkingsonderzoek kan een genodigde bij de screeningsorganisatie (telefonisch of via het cliëntenportaal) bezwaar maken tegen uitwisseling van bepaalde gegevens (zie voor meer informatie **hoofdstuk 8**) en/of lichaamsmateriaal (zie **hoofdstuk 9**). De screeningsorganisatie verwerkt het bezwaar en stuurt de genodigde binnen een week na ontvangst een bevestiging hiervan.

3.3 Screenen

De deelnemer neemt thuis zelf een fecesmonster af en verstuurt het monster in het zakje in de voorgeadresseerde retourenvelop per reguliere post naar het screeningslaboratorium. Door het opsturen van de retourenvelop naar het screeningslaboratorium start de screeningsprocedure. Het screeningslaboratorium analyseert en beoordeelt de aanwezigheid van bloed in het fecesmonster op basis van de gestelde normen en stuurt de uitslag, binnen 48 uur na ontvangst van het monster, naar de screeningsorganisatie.

Als het monster onbeoordeelbaar is, bijvoorbeeld als er teveel ontlasting in de test is gedaan, verstuurt de screeningsorganisatie een nieuwe uitnodigingsset (zie ook **paragraaf 3.2**). De deelnemer reageert door het terugsturen van een nieuw fecesmonster of reageert niet.

3.4 Informeren en verwijzen

Op basis van de beoordeling in het screeningslaboratorium ontvangt de deelnemer een uitslagbrief van de screeningsorganisatie met de uitslag en indien van toepassing een verwijzingsadvies. Dit gebeurt uiterlijk vijf werkdagen nadat de screeningsorganisatie de uitslag van het laboratorium heeft ontvangen. De volgende uitslagen en vervolgstappen zijn mogelijk:

Er is geen vervolgonderzoek nodig naar aanleiding van de FIT

Wanneer de waarde van het Hb in de FIT kleiner is aan de afkapwaarde ('gunstige uitslag') stuurt de screeningsorganisatie de deelnemer een brief met de uitslag; er is geen vervolgonderzoek nodig. Na twee jaar volgt een nieuwe uitnodiging voor deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Er is vervolgonderzoek nodig naar aanleiding van de FIT

Wanneer de waarde van het Hb in de FIT groter dan of gelijk is aan de afkapwaarde ('ongunstige uitslag') maakt de screeningsorganisatie voor de deelnemer een afspraak voor een intakegesprek voor vervolgonderzoek bij een coloscopiecentrum. Dit gebeurt op

² Het cliëntenportaal is een webinterface waarmee de deelnemer aan het bevolkingsonderzoek toegang heeft tot zijn/haar gegevens in ScreenIT, bijvoorbeeld om een intake-afspraak te verplaatsen of om een nieuwe zelfafnametest aan te vragen.

basis van de beschikbare tijdslots in de afsprakenmodule van ScreenIT. De screeningsorganisatie stuurt de deelnemer een brief met de uitslag en een verwijzing voor een intake-afspraken voor een coloscopie, namens de regionaal coördinerend MDL-arts. In de brief staat een afspraak voor de intake. Als bijlage wordt een folder meegestuurd met informatie over het vervolgonderzoek en de voor- en nadelen. In de uitslagbrief wordt aan de deelnemer gevraagd – in het geval de huisarts nog niet bekend is bij de screeningsorganisatie – contact op te nemen met de huisarts, zodat deze ervoor kan zorgen dat relevante (medische) gegevens bij het coloscopiecentrum terechtkomen. Daarnaast kan de deelnemer ook voor andere vragen over de uitslag contact opnemen met de huisarts.

De deelnemer kan per mail, telefonisch of via het cliëntenportaal aan de screeningsorganisatie doorgeven wie zijn of haar huisarts is. Als de deelnemer heeft aangegeven dat de huisarts geïnformeerd moet worden over de ongunstige uitslag, wordt tegelijkertijd met het klaarzetten van de ongunstige uitslagbrief vanuit ScreenIT een digitaal zorgmailbericht naar de huisarts gestuurd. De huisarts kan na ontvangst van het digitale bericht de keuze maken zelf de cliënt nader te informeren over de uitslag en te bespreken welke relevante medische gegevens moeten worden doorgestuurd naar het coloscopiecentrum. Als de deelnemer en de huisarts vóór de intake geen contact met elkaar opnemen, verschijnt de deelnemer zonder tussenkomst van de huisarts bij de intake voor de coloscopie.

De deelnemer kan de intake-afspraken (tijdstip en/of locatie) via het cliëntenportaal of telefonisch bij de screeningsorganisatie wijzigen of afzeggen. Indien de naam van de huisarts bekend is (doordat de deelnemer heeft aangegeven dat de huisarts moet worden geïnformeerd bij een ongunstige uitslag), ontvangt deze een bericht van de screeningsorganisatie over de wijziging of afzegging.

3.5 Diagnostiek

De afspraak van de intake vindt uiterlijk 15 werkdagen na het versturen van de uitslagbrief plaats. Indien de patiënt een relevante medische voorgeschiedenis heeft en contact heeft gehad met de huisarts, is de huisarts ervoor verantwoordelijk dat de benodigde medische gegevens over relevante medische voorgeschiedenis, familiale belasting en medicatie voor de intake bij het coloscopiecentrum terechtkomen. Indien een patiënt geen contact heeft gehad met de huisarts en tijdens de intake blijkt dat het coloscopiecentrum extra medische gegevens nodig heeft, wordt de patiënt tijdens de intake gevraagd toestemming aan het coloscopiecentrum te geven om deze extra gegevens op te vragen bij de huisarts of andere zorgprofessional.

Tijdens het intakegesprek worden bijvoorbeeld de voor- en nadelen met de patiënt besproken en maakt de cliënt vervolgens een keuze voor wel/geen coloscopie (intake-conclusie):

- Indien de patiënt kiest voor een coloscopie, wordt de anamnese afgenomen en wordt de patiënt verder geïnformeerd over de voorbereiding en de coloscopie. Tevens wordt een afspraak voor de coloscopie gemaakt. De coloscopie vindt uiterlijk 15 werkdagen na de intake plaats, tenzij op verzoek van de patiënt de coloscopie later wordt gepland. Het coloscopiecentrum geeft via ScreenIT de afspraak voor de coloscopie door aan de screeningsorganisatie. Dit is noodzakelijk voor de monitoring van de MDL-verslagen.
- Indien wordt gekozen voor een CT-colografie (zie **paragraaf 4.6.3** voor redenen voor CT-colografie), dan registreert het coloscopiecentrum dit en geeft dit via ScreenIT door aan de screeningsorganisatie. Het coloscopiecentrum vraagt een CT-colografie aan. De radioloog geeft de uitslag van het onderzoek door aan de

aanvragende arts van het coloscopiecentrum. Het coloscopiecentrum geeft vervolgens de uitslag door aan de huisarts en patiënt. Na een positieve CT-colografie ondergaat de patiënt vaak alsnog een coloscopie. De resultaten van deze coloscopie moeten aan de screeningsorganisatie worden doorgegeven.

- Het kan ook zo zijn dat er op dit moment geen coloscopie hoeft plaats te vinden om medische redenen, bijvoorbeeld omdat er in de afgelopen jaren al een coloscopie heeft plaatsgevonden. De cliënt keert dan terug naar het bevolkingsonderzoek, waarbij het centrum zelf kan aangeven hoeveel jaar na de ongunstige FIT uitslag dat moet zijn (tussen de twee en tien jaar, mits de cliënt op dat moment niet ouder is dan 75 jaar). Andere medische redenen kunnen leiden tot de conclusie dat terugkeer naar het bevolkingsonderzoek niet meer zinvol is; dan volgt definitieve exclusie.
- Is het niet laten uitvoeren van vervolgonderzoek op verzoek van de cliënt, dan ontvangt deze twee jaar na de datum van de ongunstige FIT uitslag een nieuwe uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. Als de cliënt helemaal niet meer wil deelnemen aan de screening, kan de cliënt zich definitief afmelden via de screeningsorganisatie.

De intakeconclusie wordt door het coloscopiecentrum geregistreerd in ScreenIT.

Indien een deelnemer niet op de intake-afspraak verschijnt, wordt dit door het coloscopiecentrum (in ScreenIT) geregistreerd. De screeningsorganisatie stuurt dan de deelnemer binnen één week een herinneringsbrief. Daarin wordt de deelnemer verzocht zelf een nieuwe afspraak voor de intake te maken via de screeningsorganisatie of het cliëntenportaal. Als de deelnemer niet op de herinnering reageert, informeert de screeningsorganisatie na zes weken alleen de huisarts (indien bekend bij de screeningsorganisatie). De huisarts kan de deelnemer wijzen op het belang van het opvolgen van de verwijzing. De deelnemer die niet reageert op de uitnodiging voor het vervolgonderzoek ontvangt twee jaar na de ongunstige uitslag een nieuwe uitnodigingsset, tenzij deze dan ouder is dan 75 jaar. Dit geldt voor deelnemers die:

- de oorspronkelijk geplande intakeafspraak hebben geannuleerd;
- niet verschenen zijn op de oorspronkelijke intakeafspraak (no-show);
- een andere intakelocatie willen, maar vervolgens geen nieuwe afspraak hebben gemaakt voor een intake (deze deelnemers ontvangen per brief ook nog een herinnering dat er geen nieuwe afspraak is gemaakt).

Wanneer wordt gekozen voor een coloscopie, krijgt de patiënt op de dag van de coloscopie instructies/uitleg over het onderzoek en, indien met de patiënt afgesproken, een roesje en/of een pijnstillertje. De coloscopie wordt uitgevoerd en het coloscopiecentrum legt de gegevens over de coloscopie vast. Het coloscopiecentrum informeert de patiënt mondeling en schriftelijk over de uitslag. Als bij een coloscopie afwijkingen worden gevonden, wordt in principe histologisch materiaal (d.w.z. poliepen of bipten) afgenomen. Het coloscopiecentrum stuurt dit materiaal naar een pathologieorganisatie die voldoet aan de voor het bevolkingsonderzoek gestelde kwaliteitseisen. De klinische pathologie beoordeelt het materiaal en geeft de uitslag elektronisch door aan het coloscopiecentrum (en via Palga aan de screeningsorganisatie), binnen 5 werkdagen na het moment van binnenkomst van het histologisch materiaal.

Wanneer de patiënt niet verschijnt bij de geplande afspraak voor een coloscopie, zal het coloscopiecentrum de patiënt nog dezelfde dag actief benaderen om ervoor te zorgen dat deze alsnog komt. Gaat de coloscopie of CT-colografie definitief niet door om medische redenen, dan geeft het coloscopiecentrum via ScreenIT aan of de cliënt terugkeert naar het bevolkingsonderzoek, waarbij het centrum zelf kan aangeven hoeveel jaar na de ongunstige FIT uitslag dat moet zijn (tussen de twee en tien jaar, mits niet ouder dan 75 jaar) of dat terugkeer naar het bevolkingsonderzoek niet meer zinvol is; dan volgt definitieve exclusie. Is het niet laten uitvoeren van de coloscopie op verzoek van de

cliënt, dan ontvangt deze twee jaar na de datum van de ongunstige FIT uitslag een nieuwe uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. Als de cliënt helemaal niet meer wil deelnemen aan de screening, kan de cliënt zich definitief afmelden via de screeningsorganisatie.

De vervolgstappen na het onderzoek zijn afhankelijk van de bevindingen (niet-afwijkende of afwijkende uitslag).

Niet-afwijkende uitslag naar aanleiding van de coloscopie

Er zijn geen afwijkingen in de darm waargenomen. Het coloscopiecentrum registreert de uitslag en licht de uitslag mondeling toe aan de patiënt. Daarnaast krijgt de patiënt ook een schriftelijke bevestiging mee. Het coloscopiecentrum geeft de bevindingen en uitslag van de coloscopie elektronisch door aan de screeningsorganisatie. De cliënt ontvangt 10 jaar na de ongunstige FIT uitslag weer een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek, tenzij deze dan ouder is dan 75 jaar. Het coloscopiecentrum geeft de bevindingen en het vervolgbeleid ook door aan de huisarts.

Het coloscopiecentrum belt de patiënt binnen een maand na de coloscopie om te informeren naar eventuele complicaties. Als er complicaties zijn, legt het coloscopiecentrum deze vast. Tevens controleert het centrum of de informatie na de coloscopie goed is overgekomen bij de patiënt.

Afwijkende uitslag naar aanleiding van de coloscopie

Tijdens de coloscopie is mogelijk darmkanker ontdekt of zijn er poliepen waargenomen en/of verwijderd. Het coloscopiecentrum informeert de patiënt direct na afloop over het feit dat er een poliepectomie heeft plaatsgevonden of bipten zijn genomen. Na (elektronische) binnenkomst van de uitslag van de klinische pathologie informeert het coloscopiecentrum de patiënt mondeling. Dit gebeurt uiterlijk 10 werkdagen na uitvoering van de coloscopie. Uiterlijk 5 werkdagen na de mondelinge uitslag stuurt het coloscopiecentrum een schriftelijke bevestiging van de uitslag aan de patiënt (behalve indien kanker is gediagnosticeerd). Ook informeert het coloscopiecentrum de huisarts over de uitslag. Indien wenselijk, wordt een afspraak gepland voor het bespreken van de uitslag van de pathologische bevindingen. Tijdens het uitslaggesprek informeert het coloscopiecentrum of er sprake is geweest van complicaties en verzoekt de patiënt eventuele complicaties in de daaropvolgende weken te melden bij het coloscopiecentrum. Het coloscopiecentrum legt de complicaties vast. Het coloscopiecentrum geeft de bevindingen en uitslag van de coloscopie, nadere diagnostiek en vervolgbeleid elektronisch door aan de screeningsorganisatie.

Het coloscopiecentrum zorgt zo nodig voor overdracht van de patiënt naar het door hem of haar gewenste ziekenhuis voor verdere diagnostiek en behandeling en/of surveillance. Indien kanker wordt gediagnosticeerd, start de behandeling in principe binnen vier weken na de mondelinge toelichting op de uitslag. Tenzij er in overleg met de patiënt redenen zijn om hiervan af te wijken.

3.6 Behandeling & surveillance

Na een ongunstige uitslag van FIT en coloscopie kunnen patiënten een behandeltraject ingaan of rechtstreeks in een surveillanceprogramma terecht komen. Een surveillanceprogramma betekent dat de patiënt periodiek voor een controle-coloscopie naar het ziekenhuis gaat. Dat een patiënt in behandeling of surveillance gaat wordt door het coloscopiecentrum geregistreerd in het MDL-verslag dat in ScreenIT komt te staan. De surveillancetermijn is minimaal 18 jaar. Na een laatste coloscopie duurt het vervolgens altijd nog 10 jaar voordat een cliënt weer een uitnodiging ontvangt voor het

bevolkingsonderzoek. Omdat voor het huidige bevolkingsonderzoek de maximale leeftijdsgrens voor uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek darmkanker 75 jaar is, komen de cliënten die in surveillance gaan dus niet meer in aanmerking.

4 Rollen betrokken partijen

Dit hoofdstuk bouwt voort op de beschrijving van het primaire proces in het vorige hoofdstuk en gaat verder in op de rolverdeling tussen en verantwoordelijkheden van de partijen betrokken bij het bevolkingsonderzoek darmkanker en de aansluitende zorg. In het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn de participerende partijen gezamenlijk verantwoordelijk voor het functioneren van de zorgketen. Een goede afstemming van de werkzaamheden en tijdige en volledige onderlinge informatie-uitwisseling zijn daarbij essentieel.

In afbeelding 4.1 staan de partijen aangegeven die een actieve rol hebben in de uitvoering van het primaire proces. In de volgende paragrafen wordt voor elk van de betrokken partijen de kerntaken en verantwoordelijkheden beschreven met betrekking tot de uitvoering van het primair proces. Bij de taken is onder andere aangegeven conform welke specifieke kaders deze worden uitgevoerd (zie voor een overzicht hiervan **bijlage C**). Er wordt in dit hoofdstuk geen melding gemaakt van de algemeen geldende richtlijnen van beroepsverenigingen en anderen. Zie **hoofdstuk 5** (Kwaliteitsborging) voor meer informatie over het werken volgens richtlijnen en kwaliteitseisen.

De laatste paragraaf van dit hoofdstuk benoemt de partijen die wel betrokken zijn bij het bevolkingsonderzoek darmkanker, maar niet bij het primair proces.

<i>Betrokken partijen</i>	<i>Fasen</i>	<i>Selec-teren</i>	<i>Uit-nodigen</i>	<i>Scree-nen</i>	<i>Infor-meren</i>	<i>Ver-wijzen</i>	<i>Diag-nos-tiek</i>	<i>Behan-delen & Surveil-lance</i>
Genodigde c.q. deelnemer		•	•	•	•	•	•	•
Screenings-organisatie		•	•		•	•		
Inpakcentrum		•	•					
Screenings-laboratorium				•				
Huisartspraktijk			•		•		•	•
Ziekenhuis/ZBC*							•	•

Afbeelding 4.1: Betrokken partijen bij de uitvoering van het primair proces

* Dit betreft het coloscopiecentrum, de klinische pathologie, de radiologie en de oncologie.

4.1 Rol van de genodigde c.q. deelnemer

De doelgroep wordt bij de uitnodiging voor het primair onderzoek door middel van de meegestuurde folder in staat gesteld een geïnformeerde keuze te maken om wel of niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek darmkanker. De genodigde is verantwoordelijk voor het besluit om wel of niet deel te nemen op basis van de geboden informatie. De deelnemer is verantwoordelijk voor de feitelijke deelname aan het bevolkingsonderzoek. Bij deelname is de deelnemer verantwoordelijk voor de juiste afname van het fecesmonster en het zo spoedig mogelijk versturen van het fecesmonster. Afhankelijk van de uitslag van de FIT zal de deelnemer aan het

bevolkingsonderzoek wel of niet als cliënt worden doorverwezen naar de aansluitende diagnostiek en eventuele behandeling of surveillance. Bij besluit om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek is de genodigde verantwoordelijk voor het afmelden. Dit kan via het cliëntenportaal, de informatielijn of per e-mail. Via deze lijnen kan de genodigde desgewenst ook doorgeven of de eigen huisarts op de hoogte mag worden gesteld van de uitslag(en) van het bevolkingsonderzoek. De huisarts wordt alleen op de hoogte gesteld als de genodigde daar expliciet toestemming voor heeft gegeven. In het geval van een coloscopie wordt de patiënt verzocht eventuele complicaties in de daaropvolgende weken te melden bij het coloscopiecentrum. Eveneens moet de genodigde c.q. deelnemer zelf doorgeven als er bezwaar is tegen (bepaalde vormen van) de uitwisseling van gegevens (zie ook **hoofdstuk 8**) en/of lichaamsmateriaal (zie ook **hoofdstuk 9**).

4.2 Rol van de screeningsorganisatie

De uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker is belegd bij de screeningsorganisatie. De screeningsorganisatie werkt onder regie van het RIVM-CvB namens het ministerie van VWS. De screeningsorganisatie is verantwoordelijk voor de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker, de coördinatie en de kwaliteitsborging van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker.

In het kader van de coördinatie en de kwaliteitsborging hebben zij overeenkomsten afgesloten met de vier screeningslaboratoria, de coloscopiecentra, het inpakcentrum voor de FIT, een verzendbedrijf, de leverancier van de FIT en bijbehorende analyseapparatuur en reagentia, en de leveranciers die betrokken zijn bij de kwaliteitsborging van de FIT. Daarnaast hebben ze overeenkomsten met de landelijke referentiefunctionarissen afgesloten. Zij zijn daarnaast ketenpartner van de huisarts en ketenpartner van en verwijzer naar coloscopiecentra. De screeningsorganisatie draagt, via deze overeenkomsten en toetsing daarop, zorg dat de opdrachtnemers handelen conform wat in de wet- en regelgeving en in de verschillende kaders staat (zie **hoofdstuk 5** Kwaliteitsborging).

In het kader van de uitvoering van het primaire proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker heeft de screeningsorganisatie verantwoordelijkheden in de fasen *selecteren*, *uitnodigen*, *informer* en *verwijzen*.

Selecteren

Kerntaken:	Werkwijzen:
Selecteren en 'up-to-date' houden van de gegevens van de doelgroep voor het bevolkingsonderzoek aan de hand van BRP, afmeldingen en bezwaar.	Conform de werkwijze van de screeningsorganisatie.

Uitnodigen

Kerntaken:	Werkwijzen:
Versturen van uitnodigingen voor de FIT aan de doelgroep van het bevolkingsonderzoek.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van de documenten: <ul style="list-style-type: none">• Vooraankondiging• Uitnodigingsbrief

	<ul style="list-style-type: none"> Folder 'Uitnodiging bevolkingsonderzoek darmkanker' Gebruiksaanwijzing ontlastingstest
Versturen van een herinnering voor de FIT aan de uitgenodigden die hierop niet gereageerd hebben.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van de documenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> Herinneringsuitnodiging
Tijdig bestellen, naar aanleiding van een voorraad- en beheermodel, van zelfafnametesten en reagentia voor de FIT.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.

Informereren

Kerntaken:	Werkwijzen:
Versturen van de uitslag aan de deelnemer van het bevolkingsonderzoek.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van de documenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> Uitslagbrieven Bij positieve FIT, tevens Folder Vervolgonderzoek en bericht huisarts (indien bekend)
<p>Informereren van een deelnemer indien:</p> <ol style="list-style-type: none"> een fecesmonster onbeoordeelbaar is; de houdbaarheid van de FIT verlopen is (fecesmonster is onbetrouwbaar). <p>In deze gevallen verstuurt het inpakcentrum, indien mogelijk, een nieuwe uitnodigingsset naar de deelnemer.</p>	<p>Landelijke voorlichtingsmaterialen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Uitslagbrief uitslag onbekend. Folder 'Uitnodiging bevolkingsonderzoek darmkanker' Gebruiksaanwijzing ontlastingstest

Verwijzen

Kerntaken:	Werkwijzen:
<p>Verwijzen van de deelnemer naar de aansluitende diagnostiek.</p> <p>Maken van een intake-afspraken voor de deelnemer, op basis van de door het coloscopiecentrum in ScreenIT beschikbaar gestelde tijdslots.</p> <p>Namens de verwijzend RCMDL aan de deelnemer opsturen van een brief met de uitslag met de verwijzing voor de intake voor een coloscopie.</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Verwerken van de afmeldingen van de deelnemers die hebben aangegeven niet deel te willen nemen aan de intake-afspraken voor coloscopieAan de	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van het document:

deelnemer sturen van een bevestiging van de afmelding van de intake voor coloscopie.	<ul style="list-style-type: none"> Brief afmelding intake
Op verzoek van de cliënt de afspraak voor de intake voor coloscopie wijzigen. Aan de deelnemer sturen van een bevestiging van de gewijzigde afspraak.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van het document:</p> <ul style="list-style-type: none"> Brief wijziging intake
Informeren van de huisarts (indien bekend) over de ongunstige uitslag en wijzigingen en afmeldingen van intake-afspraken.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van het document:</p> <ul style="list-style-type: none"> Bericht huisarts: ongunstige uitslag Bericht huisarts: wijziging intake Bericht huisarts: afmelding intake
Bewaken of de deelnemer gevolg geeft aan het verwijsadvies voor een intake voor een coloscopie. Sturen van een herinnering, wanneer de deelnemer niet op de intake-afspraak verschijnt. Informeren van de huisarts (indien bekend), wanneer een deelnemer niet op de herinnering reageert.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van de documenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> Herinnering intake Bericht huisarts: no show intake
Maken van een nieuwe intake-afspraak voor de deelnemer, wanneer de deelnemer naar aanleiding van de herinnering contact opneemt. Aan de deelnemer sturen van een bevestiging van de nieuwe intake-afspraak.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie, met gebruik van het document:</p> <ul style="list-style-type: none"> Brief wijziging intake Bericht huisarts wijziging intake

Daarnaast is de screeningorganisatie verantwoordelijk voor onderstaande zaken:

Kerntaken:	Werkwijzen:
Beantwoorden van vragen van burgers en uitgenodigden over het bevolkingsonderzoek darmkanker.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele klachten.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele incidenten en calamiteiten.	Conform landelijk Protocol risicomanagement .

4.3 Rol van het inpakcentrum

Het inpakcentrum is betrokken bij de fasen *selecteren* en *uitnodigen* in de keten. Het inpakcentrum is verantwoordelijk voor het samenstellen, inpakken en versturen van de uitnodigingspakketten met de zelfafnametests (FIT) en het op voorraad houden van de daarvoor benodigde materialen. Het inpakcentrum werkt in opdracht van de screeningsorganisatie. Ten behoeve van de samenwerking heeft het inpakcentrum een contract met de screeningsorganisatie. Het inpakcentrum voldoet aan en werkt conform de contractuele en werkafspraken die met de screeningsorganisatie zijn gemaakt. Deze afspraken vertalen zich in een aantal kerntaken voor het inpakcentrum.

Selecteren en uitnodigen

Kerntaken:	Werkwijzen:
Ontwerpen, produceren en op voorraad houden van de onderdelen van de pakketten. Dit geldt zowel voor het uitnodigingspakket als het terugzendpakket.	Conform werkprocesafspraken screeningsorganisatie -inpakcentrum
Tijdig informeren van de leverancier van de FIT wanneer een nieuwe voorraad zelfafnamebuizen nodig is.	Conform werkprocesafspraken screeningsorganisatie - inpakcentrum
Afstemmen met de screeningsorganisatie welke barcoderange met welke houdbaarheidsdatum van zelfafnametests in gebruik is. Printen of drukken van de uitnodigingsbrieven conform het overeengekomen format. Terugkoppelen via ScreenIT welke zelfafnametest aan welke cliënt wordt gestuurd.	Conform werkprocesafspraken screeningsorganisatie - inpakcentrum
Samenstellen van de uitnodigingspakketten op basis van de werklijst uit ScreenIT en ter bezorging aanbieden aan het verzendbedrijf.	Conform werkprocesafspraken screeningsorganisatie - inpakcentrum
Informeren van de screeningsorganisatie, via registratie in ScreenIT, over retour gekomen uitnodigingspakketten en de reden van retour.	Conform werkprocesafspraken screeningsorganisatie - inpakcentrum

4.4 Rol van het screeningslaboratorium

Het screeningslaboratorium is een zorgverlener en ketenpartner van de screeningsorganisatie, huisartspraktijken in hun werkgebied, ziekenhuizen/ZBC's en andere zorgverleners. Het screeningslaboratorium werkt in opdracht van de screeningsorganisatie, waarmee een overeenkomst is afgesloten. In het kader van de uitvoering van het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker ontvangen

zij de retourenveloppen met fecesmonsters via het verzendbedrijf en is het laboratorium verantwoordelijk voor:

- het analyseren van de fecesmonsters met behulp van een landelijke uniforme FIT en analyseapparatuur, ingekocht door de screeningsorganisatie;
- het doorgeven van de uitslag aan de screeningsorganisatie.

Het laboratorium voert voor dit bevolkingsonderzoek de volgende kerntaken uit.

Screenen

Kerntaken:	Werkwijzen:
Ontvangen, controleren en registreren van het afgenomen fecesmonster	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Analyseren van het afgenomen fecesmonster op humaan hemoglobine	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de beroepsgroep.
Doorgeven van de geautoriseerde uitslagen van de FIT aan de screeningsorganisatie via ScreenIT	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.

4.5 Rol van de huisartspraktijk

De huisarts kan een rol hebben in de fasen *uitnodigen*, *informer* en *verwijzen*, *diagnostiek* en *behandeling & surveillance* in de keten. Indien de cliënt daarom vraagt, is de huisarts verantwoordelijk voor het verstrekken van informatie over het bevolkingsonderzoek en voor het adviseren van deelnemers met een ongunstige FIT-uitslag en/of afwijkende coloscopie. Daarnaast is de huisarts verantwoordelijk voor het, in overleg met de cliënt of op verzoek van de zorgverlener, aanleveren van benodigde medische informatie ten behoeve van de aanvullende diagnostiek (coloscopie). De huisartsen zijn private zorgverleners en ketenpartner van de screeningsorganisatie, coloscopiecentra en andere zorgverleners.

In het kader van het bevolkingsonderzoek voert de huisarts de volgende kerntaken uit.

Uitnodigen

Kerntaken:	Werkwijzen:
Op verzoek van de genodigde informeren of deelname aan het bevolkingsonderzoek zinvol is, op basis van het nut van het bevolkingsonderzoek, de klachten en medische (voor)geschiedenis van de genodigde.	Conform de NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker .

Informer

Kerntaken:	Werkwijzen:
De huisarts (indien bekend) ontvangt minimaal één dag voor de deelnemer de uitslag van een ongunstige FIT en het verwijsadvies van de	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en met gebruik van het document Bericht huisarts ongunstige uitslag.

screeningsorganisatie. De huisarts heeft daarmee de gelegenheid te besluiten zelf contact op te nemen met de deelnemer.	
Indien gewenst door de deelnemer: Adviseren van de deelnemer over het nut van de coloscopie. Indien bekend, ontvangen van een bericht van de screeningsorganisatie bij afmelding of wijziging van de intake-afspraken door de deelnemer.	Conform de NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker en met gebruik van de documenten: <ul style="list-style-type: none"> • Landelijk vastgestelde exclusiecriteria • Bericht huisarts wijziging intake. Bericht huisarts afmelding intake.
Beantwoorden van vragen van de deelnemer over het vervolgonderzoek.	Conform de NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker .

Diagnostiek

Kerntaken:	Werkwijzen:
Wanneer er contact is geweest tussen deelnemer en huisarts: Tijdig (eventueel elektronisch) insturen van relevante medische gegevens voor de intake aan het coloscopiecentrum.	Conform de NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker .
Indien een patiënt met een verwijsadvies zonder tussenkomst van de huisarts naar de intake-afspraken gaat: Op aanvraag van het coloscopiecentrum aanleveren van de benodigde medische gegevens aan, indien de patiënt daar toestemming voor heeft gegeven.	Conform de NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker .
Indien een patiënt met een ongunstige FIT geen gevolg geeft aan het verwijsadvies, wordt de huisarts (indien bekend) daarover door de screeningsorganisatie geïnformeerd. De huisarts kan de patiënt wijzen op het belang van het opvolgen van de verwijzing. Het is aan de huisarts of deze actie onderneemt. Registreren van een ongunstige FIT-uitslag in het medisch dossier van de patiënt. Wanneer een patiënt niet reageert op de uitnodiging voor vervolgonderzoek, kan de huisarts de uitslag meenemen in zijn/haar overwegingen als de patiënt later toch met klachten komt.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en met gebruik van het document Bericht huisarts no show intake.
Ontvangen van de uitslag van de	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.

coloscopie van het coloscopiecentrum.	
---------------------------------------	--

Behandeling & Surveillance

Kerntaken:	Werkwijzen:
De huisarts begeleidt, op verzoek van de patiënt, bij de vervolgbehandeling.	Conform de vastgestelde documenten van de beroepsgroep

4.6 Rol van het ziekenhuis/ZBC

In het kader van de uitvoering van het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn de ziekenhuizen/ZBC's verantwoordelijk voor:

- Het uitvoeren van de diagnostiek;
- Het behandelen in de zorg;
- Advisering over surveillance na behandeling;

Registratie van surveillance in ScreenIT.

Binnen het ziekenhuis/ZBC zijn de vijf ondergenoemde partijen betrokken na verwijzing vanuit het bevolkingsonderzoek darmkanker:

- Coloscopiecentrum,
- Klinische pathologie,
- Radiologie,
- Oncologie,
- Chirurgie.

4.6.1 Coloscopiecentrum

De coloscopiecentra (endoscopisten, verpleegkundigen en ondersteunend personeel) zijn betrokken bij de fasen *diagnostiek* en *behandeling & surveillance* in de keten. Zij zijn verantwoordelijk voor het uitvoeren van de intake, het uitvoeren van de coloscopie en de coördinatie van diagnostiek, surveillance en overdracht naar behandeling. De coloscopiecentra zijn opdrachtgever voor de klinische pathologie en de radiologie (t.b.v. een CT-colografie). De verhouding tot de laboratoria kan verschillen. De coloscopiecentra hebben overeenkomsten afgesloten met klinische pathologie, radiologie-afdelingen en zorgverzekeraars. Voor verdere behandeling kunnen zij doorverwijzen naar de oncologie of de chirurgie. Ten behoeve van de samenwerking hebben de coloscopiecentra een overeenkomst met de screeningsorganisatie. De coloscopiecentra zorgen ervoor dat iedere endoscopist die wordt ingezet in het kader van het bevolkingsonderzoek een kwaliteitsovereenkomst heeft afgesloten met een screeningsorganisatie. Tevens geven zij (elektronisch) aan de screeningsorganisatie door wanneer zij hoeveel intakegesprekken kunnen voeren. Daarbij houden zij rekening met hun coloscopie-capaciteit en de afgesproken doorlooptijden.

In het kader van het bevolkingsonderzoek voert het coloscopiecentrum de volgende kerntaken uit.

Diagnostiek (intake)

Kerntaken:	Werkwijzen:
Invoeren van de beschikbare tijdslots voor intakegesprekken in ScreenIT.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
In ScreenIT registreren indien een	Conform de werkwijzen van de

deelnemer niet op de gemaakte intake-afspraken verschijnt.	screeningsorganisatie.
<p>Anamnese face-to-face in de spreekkamer afnemen om te bepalen of bij de betreffende patiënt een coloscopie kan worden uitgevoerd.</p> <p>Nagaan of door de patiënt stollingsremmende medicijnen worden gebruikt. Bij gebruik van stollingsremmende medicijnen wordt een aangepaste werkwijze gehanteerd.</p> <p>Nagaan of er bij de patiënt sprake kan zijn van erfelijke darmkanker en er sprake is van zodanige familiale belasting dat intensieve controle gewenst is.</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de richtlijnen van de beroepsgroep.
<p>Indien de patiënt een relevante voorgeschiedenis heeft en voorafgaand aan de intake geen contact met de huisarts heeft gehad: Aan de patiënt toestemming vragen de extra gegevens te mogen opvragen.</p> <p>Opvragen van de benodigde aanvullende gegevens bij huisarts of andere zorgprofessional (eventueel elektronisch).</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
<p>Vaststellen of een coloscopie zinvol is en er geen belemmeringen zijn om deze uit te voeren, op grond van de anamnese en de medische voorgeschiedenis van de patiënt.</p> <p>Met de patiënt een afspraak maken voor de coloscopie.</p> <p>Indien een volledige coloscopie niet mogelijk is, kan een CT-colografie worden aangevraagd.</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de richtlijnen van de beroepsgroep.
<p>Informereren van de patiënt over de voorbereiding en procedure en risico's van de coloscopie.</p> <p>Aan de patiënt meegeven van schriftelijke informatie over de voorbereiding en de coloscopie.</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de richtlijnen van de beroepsgroep.
Registreren van de benodigde gegevens van de intake in ScreenIT.	<p>Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dataset coloscopie

Diagnostiek (coloscopie)

Kerntaken:	Werkwijzen:
Zorgdragen voor een goede voorbereiding van de deelnemer voorafgaand aan de coloscopie. Geven van een roesje en/of pijnstillers, indien dit met hem/haar is afgesproken.	Conform de richtlijnen van de beroepsgroep.
Uitvoeren van de (vervolg)coloscopie. Indien tijdens de coloscopie afwijkingen worden gevonden: Uitvoeren (in principe) van een poliepectomie of nemen van bipten. Opsturen afgenomen materiaal voor nader onderzoek naar een pathologie organisatie die aan de kwaliteitseisen van het bevolkingsonderzoek voldoet.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de richtlijnen van de beroepsgroep.
Registreren van de benodigde gegevens van de coloscopie in het MDL-systeem, waaronder de uitkomst van de coloscopie.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.

Diagnostiek (uitslagverstrekking en follow-up)

Kerntaken:	Werkwijzen:
Mondeling doorgeven van de uitslag van de coloscopie aan de patiënt. Schriftelijke bevestiging van de uitslag aan de patiënt sturen, tenzij kanker is gediagnosticeerd.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de richtlijnen van de beroepsgroep en met gebruik van de documenten (te vinden in het Protocol toelating en auditing coloscopiecentra en endoscopisten): <ul style="list-style-type: none"> • Uitslagbrief coloscopie zonder afwijkingen (terugkeer bevolkingsonderzoek na 10 jaar, tenzij cliënt dan ouder is dan 75 jaar). • Uitslagbrief coloscopie met afwijkingen (terugkeer naar bevolkingsonderzoek), • Uitslagbrief coloscopie met afwijkingen (surveillance na 3 jaar). • Uitslagbrief coloscopie zonder PA-uitslag met erfelijke belasting
Doorgeven van de bevindingen en het beleid aan de huisarts van de patiënt. Elektronisch doorgeven van de uitslag van de coloscopie, eventuele nadere diagnostiek en beleid aan de screeningsorganisatie.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Bellen van de patiënt om naar eventuele	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie en de richtlijnen van

<p>complicaties te informeren, binnen een maand na een coloscopie zonder afwijkingen.</p> <p>Informeren bij de patiënt of er sprake is geweest van complicaties, tijdens het uitslaggesprek na een coloscopie met afwijkingen.</p> <p>Registreren van de complicaties in de DRCE.</p>	de beroepsgroep.
<p>Periodiek meten van de ervaringen van de patiënt: hoe deze kwaliteit, veiligheid en comfort van de zorgverlening heeft ervaren.</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
<p>Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele klachten.</p>	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
<p>Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele incidenten en calamiteiten.</p>	Conform het landelijk Protocol risicomanagement en conform het Protocol toelating en auditing coloscopiecentra en endoscopisten .

Behandeling & Surveillance

Kerntaken:	Werkwijzen:
<p>Zorgdragen voor een goede overdracht van patiënt en gegevens aan de oncologie, indien (verdere) behandeling noodzakelijk is.</p>	<p>Conform de richtlijnen van de beroepsgroep.</p>
<p>Zorgdragen voor een goede overdracht van patiënt en gegevens aan de chirurgie, indien (verdere) behandeling noodzakelijk is.</p>	<p>Conform de richtlijnen van de beroepsgroep.</p>
<p>Elektronisch (aan de hand van het MDL-verslag) melden aan de screeningsorganisatie van het feit dat een patiënt in surveillance gaat. In verband met de maximaal bereikte leeftijd van een cliënt na deze 28 jaar, komt deze niet meer in aanmerking voor het bevolkingsonderzoek.</p>	<p>Conform de richtlijnen van de beroepsgroep.</p>

4.6.2 Klinische pathologie

De klinische pathologie is betrokken bij de fase *diagnostiek* in de keten. De klinische pathologie is verantwoordelijk voor het beoordelen van histologisch materiaal van coloscopieën na verwijzing vanuit het bevolkingsonderzoek. De klinische pathologie werkt in opdracht van de coloscopiecentra. Hiervoor hebben zij een overeenkomst met het betreffende coloscopiecentrum.

De klinische pathologie voert voor dit bevolkingsonderzoek de volgende taken uit:

Diagnostiek

Kerntaken:	Werkwijzen:
Ontvangen van het histologisch materiaal met bijbehorende gegevens van het coloscopiecentrum.	
Registreren van de (datum van) binnenkomst van het histologisch materiaal.	Conform: <ul style="list-style-type: none"> • Dataset pathologie, • Landelijk Palga Protocol Colonbiopt-TEM(1)
Wegzetten van het materiaal onder de juiste bewaarcondities, totdat de verwerking plaatsvindt.	
Opwerken van het histologisch materiaal tot preparaten voor beoordeling.	
Beoordelen van de histologische preparaten.	Conform het Protocol Toelating en auditing klinische pathologie.
Registreren van de benodigde gegevens van de beoordeling in het pathologiesysteem, evenals revisies en consulten.	Conform: <ul style="list-style-type: none"> • Protocol Toelating en auditing klinische pathologie, • Dataset pathologie, • Landelijk Palga Protocol Colonbiopt-TEM(1)
Verzorgen van de opslag/vernietiging van het overgebleven restmateriaal.	Conform het ziekenhuisbeleid en de Notitie Omgaan met lichaamsmateriaal.
Binnen 5 werkdagen na binnenkomst van het histologisch materiaal leveren van de door een bevoegd patholoog geautoriseerde uitslag van de pathologie.	<ul style="list-style-type: none"> • Protocol Toelating en auditing klinische pathologie, • Dataset pathologie, • Landelijk Palga Protocol Colonbiopt-TEM(1)
Doorgeven van de geautoriseerde uitslag aan het coloscopiecentrum dat het onderzoek heeft aangevraagd, in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker.	Conform het Protocol Toelating en auditing klinische pathologie.
Doorgeven van de geautoriseerde uitslag (elektronisch) aan de screeningsorganisatie.	<ul style="list-style-type: none"> • Protocol Toelating en auditing klinische pathologie, • Dataset pathologie https://www.palga.nl/professionals/protocollen/
Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele klachten.	Conform: <ul style="list-style-type: none"> • Protocol risicomanagement,

	<ul style="list-style-type: none"> • Klachtenregeling.
Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele incidenten en calamiteiten.	<p>Conform:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Protocol risicomanagement, • Klachtenregeling, • Protocol Toelating en auditing klinische pathologie

4.6.3 Radiologie-afdeling

De radiologie-afdelingen zijn betrokken bij de fase *diagnostiek* in de keten. Coloscopie is nadrukkelijk de diagnostische methode van eerste keuze, omdat er relatief veel afwijkingen worden verwacht bij patiënten waarbij al bloed in de ontlasting is aangetoond. Deze afwijkingen kunnen dan meestal direct worden verwijderd tijdens de coloscopie.

Aan een klein deel (ongeveer 1%) van de deelnemers met een positieve FIT-uitslag kan bij de intake een CT-colografie worden aangeboden. Redenen om een CT-colografie te indiceren zijn:

- eerdere coloscopie die niet volledig uitgevoerd kon worden vanwege een blijvende reden;
- psychisch-medische reden (bijvoorbeeld angststoornis, seksueel misbruik verleden);
- patiënt wil absoluut geen coloscopie.

De radiologie-afdeling is verantwoordelijk voor het uitvoeren en beoordelen van de CT-colografie en werkt in opdracht van de coloscopiecentra.

Diagnostiek

Kerntaken:	Werkwijzen:
Uitvoeren en beoordelen CT-colografie	Conform richtlijnen beroepsgroep.
Doorgeven van de geautoriseerde uitslag aan het coloscopiecentrum dat het onderzoek heeft aangevraagd, in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele klachten.	Conform de werkwijzen van de screeningsorganisatie.
Registreren en op de juiste wijze afhandelen van eventuele incidenten en calamiteiten.	Conform het landelijk Protocol risicomanagement.

4.6.4 Oncologie

Indien een coloscopische behandeling niet voldoende blijkt, kan een patiënt worden doorverwezen naar een oncoloog. Deze is in het kader van de uitvoering van het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker verantwoordelijk voor:

- het behandelen in de zorg en surveillance na de behandeling.

Deze verantwoordelijkheid vertaalt zich in de volgende kerntaak:

Behandelen & Surveillance

Kerntaak:	Werkwijzen:
Behandelen en informeren van de patiënt. Na behandeling krijgt de patiënt het advies onder controle te blijven in een ziekenhuis.	Conform de richtlijnen van de beroepsgroep.

4.6.5 Chirurgie

Indien een coloscopische behandeling niet voldoende blijkt, kan een patiënt worden doorverwezen naar een chirurg. Deze is in het kader van de uitvoering van het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker verantwoordelijk voor:

- het behandelen in de zorg en surveillance na de behandeling.

Deze verantwoordelijkheid vertaalt zich in de volgende kerntaak:

Behandelen & Surveillance

Kerntaak:	Werkwijzen:
Opereren en informeren van de patiënt. Na de operatie krijgt de patiënt het advies onder controle te blijven in een ziekenhuis.	Conform de richtlijnen van de beroepsgroep.

4.7 Overige betrokken partijen

Onderstaande partijen zijn betrokken bij de gehele samenwerkingsketen. Per partij is een korte toelichting gegeven op haar rol en verantwoordelijken. Meer informatie over de taken van partijen is te vinden in het [Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker](#).

Betrokken partijen	Toelichting rol
Ministerie van VWS	<ul style="list-style-type: none">• Het ministerie van VWS stelt de wettelijke en beleidsmatige kaders voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker vast.• De Minister van VWS geeft het RIVM-CvB opdracht voor de landelijke aansturing en regie op de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker. De opdracht bepaalt de kaders en randvoorwaarden hiervoor. De bevolkingsonderzoeken moeten voldoen aan de wettelijke en beleidsmatige kaders, de publieke waarden: kwaliteit, bereikbaarheid, betaalbaarheid, en aansluiten op de zorg. Het RIVM-CvB legt hierover periodiek financiële en inhoudelijke verantwoording af aan het ministerie van VWS.• De Minister van VWS stelt financiën beschikbaar voor het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek en geeft het RIVM-CvB de opdracht om als kasbeheerder op te treden.

	<ul style="list-style-type: none"> • De Minister van VWS geeft Wbo-vergunningen af aan de screeningsorganisatie voor de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker en stelt de Subsidieregeling Publieke Gezondheid vast. • De Minister van VWS geeft ZonMw de opdracht voor het uitzetten, bekostigen en faciliteren van onderzoek ten behoeve van de bevolkingsonderzoeken naar kanker. • De Minister van VWS kan de Gezondheidsraad verzoeken om advies uit te brengen over (de wenselijkheid van) mogelijk nieuw bevolkingsonderzoek, innovaties of herbeoordeling van lopende bevolkingsonderzoeken. • De Minister van VWS beslist over ingrijpende veranderingen in de bevolkingsonderzoeken naar kanker.
RIVM-CvB	<p>Het RIVM-CvB is verantwoordelijk voor de landelijke regie op het bevolkingsonderzoek darmkanker. Taken van het RIVM-CvB bij de bevolkingsonderzoeken naar kanker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het RIVM-CvB stuurt in opdracht van de Minister van VWS de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker aan en voert de landelijke regie op de uitvoering, waarbij wettelijke en beleidskaders, de publieke waarden, en aansluiting op de reguliere zorg, worden gewaarborgd. • Het RIVM-CvB financiert namens de Rijksoverheid de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker. De screeningsorganisatie en professionals zijn opdrachtnemer. • Het RIVM-CvB neemt als waarnemer deel aan relevante commissies van ZonMw en de Gezondheidsraad. • Het RIVM-CvB communiceert met publiek, de doelgroep, professionals, en stakeholders. Het RIVM-CvB is verantwoordelijk voor het landelijk voorlichtingsmateriaal. De doelgroep moet een geïnformeerde keuze kunnen maken. • Het RIVM-CvB optimaliseert de toegankelijkheid van de screenings waarbij ook aandacht is voor doelgroepen die moeilijk bereikt kunnen worden. • Het RIVM-CvB verzorgt de voorbereiding en implementatie van nieuwe bevolkingsonderzoeken en past bestaande bevolkingsonderzoeken aan. • Het CvB zorgt voor de noodzakelijke samenhang tussen de programma's en een eenduidige aanpak, naast goede aansluiting op de zorg en verbinding met het beleid. • Het RIVM-CvB stelt uitvoeringskaders en borgt de kwaliteit, door eisen te stellen en te bewaken (zoals opleidings- en accreditatie-eisen). • Het RIVM-CvB stimuleert of zorgt voor een adequaat ingerichte infrastructuur (onder andere de informatiehuishouding). • Het RIVM-CvB stimuleert en faciliteert kwaliteits- en deskundigheidsbevorderende activiteiten voor en door relevante partijen. • Het RIVM-CvB monitort en evalueert lopende bevolkingsonderzoeken naar kanker (en wijzigingen) met als doel de effectiviteit, doelmatigheid, betrouwbaarheid, landelijk uniformiteit en aansluiting op de zorg te bewaken.

	<ul style="list-style-type: none"> • Het RIVM-CvB stemt af met VWS, zonodig IGJ en/of andere overheidspartijen, bij politiek en of publicitair gevoelige ontwikkelingen of incidenten in het geval van calamiteiten m.b.t. de bevolkingsonderzoeken naar kanker. • Het RIVM-CvB signaleert en informeert/adviseert de Minister van VWS en andere overheidspartijen over ontwikkelingen en ingrijpende veranderingen (incl. innovaties) die van belang zijn voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker en die maatregelen en/of beleidswijzigingen daarin vereisen. <p>Het RIVM-CvB is opdrachtnemer (en onderdeel) van het ministerie van VWS. De landelijke aansturing en begeleiding van programmatische preventieprogramma's door het RIVM-CvB is in de Wet op het RIVM en het bijbehorende Besluit RIVM vastgelegd als taak van het RIVM.</p>
Gezondheidsraad (GR)	<p>Taken van de Gezondheidsraad bij de bevolkingsonderzoeken naar kanker:</p> <ul style="list-style-type: none"> • De GR adviseert de Minister van VWS gevraagd en ongevraagd over de stand van de wetenschap en innovaties van de bevolkingsonderzoeken naar kanker. • De GR adviseert de Minister van VWS bij vergunningaanvragen op grond van de Wbo. <p>De GR is opdrachtnemer van het ministerie van VWS.</p>
ZonMw	<p>ZonMw zet in opdracht van de Minister van VWS de brede lijnen van het gezondheidsonderzoek uit (voor zover binnen het aangegeven onderzoekskader en door de overheid gefinancierd) en bewaakt de uitvoering. Het betreft onder andere pilots, aanvullend (wetenschappelijk) onderzoek en kosten-effectiviteitstudies. Het onderzoek zelf wordt uitgevoerd door derden.</p>
Patiënten-organisaties	<p>Patiëntenorganisaties, zoals Maag Lever Darm Stichting en Stichting Darmkanker, behartigen de belangen van patiënten en zorgen voor informatievoorziening aan het publiek.</p>
Beroepsgroepen	<p>De betreffende beroepsgroepen brengen hun (inhoudelijke) expertise en beroepsbelang in voor landelijke afspraken.</p> <p>Tevens zorgen de vertegenwoordigers voor informatievoorziening richting beroepsgroep.</p>
Zorgverzekeraars	<p>Zorgverzekeraars financieren de diagnostiek en behandeling van cliënten die zijn verwezen vanuit het bevolkingsonderzoek.</p>
Overige partijen (Palga, IKNL, DRCE, etc.)	<p>Overige partijen geven gevraagd en ongevraagd advies aan RIVM-CvB over het bevolkingsonderzoek.</p> <p>Tevens leveren zij data voor kwaliteitsbewaking, monitoring en evaluatie.</p>

5 Kwaliteitsborging

Kwaliteitsborging betreft het geheel van geplande en systematische acties, nodig om in voldoende mate vertrouwen te geven dat het bevolkingsonderzoek darmkanker voldoet en blijft voldoen aan de gestelde eisen.

De basis voor de kwaliteitsborging wordt gevormd door de bestaande wet- en regelgeving en de maatregelen die de verschillende organisaties en beroepsgroepen hebben genomen om de kwaliteit van hun handelen te borgen.

Ten behoeve van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker is een aantal aanvullende landelijk geldende kwaliteitseisen, kaders en protocollen opgesteld.

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de kwaliteitsborging op de diverse niveaus is ingericht en op welke wijze toezicht wordt gehouden op de naleving daarvan.

5.1 Wet- en regelgeving

De [Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst \(WGBO\)](#), de [Wet op het bevolkingsonderzoek \(Wbo\)](#), de [Wet publieke gezondheid \(Wet PG\)](#) en de [Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg \(wkkgz\)](#) vormen een belangrijk wettelijk kader voor het borgen van de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Bijlage 3 van het [Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker](#) geeft een overzicht van en een korte toelichting op de wetten en regelingen die specifiek van toepassing zijn op de bevolkingsonderzoeken naar kanker.

Het toezien op de naleving van een aantal kwaliteitswetten in de zorg wordt gedaan door de IGJ. De IGJ kan aanwijzingen geven, tuchtklachten indienen en zo nodig (spoed)maatregelen nemen. Wat betreft de bevolkingsonderzoeken naar kanker onderzoekt de IGJ calamiteiten en incidenten, beoordeelt de door de zorgaanbieder genomen maatregelen, neemt zo nodig zelf maatregelen en adviseert de minister van VWS in het kader van de handhaving van de van toepassing zijnde wetgeving op de bevolkingsonderzoeken naar kanker.

5.2 Kwaliteitsborging organisaties en beroepsgroepen

De bij het bevolkingsonderzoek darmkanker betrokken organisaties en professionals hebben hun eigen kwaliteitsborging ingericht conform de wet (wkkgz). Kwaliteitscertificeringen en landelijke richtlijnen borgen de kwaliteit van de uitvoering en definiëren mede de professionele standaard en verantwoorde zorg. De ontwikkeling, het beheer en de implementatie van richtlijnen zijn een verantwoordelijkheid van de diverse beroepsgroepen. In **bijlage C** wordt onder andere een overzicht gegeven van de richtlijnen die van toepassing zijn op het bevolkingsonderzoek darmkanker.

De bewaking van de uitvoeringspraktijk vindt plaats door middel van visitaties door de beroepsverenigingen en visitaties/audits in het kader van kwaliteitscertificeringen.

Meer informatie over de kwaliteitsborging door de betrokken organisaties en beroepsgroepen is te vinden op de websites van de betreffende organisaties en beroepsverenigingen.

5.3 Kwaliteitsborging uitvoering bevolkingsonderzoek

5.3.1 Landelijke kwaliteitseisen, kaders en protocollen

Ten behoeve van een uniforme uitvoering en optimale kwaliteit van het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn aanvullend kwaliteitseisen, kaders en protocollen opgesteld.

De landelijke kwaliteitseisen voor het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn ontwikkeld door het RIVM-CvB, in nauwe afstemming met de relevante uitvoerende partijen. Het RIVM-CvB heeft deze, na advisering van de programmacommissie, vastgesteld. In **bijlage E** staan de kwaliteitseisen voor de screeningsorganisatie. In het **Protocol Toelating en auditing FIT laboratoria**, het **Protocol Toelating en auditing coloscopiecentra en endoscopisten** en het **Protocol Toelating en auditing klinische pathologie** staan de kwaliteitseisen voor respectievelijk de screeningslaboratoria, coloscopiecentra/endoscopisten en voor de klinische pathologie. Voorstellen voor aanpassing van de kwaliteitseisen voor de FIT laboratoria komen van de referentiefunctie FIT en de auditmedewerker van de screeningorganisatie en worden besproken in de werkgroep KCMI (zie **hoofdstuk 12** voor meer informatie over deze werkgroep). Voorstellen voor aanpassing van de kwaliteitseisen voor de coloscopiecentra en endoscopisten komen van de RCMDL-artsen en de kwaliteitsauditoren van de screeningsorganisatie en worden besproken in de werkgroep KCMI. Voorstellen voor aanpassing van de kwaliteitseisen voor de klinische pathologie komen van de RCP'en en de kwaliteitsauditoren van de screeningsorganisatie. Deze worden eerst besproken met de Commissie Kwaliteit en Beroepsuitoefening (CKBU) van de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP) en vervolgens in de werkgroep KCMI.

Om te kunnen bepalen of voldaan wordt aan de kwaliteitseisen zijn waar mogelijk indicatoren ontwikkeld (zie **hoofdstuk 7** Monitoring en evaluatie).

Naast landelijke richtlijnen van beroepsgroepen zijn er kaders en protocollen die specifiek voor het bevolkingsonderzoek darmkanker van toepassing zijn. In **bijlage C** wordt hiervan een overzicht gegeven.

De kaders en protocollen van het RIVM-CvB zijn onderdeel van dit Uitvoeringskader. Die van de screeningorganisatie zijn ondergebracht in de contractafspraken tussen de screeningsorganisatie en uitvoerders/leveranciers. De Landelijke protocollen die zijn opgesteld door het kwaliteitsplatform dienen als basis voor de Standard Operating Procedures (SOP's) van de screeningslaboratoria en zijn in opdracht van het kwaliteitsplatform in beheer bij de screeningsorganisatie.

5.3.2 Bewaking uitvoeringspraktijk

Bij het screeningsonderzoek ligt de focus van de bewaking van de uitvoeringspraktijk op de ontlastingstest en de coloscopie. Bij deze kwaliteitsbewaking zijn verschillende partijen betrokken, met ieder hun eigen kerntaken.

Screeningsorganisatie

De screeningsorganisatie is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek (zie tabel 5.1). De screeningsorganisatie legt verantwoording af aan het RIVM-CvB. Ten behoeve van de kwaliteitsborging sluit de screeningsorganisatie overeenkomsten met de partijen die de referentiefunctie vervullen voor de uitvoering van de kwaliteitsbewaking. Tevens zorgen zij voor de inrichting van een kwaliteitsplatform. De screeningsorganisatie heeft daarnaast overeenkomsten afgesloten met leveranciers

van apparatuur en materialen voor uitvoering van het bevolkingsonderzoek. Op de aan apparatuur en materialen gestelde kwaliteitseisen wordt in dit Uitvoeringskader niet verder ingegaan. Aanpassingen die een betrokken partij wil/moet doorvoeren binnen een onderdeel van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker kunnen consequenties hebben voor een andere partij. Afstemming hierover is essentieel om in de hele keten een optimale uitvoering en adequate kwaliteit te garanderen. De screeningsorganisatie organiseert deze afstemming.

Tabel 5.1: Kerntaken screeningsorganisatie

Kerntaak:	Omschrijving:
Bewaken kwaliteit uitvoering	De screeningsorganisatie monitort de kwaliteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek.
Organisatie kwaliteitsbewaking	De screeningsorganisatie organiseert de kwaliteitsbewaking van de uitvoering door de inzet van de referentiefunctie en het kwaliteitsplatform.
Beheer van wijzigingen	De screeningsorganisatie organiseert in het kader van wijzigingenbeheer de afstemming met partijen binnen de keten van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek.
Signaleren	De screeningsorganisatie signaleert knelpunten in de kwaliteit van de uitvoering en meldt deze in de daartoe ingerichte adviesstructuur van het bevolkingsonderzoek.
Adviseren	De screeningsorganisatie adviseert de Werkgroep KCMI, de programmacommissie en het RIVM-CvB over verbeterpunten in de kwaliteit van de uitvoering.
Verbeteren	De screeningsorganisatie draagt zorg voor het doorvoeren van verbeteringen in de uitvoering van het bevolkingsonderzoek, die passen binnen de kaders en de Wbo-vergunning.

Referentiefunctie

De onafhankelijke toetsing van de kwaliteit van het screeningsonderzoek op landelijk niveau is belegd bij een referentiefunctie. De referentiefunctie is binnen het bevolkingsonderzoek darmkanker ingericht voor het screeningsdeel en de aansluiting op de zorg, maar ook de coloscopie die plaatsvindt in het zorgtraject en de beoordeling van verwijderd weefsel (de diagnostiek). In tabel 5.2 staan de algemene kerntaken van de referentiefunctie. In **bijlage F** staan deze taken specifiek voor het bevolkingsonderzoek darmkanker verder uitgewerkt.

Tabel 5.2: Algemene kerntaken referentiefunctie

Kerntaak:	Omschrijving:
Toetsing apparatuur/uitvoerders	De referentiefunctie adviseert en beoordeelt (mede) of apparatuur en/of uitvoerders kunnen worden toegelaten tot het bevolkingsonderzoek.
Bewaken kwaliteit uitvoering	De referentiefunctie bewaakt de kwaliteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek.
Deskundigheidsbevordering	De referentiefunctie zorgt (mede) voor deskundigheidsbevordering van de professionals werkzaam binnen het bevolkingsonderzoek.
Analyse incidenten/calamiteiten	De referentiefunctie signaleert en adviseert bij incidenten en calamiteiten tijdens de uitvoering van het bevolkingsonderzoek.

Advisering	De referentiefunctie adviseert over verschillende aspecten met betrekking tot de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek.
------------	---

Verschillende referentiefunctionarissen voeren namens de screeningsorganisatie periodiek onafhankelijke kwaliteitsbeoordelingen uit, afgestemd op de visitaties van hun beroepsgroep. De Toetsingcoördinatoren MDL-artsen (TCMDL) zijn landelijk aangesteld. Zij voeren de toetsing tot (toelating voor) certificering van de endoscopisten tot het bevolkingsonderzoek uit. De referentiefunctie met betrekking tot de FIT-analyse wordt uitgevoerd door één landelijk werkende referentiefunctionaris en een functionaris monitoring FIT (FMF). Zij bewaken samen dat de screeningslaboratoria zich samen gedragen als één virtueel laboratorium met een gemeenschappelijke meetonzekerheid die niet groter is dan nuttig voor het beoogde doel. De referentiefunctionaris en de functionaris monitoring FIT (FMF) hebben geen banden met de gecontracteerde screeningslaboratoria en hun organisatie heeft een overeenkomst met de screeningsorganisatie. De referentiefuncties voor de coloscopie (Regionaal Coördinerend MDL-arts (RCMDL)) en de pathologie (Regionaal Coördinerend Patholoog (RCP)) worden ingevuld door regionaal coördinerende functionarissen. De RCMDL is verantwoordelijk voor de onafhankelijke kwaliteitsborging van de coloscopie en coördinatie van de diagnostiek. De RCP toetst of pathologie organisaties kunnen worden toegelaten tot het bevolkingsonderzoek en toetst hen daarna aan de hand van de auditeisen. De screeningsorganisatie heeft overeenkomsten met de TCMDL- en RCMDL-artsen, RCP'en en landelijke expertfunctionarissen. Eenmaal per jaar rapporteert de screeningsorganisatie conform een vastgesteld format aan het RIVM-CvB over de uitvoering en bevindingen van de audits met specifieke aandacht voor zaken die het bevolkingsonderzoek kunnen optimaliseren.

Screeningslaboratoria

De vier screeningslaboratoria zijn verantwoordelijk voor de borging van hun eigen kwaliteitssysteem. Daarnaast voeren de vier screeningslaboratoria een kwaliteitsprogramma uit, specifiek voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Zie het [Protocol Toelating en auditing FIT laboratoria](#) voor meer informatie.

Kwaliteitsplatform

De vier screeningslaboratoria participeren gezamenlijk in het kwaliteitsplatform met als doel de borging van een uniforme uitvoering van het screeningsonderzoek.

Kerntaken kwaliteitsplatform

Kerntaak:	Omschrijving:
Uniformeren werkwijze	Het kwaliteitsplatform draagt zorg voor het opstellen en actualiseren van protocollen ten behoeve van een uniforme praktische werkwijze van de uitvoering van de werkzaamheden voor het bevolkingsonderzoek. Deze landelijke protocollen worden voorgelegd aan de screeningsorganisatie en het RIVM-CvB.
Achterwacht	Het kwaliteitsplatform voorziet in een geprotocolleerde achterwacht ten behoeve van calamiteiten.
Monitoring uitvoering	Het kwaliteitsplatform draagt zorg voor de monitoring van de uitvoering van het screeningsonderzoek (FIT analyse) door het bespreken van onder meer de resultaten van de controlemonsters, systeemprestatie en incidenten.

Verbeteren uitvoering screeningsonderzoek	Het kwaliteitsplatform bespreekt mogelijke aanpassingen/verbeteringen in het screeningsonderzoek (FIT analyse) en legt deze voor aan de screeningsorganisatie. Na afstemming stelt het platform invoeringsplannen op, bij vooraf goedgekeurde aanpassingen/verbeteringen.
Risicoanalyse	Het kwaliteitsplatform bespreekt de belangrijkste resultaten en acties die voortkomen uit de individuele prospectieve risico-inventarisaties uitgevoerd door de vier screeningslaboratoria.

5.4 Kwaliteitsborging programma-uitkomsten

5.4.1 Publieke waarden

De programma-uitkomsten van de bevolkingsonderzoeken naar kanker dienen te voldoen aan de publieke waarden kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid (zie **paragraaf 2.2.3** voor meer informatie hierover). Jaarlijks wordt hierover gerapporteerd in de landelijke monitor (zie **hoofdstuk 7** Monitoring en evaluatie).

5.4.2 Bewaking programma-uitkomsten

Het RIVM-CvB is verantwoordelijk voor het bewaken van de uitkomsten van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Ten behoeve van advisering op dit onderdeel stelt het RIVM-CvB expertgroep(en) in en maakt het gebruik van de onderliggende adviesstructuur van de programmacommissie en werkgroepen (zie **hoofdstuk 12**).

Kerntaken RIVM-CvB

Kerntaak:	Omschrijving:
Inrichten adviesstructuur	Het RIVM-CvB draagt zorg voor de instelling en agendasetting van de programmacommissie, de Werkgroep KCMI, de werkgroep Communicatie en deskundigheidsbevordering en de expertgroep(en).
Monitoring	Het RIVM-CvB bewaakt de uitkomsten van het programma middels de landelijke monitoring en stelt deze uitkomsten publiekelijk beschikbaar. Het RIVM-CvB bewaakt de uitkomsten van het programma bij vernieuwingen e.a. door effectmonitoring middels kortcyclische monitoring.
Verbeteren	Het RIVM-CvB inventariseert mogelijkheden voor verbeteringen van het bevolkingsonderzoek. Zij doet dit via o.a. de programmacommissie, werk- en expertgroepen en de monitoring en evaluatie. Het RIVM-CvB draagt zorg dat hierover afstemming plaatsvindt en borgt dat de verbeteringen door de aangewezen partijen worden ingevoerd.
Afstemming	Het RIVM-CvB draagt zorg voor afstemming met de (besturen van de) beroepsverenigingen met betrekking tot kwaliteitsborging en verbeteringen.

6 Deskundigheidsbevordering

Bij het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn veel verschillende professionals betrokken. Zij moeten op de hoogte zijn van de voor hen relevante informatie en ontwikkelingen om het bevolkingsonderzoek darmkanker zo optimaal mogelijk te kunnen uitvoeren. De professionals die werkzaamheden verrichten voor het bevolkingsonderzoek darmkanker dienen ten minste te voldoen aan de aspecten van deskundigheidsbevordering zoals in dit hoofdstuk aangegeven.

De deskundigheidsbevordering is gericht op:

- het informeren over de inhoud, organisatie en het proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker;
- het informeren over de landelijke afspraken en kwaliteitseisen waarmee het bevolkingsonderzoek darmkanker en de aansluitende diagnostiek landelijk uniform en met hoge kwaliteit wordt uitgevoerd; en
- het ontwikkelen, vergroten en/of toetsen van nieuwe of bestaande kennis en vaardigheden.

Voor het bereiken van bovengenoemde doelen worden verschillende middelen ingezet, zoals informatiebijeenkomsten en e-learning modules, nieuwsbrieven en websites (zie voor meer informatie **hoofdstuk 10** Communicatie en Voorlichting).

6.1 Deskundigheidsbevordering algemeen

In de basis ligt deskundigheidsbevordering bij de individuele professionals, hun beroepsverenigingen en werkgevers. Individuele professionals hebben een eigen verantwoordelijkheid voor hun beroepsmatige ontwikkeling en het voldoen aan de registratie-eisen, indien die van toepassing zijn. Beroepsverenigingen hebben een (wettelijke) taak in de opleiding/scholing van hun leden, gebaseerd op de voor de beroepsgroep geldende richtlijnen en standaarden. Alle bij de uitvoering betrokken organisaties zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit van de uitvoering van de werkzaamheden door hun medewerkers (zie ook **hoofdstuk 5** Kwaliteitsborging).

Voor bepaalde beroepsgroepen wordt extra scholing in het kader van het bevolkingsonderzoek aangeboden of zelfs verplicht gesteld. Het tweejaarlijks actualiseren van de inhoud van de scholingen is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken partijen en de referentiefunctionarissen.

6.2 Deskundigheidsbevordering per beroepsgroep

6.2.1 Betrokken medewerkers van de screeningslaboratoria

Klinisch chemici die participeren in de uitvoering van het bevolkingsonderzoek dragen zorg voor het bijhouden van vakkennis en ervaring door middel van geaccrediteerde jaarlijkse (bij)scholing en zij nemen actief deel aan (intercollegiale) deskundigheidsbevordering. De verantwoordelijke klinisch chemicus van het laboratorium is gedurende de uitvoering van het bevolkingsonderzoek geregistreerd in het register van de NVKC (of beschikt over een daaraan gelijkwaardige registratie).

6.2.2 Coloscopiecentra

Endoscopisten dienen een certificeringstraject te doorlopen voordat zij kunnen werken voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Endoscopisten kunnen zich hiervoor aanmelden via de website van [Bevolkingsonderzoek Nederland](#).

Het certificeringstraject bestaat uit drie onderdelen:

- Prospectieve registratie van 100 opeenvolgende reguliere coloscopieën;
- Een theoretische toetsing middels het doorlopen van de beschikbare [e-learning modules](#). Deze modules zijn speciaal ontwikkeld voor endoscopisten die coloscopieën willen gaan uitvoeren voor het bevolkingsonderzoek darmkanker; zij ontvangen hiervoor ook accreditatiepunten;
- Een praktijktoets waarbij twee coloscopieën in het coloscopiecentrum van één van de TCMDL-artsen worden uitgevoerd en waarbij vier- vooraf op video aangeleverde – uitgevoerde poliepectomieën worden beoordeeld.

Dit certificeringstraject wordt begeleid en beoordeeld door de TCMDL.

Verpleegkundigen die assisteren bij de scopie in het kader van het bevolkingsonderzoek moeten in het bezit zijn van het diploma tot verpleegkundige en het diploma endoscopieverpleegkundige. Ze dienen geregistreerd te zijn in het BIG-register. Tevens beschikken zij over een geldig certificaat voor Life Support conform de geldende richtlijnen van de beroepsvereniging.

De intake wordt uitgevoerd door een inhoudelijk deskundig, BIG-geregistreerd, bevoegd en bekwaam medewerker, zoals een verpleegkundige, Nurse Practitioner, Physician Assistant of arts. Voor supervisie en consultatie dient een arts beschikbaar te zijn.

Intakers en endoscopieverpleegkundigen kunnen de [e-learning modules](#) voor de endoscopisten ook doorlopen indien wenselijk. Zij ontvangen echter geen accreditatiepunten hiervoor.

Alle toelatings- en auditeisen en informatie over deskundigheidsbevordering voor de coloscopiecentra en endoscopisten is te vinden in het [Protocol voor de toelating en auditing van coloscopiecentra en endoscopisten](#). Hierin staat omschreven op basis van welke eisen de RCMDL de coloscopiecentra en endoscopisten toetst tijdens de audits. De eigen resultaten en performance worden middels jaarlijkse (of, indien gewenst, per kwartaal) rapportages zichtbaar gemaakt aan de coloscopiecentra en de individuele endoscopisten.

6.2.3 Klinische pathologie

De certificering van pathologen tot het bevolkingsonderzoek darmkanker bestaat uit het doorlopen van de [e-learning modules](#) Pathologie Darmkankerscreening deel 1 en deel 2 en het slagen voor de beide entreetoetsen.

Dit certificeringstraject wordt begeleid en beoordeeld door de RCP. Alle toelatings- en auditeisen en informatie over deskundigheidsbevordering voor de pathologen en klinische pathologie is te vinden in het [Protocol voor Toelating en auditing klinische pathologie](#). Hierin staat omschreven op basis van welke eisen de RCP de klinische pathologie en pathologen toetst tijdens de audits. Ieder kwartaal ontvangen de pathologie organisaties rapportages over hun eigen organisatie met onder andere doorlooptijden en bevindingen.

Gecertificeerd pathologen zijn verplicht deel te nemen aan 3 van de 4 landelijke digitale rondzendingen in de afgelopen 2 jaar. Deze worden georganiseerd door de screeningsorganisatie.

6.2.4 Huisartspraktijken

Het bevolkingsonderzoek brengt afspraken met zich mee die de huisarts en de praktijkassistenten en -ondersteuners moeten kunnen toepassen in het patiëntencontact

naar aanleiding van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Het RIVM-CvB, de screeningsorganisatie, het NHG en de NVDA zijn verantwoordelijk voor de deskundigheidsbevordering van de huisartspraktijken. De [NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker](#) kan worden gebruikt als (na)scholingsmateriaal.³

6.2.5 Medewerkers informatielijn screeningsorganisatie

Bijscholing van de medewerkers van de informatielijn wordt georganiseerd door de screeningsorganisatie aan de hand van de lijst van veelgestelde vragen en antwoorden.

³ In het verleden was er voor huisartsen een Programma Individuele Nascholing (PIN). De verwachting is dat deze in de loop van 2024 is vervangen door een e-learning. Tot die tijd is de PIN niet meer beschikbaar.

7 Monitoring en evaluatie

Een goede monitoring en evaluatie van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek is noodzakelijk om de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek te bewaken (zie voor meer informatie over kwaliteitsborging **hoofdstuk 5**). Dit hoofdstuk geeft inzicht in de wijze waarop de monitoring en evaluatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker plaatsvinden. Als eerste volgt een beschrijving van de indicatoren die worden gebruikt om het bevolkingsonderzoek darmkanker te monitoren en evalueren op de verschillende aspecten van de publieke waarden (kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid). Hierna wordt het monitoren en evalueren zelf nader toegelicht. Tabel 7.1 geeft de verschillen tussen monitoren en evalueren weer.

Tabel 7.1: kenmerken Monitoring & Evaluatie

Monitoring	Evaluatie
Periodiek (jaarlijks)	Incidenteel (vraag-gestuurd) Periodiek (vierjaarlijks)
Gestandaardiseerd	Variabele en gestandaardiseerde onderdelen
Indicatoren (vooraf vastgelegd)	Vragen (vooraf vastgelegd)
Kwantitatief	Zowel kwantitatief als kwalitatief
Eenvoudig te berekenen	Complexe analyses/aannames
Reeds geregistreerde gegevens	Vaker lastig te verzamelen gegevens
Constaterend	Waarderend
Kwantitatieve overzichten	Wetenschappelijke methoden
Signaleren, sturen, verantwoorden, leren	Vorbereiden, verhelderen, sturen, verantwoorden, leren

7.1 Indicatoren

Binnen het RIVM-CvB zijn indicatoren geoperationaliseerd als (achteraf) meetbare aspecten van de geleverde screening en (aansluiting op) de zorg. Om de monitoring en evaluatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker uniform vorm te geven is de Indicatorenset bevolkingsonderzoek darmkanker ontwikkeld (bekijk [hier](#) de meest recente versie). Elke indicator is beschreven volgens een format gebaseerd op de ECHI-sheets van de European Core Health Indicators. Iedere vijf jaar en bij veranderingen in het bevolkingsonderzoek wordt de actualiteit van de set getoetst en waar nodig aangepast. De indicatorenset is, naast het gebruik voor de landelijke monitoring, toepasbaar voor verschillende andere doeleinden, waaronder ook kwaliteitsbewaking. De indicatoren zijn verdeeld over de hele zorgketen van het bevolkingsonderzoek en de aansluitende diagnostiek. Ze zijn onder te verdelen naar de publieke waarden (kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid) van nationale screeningsprogramma's.

7.2 Monitoring

Monitoring is een periodieke activiteit gericht op het borgen en zo nodig verbeteren van de uitvoeringsprocessen en uitkomsten van het bevolkingsonderzoek darmkanker en daarnaast op het bewerkstelligen van een goede aansluiting op de zorg. Monitoring vindt plaats op landelijk niveau. Daarnaast kan er binnen een bevolkingsonderzoek nog sprake zijn van kortcyclische monitoring. Verdiepende analyses zoals kosten-effectiviteitsstudies worden middels evaluaties uitgevoerd.

7.2.1 Monitoring op landelijk niveau

Het RIVM-CvB is verantwoordelijk voor de landelijke monitoring van het bevolkingsonderzoek en de aansluiting op de zorg. De landelijke monitor wordt jaarlijks door een onafhankelijke externe partij (de monitorende partij) uitgevoerd in opdracht van het RIVM-CvB. Het RIVM-CvB gebruikt de landelijke monitor om de kwaliteit van de uitkomsten van het bevolkingsonderzoek darmkanker te bewaken, knelpunten (in de keten) te signaleren, bij te kunnen sturen en ook te verantwoorden naar het ministerie van VWS, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, het publiek en andere partners.

Voor de landelijke monitor worden door de screeningsorganisatie gegevens uit de hele keten (bevolkingsonderzoek en aansluitende zorg) verzameld (zie voor meer informatie **hoofdstuk 8** Informatiehuishouding). De aanleverende partijen zijn zelf verantwoordelijk voor de kwaliteit van deze aangeleverde gegevens. De monitorende partij ontvangt van de screeningsorganisatie de tellers en noemers waar de indicatoren mee kunnen worden berekend.

De uitkomsten van de indicatoren uit de monitor kunnen een aanwijzing geven over een mogelijke verandering in het bevolkingsonderzoek. Een aanwijzing of signaal wordt verkregen als de uitkomst van de indicator:

- wordt vergeleken in de tijd over een aantal jaren (trend); en/of
- wordt vergeleken op verschillende dimensies, zoals leeftijd, geslacht, organisatie, eerste versus vervolgscreening, etc.; en/of
- wordt gekoppeld aan en vergeleken met een waarde, zoals een signaalwaarde, streefwaarde of norm (zie **bijlage G** voor de definities van norm, streef- en signaalwaarde, vergelijking in de tijd en benchmarking).

Als de vergelijkingen in ongunstige zin afwijkingen laten zien, dan leidt dat tot een actie, bijvoorbeeld een (directe) interventie of een evaluatie.

De partij die de monitor uitvoert, publiceert jaarlijks een rapport met de uitkomsten van de landelijke indicatoren (de monitor). Op de website van het RIVM-CvB staat de [laatste versie van de monitor](#). Het RIVM-CvB bespreekt deze met de landelijke Werkgroep KCMI en de Programmacommissie darmkanker. De werkgroep en de programmacommissie adviseren het RIVM-CvB over de interpretatie van de resultaten, de conclusies en eventuele interventies en/of evaluaties naar aanleiding van de uitkomsten van de monitor.

Onderstaand worden de kerntaken beschreven van de monitorende partij in het kader van de monitoring op landelijk niveau.

Kerntaken monitorende partij

Kerntaken:	Werkwijzen:
Gegevens ophalen	De monitorende partij is verantwoordelijk voor de aanvraag van gegevens bij en contact met de screeningsorganisatie.
Datavalidatie	De monitorende partij verricht controle op het uitkomstniveau van de indicatoren en heeft contact met de screeningsorganisatie bij vreemde uitkomsten.
Data-analyse	De monitorende partij berekent en analyseert de uitkomsten van indicatoren en vergelijkt deze met een signaalwaarde, streefwaarde of norm, of over de tijd.
Rapportage	De monitorende partij presenteert de uitkomsten in een beknopt monitoringsverslag met een korte en feitelijke beschrijving van de resultaten.

Aanbevelingen doen	De monitorende partij trekt conclusies en doet aanbevelingen op basis van de gepresenteerde resultaten. De monitorende partij bespreekt de resultaten en aanbevelingen in de werkgroep KCMI en de programmacommissie darmkanker.
--------------------	---

7.2.2 Monitoring op lokaal en regionaal niveau

De screeningsorganisatie is verantwoordelijk voor de monitoring van het bevolkingsonderzoek en de aansluitende zorg op lokaal (bijvoorbeeld per laboratorium) en regionaal niveau. De screeningsorganisatie dient hiervoor de landelijke set indicatoren te gebruiken die RIVM-CvB in beheer heeft, zodat er geen verschillen op andere aggregatieniveaus (bijvoorbeeld landelijk vs. regionaal) ontstaan. De screeningsorganisatie gebruikt de uitkomsten van de monitor om de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek te bewaken en waar nodig te verbeteren. Daarnaast kan de screeningsorganisatie ook eigen indicatoren gebruiken (bijvoorbeeld ten behoeve van managementinformatie), die zij zelf beheert.

7.2.3 Kortcyclische monitoring

Bij een optimalisatie of vernieuwing van een programma is het belangrijk om de effecten daarvan binnen het programma (of onderdelen daarvan) nauwlettend te volgen. Vaak wordt een kortcyclische monitor ingezet om bepaalde indicatoren tijdens de implementatiefase of bij veranderingen in het programma met een hogere frequentie te volgen. Dit wordt gedaan om tijdig te kunnen bijsturen bij het optreden van problemen of ongewenste effecten.

7.3 Evaluatie

Landelijke evaluatie kan onderscheiden worden in een meer periodieke activiteit, de epidemiologische evaluatie, en een meer incidentele activiteit. Het spectrum van onderwerpen van evaluaties omvat zowel standaard- als variabele onderdelen. Belangrijke standaardonderdelen zijn de effectevaluatie (incidentie/sterftereductie), een kosten-effectiviteitsstudie, de evaluatie van de voorlichtingsproducten en een verdiepende analyse en interpretatie van de uitkomsten van de monitors over een tijdvak van meerdere jaren. Dit zijn veelal vragen waarover de monitor geen informatie geeft (niet beschikbare indicatoren of bijvoorbeeld waarom een indicator afwijkt ten opzichte van vorige jaren) en die doorgaans worden gebruikt voor verantwoording. Daarnaast kunnen additionele vragen worden beantwoord. Deze kunnen zeer uiteenlopend zijn wat betreft onderwerp, maar hebben meestal hun oorsprong in een knelpunt of innovatie.

De opdracht voor het uitvoeren van de individuele evaluatievragen wordt door het RIVM-CvB belegd bij verschillende onafhankelijke deskundige opdrachtnemers.

De resultaten van de evaluaties worden besproken in de relevante werkgroepen, adviesgroepen en de programmacommissie van het bevolkingsonderzoek darmkanker en kunnen worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. Daarnaast werd tot 2023 eens per vier jaar een [Evaluatierapport](#) uitgebracht waarin de belangrijkste evaluaties en haar bevindingen worden samengevat.

Naast de landelijke evaluaties in opdracht van RIVM-CvB voert de screeningsorganisatie onder andere op basis van de resultaten van de regionale monitoring evaluaties uit om regionale verschillen verder te analyseren. De resultaten worden daar waar zinvol en in overleg met RIVM-CvB besproken in de Werkgroep KCMI en daar waar regionale verschillen landelijk beleid raken ook in de Programmacommissie.

8 Informatiehuishouding

Bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker en het aansluitende traject in de zorg worden gegevens verwerkt. Het betreft onder andere (bijzondere) persoonsgegevens (gezondheidsgegevens). In dit hoofdstuk wordt allereerst het doel van gegevensregistratie en -uitwisseling beschreven. Vervolgens komen de van toepassing zijnde wet- en regelgeving, de bestaande ICT-infrastructuur en de gestructureerde gegevensvastlegging aan de orde.

8.1 Doelen

Bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker worden gegevens verwerkt voor:

- de uitvoering van het primaire proces: Gegevens die professionals nodig hebben voor het goed kunnen uitvoeren van hun activiteiten in de zorgketen;
- de kwaliteitsborging van het primaire proces, inclusief de regionale monitoring: Gegevens die partijen – zoals de screeningsorganisatie, professionals en referentiefunctie – hiervoor nodig hebben; en
- landelijke monitoring & evaluatie: Gegevens die nodig zijn voor het berekenen van de indicatoren voor de monitoring van het bevolkingsonderzoek en om vragen te kunnen beantwoorden in het kader van een evaluatie.

Wetenschappelijk onderzoek is geen doel van gegevensverzameling. Onder strenge voorwaarden kunnen de gegevens verzameld binnen het bevolkingsonderzoek worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Zie voor meer informatie de webpagina [Wetenschappelijk onderzoek](#).

8.2 Wet- en regelgeving

Voor de verwerking van persoonsgegevens door alle bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker betrokken partijen gelden landelijke eisen die deels onderdeel zijn van de relevante wet- en regelgeving zoals de WGBO, de Wkkgz, de Wet BIG, de algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Uitvoeringswet AVG (UAVG). Onderdeel hiervan zijn afspraken voor toegang tot de gegevens voor de partijen die deze mogen en moeten gebruiken en een veilige gegevensuitwisseling tussen partijen.

8.2.1 Overeenkomsten

De afspraken voor gebruik van gegevens zijn vastgelegd in overeenkomsten tussen de betrokken partijen. In deze overeenkomsten staan de rollen, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de partijen ten aanzien van de gegevens. In de overeenkomsten is opgenomen wat de afspraken zijn over de registratie van en toegang tot gegevens, en over gegevensuitwisseling tussen verschillende registratiesystemen. Het gaat hierbij ook om het beschikbaar stellen van gegevens ten behoeve van de landelijke monitoring van het bevolkingsonderzoek darmkanker, landelijke evaluatie, alsook inzake verstrekking van (persoons)gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

8.2.2 Privacy en bezwaar

Cliënten die worden uitgenodigd voor deelname aan het bevolkingsonderzoek moeten over de registratie, gebruik en uitwisseling van gegevens worden geïnformeerd.

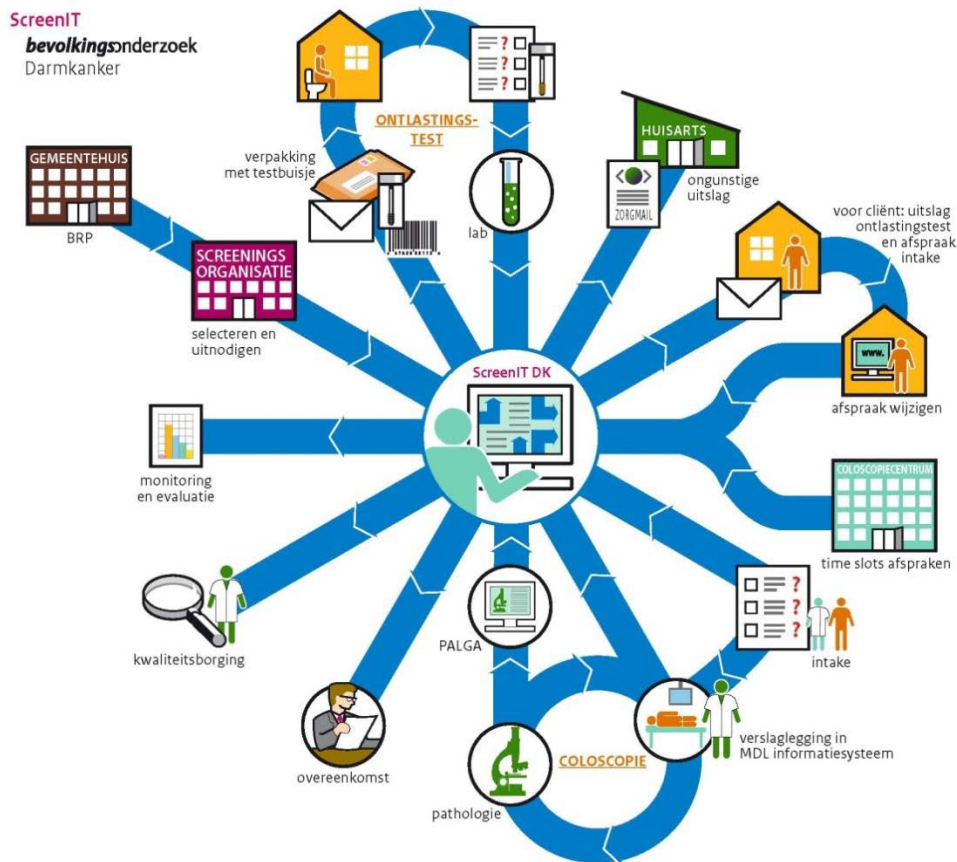
Afhankelijk van de betreffende gegevensuitwisseling, dienen zij hiervoor ofwel uitdrukkelijke toestemming te verlenen ofwel mag hun toestemming worden verondersteld. Bij impliciete toestemming dient de cliënt volledig te zijn geïnformeerd over de verwerking (registratie, bewaren en uitwisseling) van de gegevens, hier eenvoudig bezwaar tegen te kunnen maken en van deze mogelijkheid geen gebruik te hebben gemaakt. Meer informatie over de gegevenstuitwisseling rondom de bevolkingsonderzoeken naar kanker is te lezen op de webpagina [Privacy](#) van de screeningsorganisatie en in het daarop beschikbare [landelijk privacyreglement voor de bevolkingsonderzoeken](#). Dit wordt ook vermeld in de uitnodigingsfolder.

8.3 ICT-infrastructuur

In deze paragraaf worden de applicaties en gegevensstromen beschreven met betrekking tot het primair proces, de kwaliteitsborging en de monitoring. Meer informatie over de applicaties is te vinden in **bijlage H**.

8.3.1 Gegevensuitwisseling ten behoeve van het primaire proces

Op verschillende momenten in het primair proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker worden gegevens geregistreerd en uitgewisseld. De screeningsorganisatie beheert het informatiesysteem wat de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken ondersteunt en de gegevensstromen binnen het primaire proces. In figuur 8.1 worden de gegevensstromen binnen het primaire proces weergegeven. De eerste stap is informatie uit de BRP. Mede op basis van deze informatie nodigt de screeningsorganisatie de doelgroep uit voor deelname aan het bevolkingsonderzoek. Er zijn verschillende uit- en ingaande processen voor de planning, de uitnodiging en de uitvoering van het screeningsonderzoek.



Figuur 8.1: Gegevensstromen binnen het primair proces

De deelnemer ontvangt per post de uitslag van de FIT en in het geval van een ongunstige uitslag een afspraak voor de intake voor een coloscopie. Het uitnodigen gebeurt op basis van de beschikbare tijdslots voor intake-afspraken, die de coloscopiecentra aangeven. Die tijdslots zijn gebaseerd op de beschikbare coloscopiecapaciteit; deze blijft gemonitord door de screeningsorganisatie. Om de beschikbare capaciteit zo optimaal mogelijk te benutten, worden de intakeafspraken landelijk vanuit het informatiesysteem gepland. Bij een ongunstige uitslag wordt – als de deelnemer dit heeft aangegeven – de huisarts digitaal geïnformeerd. Het verslag van de coloscopie wordt vastgelegd in het MDL-informatiesysteem en uitkomsten worden doorgegeven aan de screeningsorganisatie. De uitkomsten van de pathologie worden door Palga aangeleverd, zodat de bevindingen van het bevolkingsonderzoek kunnen worden gemonitord.

Met behulp van hun DigiD kunnen cliënten toegang krijgen tot het cliëntenportaal, een webportaal van de screeningsorganisatie, bijvoorbeeld om bezwaar te maken tegen verschillende gegevensuitwisselingen of om een afspraak te wijzigen.

8.3.2 Gegevensuitwisseling ten behoeve van kwaliteitsborging

De gegevens voor de monitoring en kwaliteitsborging van de screeningsorganisatie komen voornamelijk vanuit het informatiesysteem. De screeningsorganisatie heeft ontsluit de gegevens in standaard rapportages. Tevens is er vanuit verschillende systemen informatie beschikbaar (over bijvoorbeeld financiën en klachten), waarmee de screeningsorganisatie en het RIVM-CvB het proces kunnen monitoren en borgen. De

referentiefunctie levert een belangrijke bijdrage aan de signalering van mogelijke verbetering in de uitvoering. De referentiefunctionarissen gebruiken bij hun audits gegevens die zijn vastgelegd in het kader van het bevolkingsonderzoek om de kwaliteitseisen te kunnen toetsen. De gegevensstromen ten behoeve van het bepalen van de intervalcarcinomen staan in het [Protocol Intervalcarcinomen](#).

8.3.3 Gegevensuitwisseling ten behoeve van de landelijke monitoring en evaluatie

Het RIVM-CvB heeft afspraken gemaakt welke gegevens in het kader van de landelijke monitoring worden geleverd aan de monitorende partij. Deze afspraken worden met enige regelmaat opnieuw vastgelegd. Palga en IKNL leveren gegevens aan de screeningsorganisatie. De monitorende partij ontvangt datasets op geaggregeerd niveau van de screeningsorganisatie, waarbij de verschillende databronnen zijn gecombineerd.

Gegevensuitwisseling ten behoeve van de evaluatie van het programma vindt ad hoc plaats, op geleide van de onderzoeksvraag.

Het bevolkingsonderzoek darmkanker wordt, naast jaarlijks landelijk, ook kort-cyclisch gemonitord. Op verzoek van het RIVM-CvB worden hiervoor overzichten gegenereerd door de screeningsorganisatie. Het betreffen niet tot de persoon herleidbare gegevens.

8.4 Gestructureerde gegevensvastlegging

Voor een correcte uitwisseling van gegevens is het van belang dat de juiste gegevens op een uniforme manier, gestructureerd worden vastgelegd. Met de landelijke indicatorensets als basis worden hiertoe voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker datasets ontwikkeld. De datasets laten zien welke gegevens vastgelegd dienen te worden en door wie.

Deze dataset is in nauw overleg met betrokken partijen in verschillende werkgroepen en de Programmacommissie tot stand gekomen op geleide van de indicatoren. In de technische versie van de dataset wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van gestandaardiseerde (medische) terminologieën, zoals SNOMED CT en specifieke afspraken uit het veld. De gedefinieerde dataset is gedocumenteerd in Art-Decor. Deze web-omgeving (zie [Dataset \(bevolkingsonderzoeknederland.nl\)](#) voor meer informatie) bevat de beschrijving van de dataset en de scenario's, de codering van de inhoud en de definitie van de berichten.

Professionals uit het werkveld kunnen verzoeken indienen bij de screeningsorganisatie indien er wijzigingen wenselijk zijn in de dataset. De screeningsorganisatie bepaalt samen met het RIVM-CvB en een expertgroep de impact en wenselijkheid van de gevraagde wijziging alvorens een besluit over de wijziging te nemen. In de [procesbeschrijving Redactieraad](#) staan de afspraken en werkwijze beschreven voor het beheer van de datasets en elektronische berichten van het bevolkingsonderzoek.

9 Omgaan met lichaamsmateriaal

Binnen het bevolkingsonderzoek darmkanker wordt lichaamsmateriaal (feces) onderzocht op de aanwezigheid van bloedsporen. Daarnaast kunnen bij een coloscopie na een ongunstige FIT poliepen worden verwijderd of bipten worden genomen voor pathologisch onderzoek (aansluitende diagnostiek).

Lichaamsmateriaal dat verkregen wordt binnen het bevolkingsonderzoek darmkanker wordt gebruikt of kan – onder voorwaarden – worden gebruikt voor onderstaande doelen:

- Uitvoering van het primair proces: De beoordeling van de screeningstest;
- Kwaliteitsborging van het primair proces, bijvoorbeeld verificaties, rondzendingen, training van betrokkenen;
- Onderzoek in het kader van kwaliteitsverbetering;
- Nader gebruik voor wetenschappelijk onderzoek.

Deelnemers geven impliciet toestemming voor het uitvoeren van de screeningstest en werkzaamheden in het kader van kwaliteitsborging en training. Bij bezwaar hiertegen kan niet worden deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek.

De ontlasting die na het testen en eventuele activiteiten in het kader van kwaliteitsborging overblijft wordt vernietigd, tenzij er sprake is van gebruik binnen wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijk onderzoek op lichaamsmateriaal dat in het kader van bevolkingsonderzoek is afgenomen vindt alleen plaats met expliciete toestemming van de deelnemer.

Bij de coloscopie (inclusief eventuele pathologie) gaat de deelnemer met een positieve FIT-uitslag een nieuwe behandelingsovereenkomst aan met de zorginstelling waar de aansluitende diagnostiek plaatsvindt. De omgang met lichaamsmateriaal valt daarmee buiten de verantwoordelijkheid van het bevolkingsonderzoek. De verantwoordelijkheid voor de omgang met lichaamsmateriaal ligt daarmee volledig bij de zorginstelling waar de aansluitende diagnostiek plaatsvindt. Dit betreft zowel de omgang met het lichaamsmateriaal (potjes, paraffineblokjes en coupes) zelf, als de informatievoorziening daarover aan de patiënt. Daarbij is het beleid van de betreffende zorginstelling ten aanzien van lichaamsmateriaal van kracht. Dit beleid sluit aan op vigerende wetgeving, richtlijnen en gedragscodes in ziekenhuizen.

In de notitie [Omgaan met lichaamsmateriaal](#) wordt beschreven welk materiaal kan worden gebruikt voor welke doeleinden en onder welke voorwaarden. De notitie wordt in de toekomst bijgesteld, in ieder geval wanneer de Wet zeggenschap lichaamsmateriaal (WzI) in werking treedt.

10 Communicatie en voorlichting

Communicatie en voorlichting vormen een essentieel onderdeel van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Via diverse communicatiemiddelen worden burgers, professionals en relevante organisaties geïnformeerd over het bevolkingsonderzoek en de eventuele rol die daarin van hen wordt verwacht. Daarnaast is er specifieke voorlichting voor de doelgroepen die kunnen deelnemen aan de bevolkingsonderzoeken; mensen moeten immers een weloverwogen keuze kunnen maken om al dan niet te gaan deelnemen aan het bevolkingsonderzoek.

Dit hoofdstuk beschrijft de doelgroepen van communicatie, de communicatiemiddelen en -kanalen die worden ingezet, de uitgangspunten die per doelgroep gelden voor de communicatie en hoe wordt omgegaan met persverzoeken, media-aandacht en issuemanagement. De eisen die gesteld worden aan de samenwerkende partijen in het kader van de communicatie zijn opgenomen in **hoofdstuk 4** (betrokken partijen). Voor de leesbaarheid wordt in dit hoofdstuk gesproken over 'communicatie', ook wanneer er over voorlichting wordt geschreven.

10.1 Doelgroepen

Bij het bevolkingsonderzoek darmkanker is communicatie met zeven doelgroepen van belang, namelijk:

- de doelgroep voor deelname aan het bevolkingsonderzoek darmkanker;
- de daadwerkelijke deelnemers aan het bevolkingsonderzoek darmkanker;
- het algemene publiek;
- professionals en organisaties die samenwerken binnen het bevolkingsonderzoek;
- journalisten (media/pers/redacties);
- stakeholders (opdrachtgever het ministerie van VWS bijvoorbeeld); en
- wetenschappers/experts.

De communicatie met de vier eerstgenoemde doelgroepen wordt in dit hoofdstuk verder uitgewerkt. Communicatie met de overige partijen is zeer contextafhankelijk en wordt daarom niet verder uitgewerkt. Daarna wordt nog ingegaan op de communicatie met betrekking tot de media en issuemanagement.

10.2 Communicatiemiddelen en -kanalen

In tabel 10.1 is per doelgroep aangegeven van welke communicatiemiddelen en -kanalen gebruik wordt gemaakt.

Tabel 10.1: Communicatiekanalen en -middelen per doelgroep

Communicatiemiddel of -kanaal	Doelgroep voor deelname	Deelnemers	Algemeen publiek	Professionals, organisaties
Brieven met uitnodigingen en herinneringen	X			
Brieven met bevestigingen en uitslagen		X		
Folders	X	X		
Gebruiksaanwijzing ontlastingstest	X	X		
Nieuwsberichten van RIVM	X	X	X	X
Nieuwsberichten van de screeningsorganisatie	X	X	X	X
Beeldmateriaal (foto's, video's, infographics, posters, animaties, stroomschema's)	X	X	X	X
Vragen en antwoorden	X	X	X	X
Presentaties	X	X	X	X
Vertalingen van basisinformatie in het Engels, Turks, Arabisch, Oekraïens en Russisch	X	X	X	
Factsheets			X	X
Monitors, evaluaties	X	X	X	X
Informatielijn van de screeningsorganisatie (telefoon, e-mail, website ¹)	X	X	X	X
Website RIVM ²	X	X	X	X
Sociale media-accounts RIVM en de screeningsorganisatie en webcare	X	X	X	X
Scholingen van de screeningsorganisatie				X
Programmacommissie en werk- en expertgroepen van het bevolkingsonderzoek				X
Landelijke bijeenkomsten over bevolkingsonderzoeken en/of specifieke (patiënten)groepen	X	X		x
Presentaties/deelname aan bijeenkomsten/congressen/beurzen	X	X	X	X
Communicatiemiddelen van derden	X	X	X	X

¹ www.bevolkingsonderzoeknederland.nl
² www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-darmkanker.nl

10.3 Uitgangspunten voor iedere doelgroep

Bij de communicatie naar alle verschillende doelgroepen (zoals genoemd in paragraaf 10.1) over het bevolkingsonderzoek gelden de volgende uitgangspunten:

- De communicatie voldoet aan de landelijke kwaliteitseisen die zijn vastgelegd in het **voorlichtingskader** voor alle bevolkingsonderzoeken;
- Bij het ontwikkelen van communicatiemiddelen worden de Werkgroep Communicatie en deskundigheidsbevordering, beroepsgroepen en relevante (veld)partijen betrokken. Daarnaast worden de middelen voorgelegd aan de betreffende doelgroep;
- Voor de heldere en eenduidige voorlichting wordt gezamenlijk zorggedragen door beroepsgroepen, relevante (veld)partijen en RIVM-CvB;
- Het RIVM-CvB is eindverantwoordelijk voor de inhoud van de landelijke voorlichtingsmaterialen;
- De screeningsorganisatie is verantwoordelijk voor de verspreiding van voorlichtingsmaterialen aan de doelgroep (dat wil zeggen de potentiële deelnemers);
- De communicatiemiddelen zijn vormgegeven in de Rijkshuisstijl en voldoen aan de eisen van toegankelijkheid;
- Activiteiten die worden uitgevoerd om de bekendheid en acceptatie van het bevolkingsonderzoek te vergroten worden door het RIVM-CvB afgestemd met relevante veldpartijen.

Indien van toepassing staan bij de doelgroepen nog specifieke uitgangspunten benoemd.

10.4 Communicatie naar de doelgroepen voor deelname aan het bevolkingsonderzoek

Bij de communicatie naar de doelgroepen voor deelname aan het bevolkingsonderzoek zijn de volgende doelen te onderscheiden:

- Informeren over het bevolkingsonderzoek, zoals over het primaire proces en de voor- en nadelen;
- Informeren over de ontwikkelingen/vernieuwingen/actualiteiten binnen het bevolkingsonderzoek;
- Reageren op vragen/opmerkingen van deelnemers;

met als resultaat dat de doelgroepen zijn geïnformeerd over het bevolkingsonderzoek en genodigden in staat zijn om te kiezen of zij wel of niet deelnemen.

De overheid stelt de burger in staat een geïnformeerde keuze te maken over deelname aan het bevolkingsonderzoek. Dit betekent dat de voorlichting:

- adequaat is (op de doelgroep afgestemd);
- objectief is (de voor- en nadelen zijn benoemd);
- relevant is (informatie over de juiste onderwerpen);
- gelaagd wordt aangeboden. Dit betekent dat essentiële informatie voor een geïnformeerde keuze en het deelnemen aan het bevolkingsonderzoek schriftelijk wordt aangeboden. Meer verdiepende informatie staat op de website;
- begrijpelijk is (op B1-niveau geschreven en waar nodig visueel ondersteund); en
- deels vertaald wordt aangeboden.

10.5 Communicatie met de daadwerkelijke deelnemers aan het bevolkingsonderzoek

Bij de communicatie met de deelnemers zijn de volgende doelen te onderscheiden:

- Informeren over alle fasen van het traject (van uitnodigen tot de uiteindelijke uitslag);
- Instrueren (via een gebruiksaanwijzing voor de ontlastingstest);

- Informeren over de uitslag van het bevolkingsonderzoek en de mogelijke vervolgstappen;
- Zorgen voor goede informatie bij de overdracht van het bevolkingsonderzoek darmkanker naar diagnostiek in de zorg. Daarbij hoort ook het geven van informatie over de eventuele gevolgen voor het eigen risico bij vervolgonderzoek;
- Reageren op vragen/opmerkingen van deelnemers en eventueel geruststellen; met als resultaat dat de deelnemers de ontlastingstest op de juiste manier uitvoeren en zijn geïnformeerd over de uitslag van hun onderzoek en over de te nemen vervolgstappen.

In de communicatie met deelnemers is de screeningsorganisatie verantwoordelijk voor het verspreiden van landelijke voorlichtingsmaterialen aan de deelnemers en het versturen van alle brieven (van uitnodiging tot uitslag). Tevens is de screeningsorganisatie het eerste aanspreekpunt voor deelnemers als zij vragen of opmerkingen hebben over het bevolkingsonderzoek.

Het RIVM communiceert alleen rechtstreeks met deelnemers op initiatief van die persoon zelf (dus als zij vragen, opmerkingen of klachten aan het RIVM richten). De veelgestelde vragen worden vervolgens opgenomen op de website.

10.6 Communicatie met het algemeen publiek

Bij de communicatie met het algemeen publiek zijn de doelen:

- Informeren over het bevolkingsonderzoek;
- Op de hoogte houden van ontwikkelingen;
- Reageren op vragen/opmerkingen over het bevolkingsonderzoek,

met als resultaat dat het publiek op de hoogte is van het bevolkingsonderzoek en de ontwikkelingen.

Er gelden geen specifieke uitgangspunten voor de communicatie met het algemeen publiek. Veelgestelde vragen worden opgenomen op de website.

10.7 Communicatie naar professionals

Bij de communicatie naar professionals zijn de volgende doelen te onderscheiden:

- Het informeren van professionals over het bevolkingsonderzoek (doel, achtergronden en relevante actualiteiten);
- Professionals informeren over en betrekken bij de landelijke kwaliteitseisen/kaders die gaan over hun taken binnen het bevolkingsonderzoek;
- Zorgen (helpen, faciliteren) dat professionals in staat zijn de doelgroep en het algemene publiek van goede, heldere en eenduidige informatie te voorzien.

Bij de communicatie naar en met professionals gelden de volgende specifieke uitgangspunten:

- Het RIVM-CvB is verantwoordelijk voor de ontwikkeling en het landelijk aanbieden van communicatie over basisinformatie over de bevolkingsonderzoeken en over de landelijke eisen/kaders;
- De screeningsorganisatie en beroepsverenigingen zijn verantwoordelijk voor het informeren van de individuele professionals en andere partijen over de landelijke eisen/kaders en wat dit voor de werkzaamheden van de professional betekent.

10.8 Media en issuemanagement

De bevolkingsonderzoeken naar kanker krijgen regelmatig media-aandacht. De diverse samenwerkende partijen kunnen allen worden benaderd voor persverzoeken of zelf de pers opzoeken.

Het RIVM-CvB wil duidelijkheid geven aan alle partijen hoe met persverzoeken of het zelf opzoeken van de media/pers in relatie tot de bevolkingsonderzoeken naar kanker om moet worden gegaan. Hierbij is een onderscheid te maken tussen:

- Persverzoeken die bij het RIVM-CvB of andere partijen binnenkomen;
- Berichten in media over een ontwikkeling in/publicatie over een bevolkingsonderzoek;
- Eigen berichtgeving van betrokken c.q. samenwerkende organisaties; en
- Een calamiteit of crisis die bedreigend is voor de continuïteit of geloofwaardigheid van een bevolkingsonderzoek en waarbij de kans bestaat op politieke en/of maatschappelijke onrust.

10.8.1 Persverzoeken

Persvragen komen binnen via de persvoorlichters van de Stafeenheid Communicatie & Documentaire Informatievoorziening van het RIVM. Persvragen die op een andere manier (rechtstreeks) binnenkomen moeten ook naar de afdeling persvoorlichting, of persvoorlichting wordt geïnformeerd over het persverzoek. Persvragen kunnen gaan om antwoorden, interviews, reacties en dergelijke. Voor de beantwoording van de persvragen wordt overlegd met inhoudelijk deskundigen. Afhankelijk van het type vraag beantwoordt de persvoorlichter de vragen vanuit de pers, of de persvoorlichter schakelt de inhoudelijk deskundige c.q. woordvoerder in. Als de vraag een politieke component bevat stemt de persvoorlichter af met persvoorlichters van het ministerie van VWS en schakelt ook de inhoudelijk betrokkene bij het RIVM-CvB met de beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS.

Persvragen die bij andere betrokken partijen binnen komen worden doorgegeven aan persvoorlichting van het RIVM. Deze kan advies geven hoe het beste te reageren en kan de juiste mensen informeren. Persverzoeken die bij de leveranciers binnenkomen die een overeenkomst hebben met de screeningsorganisatie informeren de screeningsorganisatie. De screeningsorganisatie geeft dit altijd door aan persvoorlichting RIVM of de communicatieadviseur van RIVM-CvB én de programmacoördinator.

10.8.2 Mediaberichten

Het RIVM-CvB monitort dagelijks berichten in offline en online (sociale) media. Zo wordt bijgehouden wat er over de bevolkingsonderzoeken wordt gezegd en worden trends snel gesignaleerd. Het RIVM-CvB reageert op vragen en opmerkingen via social media (webcare). Bij een issue (met grote impact) in de (sociale) media informeert het RIVM-CvB de volgende partijen:

- De Raad van Bestuur van de screeningsorganisatie;
- De manager marketing & communicatie van de screeningsorganisatie;
- Leden van de programmacommissie;
- Leden van de werkgroep communicatie & deskundigheidsbevordering en eventueel andere werkgroepen;
- Persvoorlichting RIVM;
- Voorzitter Programmamanagement Bevolkingsonderzoek Darmkanker (PMD) van de screeningsorganisatie;
- Beleidsmedewerker ministerie van VWS.

10.8.3 Berichtgeving en media-aandacht door partijen betrokken bij de bevolkingsonderzoeken zelf

Als organisaties die betrokken zijn bij het bevolkingsonderzoek zelf nieuwsberichten willen publiceren gerelateerd aan een bevolkingsonderzoek, dan informeren zij het RIVM-CvB voorafgaand aan de berichtgeving over de inhoud en stemmen met het RIVM-CvB af over timing. Partijen die in opdracht van het RIVM-CvB een product (bijvoorbeeld een wetenschappelijk artikel) ontwikkelen en dit onder de aandacht willen brengen, informeren het RIVM-CvB voordat de media wordt opgezocht. Leveranciers die onder contract staan van de screeningsorganisatie informeren de screeningsorganisatie conform de eisen die zijn gesteld in hun overeenkomsten. In overleg wordt besloten wie de (eerste) communicatie op zich neemt. Het RIVM-CvB:

- schat in of er een politieke component in de berichtgeving zit, waardoor het ministerie van VWS geïnformeerd moet worden. Ook schat het RIVM-CvB in of de timing van het bericht politiek gezien en t.o.v. de andere bevolkingsonderzoeken (on)gunstig is;
- informeert relevante partijen vroegtijdig over berichtgeving;
- bekijkt samen met partijen of een positief bericht versterkt kan worden door ook andere partijen in te zetten of een nieuwsbericht op de eigen website te plaatsen;
- bekijkt met partijen of er extra achtergrondinformatie nodig is, bijvoorbeeld in de vorm van het voorbereiden en vullen van extra 'veelgestelde vragen'.

10.8.4 Calamiteit of crisis

Een calamiteit of crisis kan vanuit het primaire proces, reguliere media, maar ook vanuit sociale media zichtbaar worden. Bij het optreden van een incident of calamiteit waarbij er moet worden opgeschaald naar het RIVM-CvB, heeft het RIVM-CvB de regie over de externe communicatie. Zie voor de criteria voor opschaling **hoofdstuk 11** (Risicomanagement).

Afhankelijk van de calamiteit of het incident wordt een woordvoeringslijn opgesteld. In een woordvoeringslijn worden situatie, oorzaak, oplossing, tactiek, boodschap en woordvoerders beschreven. Van belang is dat er zo snel mogelijk contact plaatsvindt tussen relevante partijen, zodat de woordvoeringslijn helder is en afspraken kunnen worden gemaakt over wie waarover het woord voert. De verdeling hierbij is in principe:

- het ministerie van VWS daar waar het politieke keuzes of de rol van de Minister betreft;
- de screeningsorganisatie of andere partners daar waar het gaat om de uitvoering van het primaire proces;
- het RIVM-CvB in de overige gevallen, tenzij anders wordt besloten.

Zo nodig wordt een crisisteam geformeerd en treedt het algemene crisiscommunicatieplan van het RIVM in werking.

11 Risicomanagement en klachtenvoorziening

De organisatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker is een complex netwerk van samenwerking en afhankelijkheden. Risico's voor de continuïteit en kwaliteit van het bevolkingsonderzoek kunnen in verschillende verschijningsvormen en fasen in alle processen (primair en ondersteunend) plaatsvinden.

Dit hoofdstuk gaat in op het risicomanagementsysteem en de klachtenvoorziening.

11.1 Risicomanagementsysteem (RMS)

Het risicomanagementsysteem van het bevolkingsonderzoek darmkanker is het geheel aan daadkrachtige maatregelen om ervoor te zorgen dat het bevolkingsonderzoek darmkanker na een opgetreden ongewenste situatie (afwijking) zo snel mogelijk weer wordt uitgevoerd zoals bedoeld of dat risico's (die te voorzien zijn) verkleind of voorkomen worden. Het systeem geeft handvatten om met risico's om te gaan (risicomanagement).

Het **protocol risicomanagement** beschrijft de werkwijze voor het voorkómen van en het omgaan met (het risico op) afwijkingen (lichte afwijkingen, incidenten, calamiteiten) in het bevolkingsonderzoek darmkanker. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen afwijkingen die geen opschaling behoeven, afwijkingen die opschaling naar RIVM behoeven, afwijkingen die melding bij de IGJ behoeven en afwijkingen die melding bij de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) behoeven.

De beschreven werkwijze in het protocol draagt bij aan het borgen van de hoge kwaliteit van het bevolkingsonderzoek (zie voor meer informatie over kwaliteitsborging **hoofdstuk 5**), het kunnen beheersen van de (mogelijke) risico's en het inzichtelijk maken van het besluitvormingsproces en de verantwoordelijkheden bij incidenten en calamiteiten. In het protocol wordt ook aandacht besteed aan crisiscommunicatie (zie ook **hoofdstuk 10** Communicatie en Voorlichting).

Het **protocol risicomanagement** is van toepassing op alle bij de aansturing en uitvoering betrokken organisaties bij het bevolkingsonderzoek darmkanker (zie **hoofdstuk 4**) en de toeleveranciers. Risico's en afwijkingen kunnen bij alle genoemde activiteiten optreden.

11.2 Klachtenvoorziening

Ook klachten van deelnemers kunnen een risico vormen voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. Zorgprofessionals die betrokken zijn bij de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker vallen onder de Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Daarmee hebben zij de verplichting een schriftelijke regeling te treffen voor een effectieve en laagdrempelige afhandeling van hen betreffende klachten. De zorgaanbieder brengt de regeling, alsmede een wijziging daarvan, op een daarvoor geschikte wijze onder de aandacht van zijn cliënten en vertegenwoordigers van cliënten (art. 13.4, Wkkgz). De regeling voorziet erin dat de zorgaanbieder een klachtenfunctionaris beschikbaar heeft die voldoet aan de eisen (art. 13.5 en 15 Wkkgz). De zorgaanbieder beslist binnen zes weken over een klacht (art. 17 Wkkgz) en is aangesloten bij een erkende geschilleninstantie (art. 18.1 en 19.2 Wkkgz).

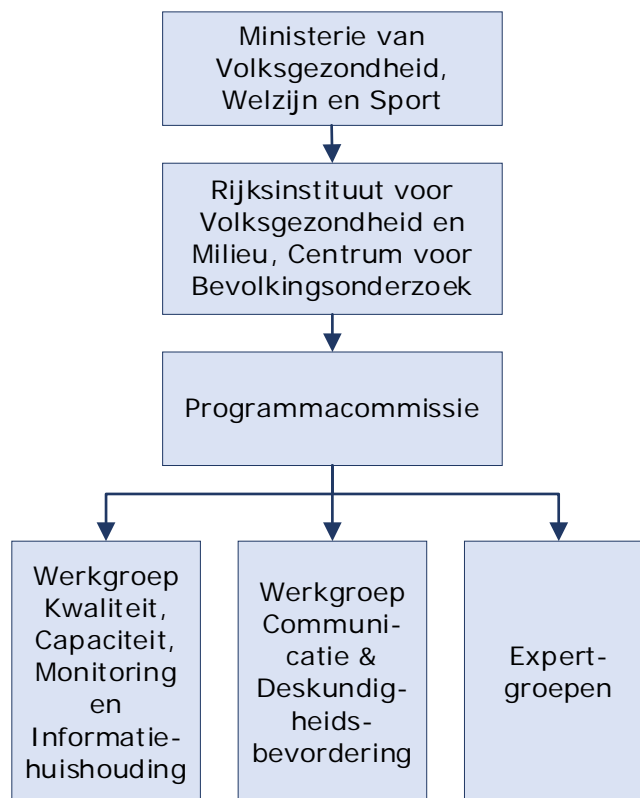
Een klacht over een bepaald aspect in de uitvoering van de keten wordt ingediend bij (en afgehandeld door) de zorgaanbieder waar de klager op dat moment een behandelovereenkomst mee is aangegaan. Daarnaast kunnen klachten betrekking hebben op het landelijke beleid en kaders die zijn vastgesteld door het ministerie van

VWS en het RIVM-CvB. Afhandeling van deze twee soorten klachten valt onder de verantwoordelijkheid van respectievelijk het ministerie van VWS en het RIVM-CvB. In het kader van uniformiteit worden klachten die bij de screeningsorganisatie, het ministerie van VWS en/of RIVM-CvB binnenkomen onderling anoniem gedeeld wat betreft de aard van de klacht en wijze van afhandelen.

Heeft een deelnemer klachten over (de uitvoering van) het bevolkingsonderzoek darmkanker, dan moet duidelijk zijn waar deze met de klacht terecht kan. In de [klachtenregeling](#) van de screeningsorganisatie is beschreven hoe dit in het bevolkingsonderzoek is geregeld.

12 Programmaorganisatie en overlegstructuren

Het RIVM-CvB voert in opdracht van het ministerie van VWS de regie over de uitvoering van een aantal landelijke preventieprogramma's. De uitvoering van deze programma's is belegd bij specifieke uitvoeringsorganisaties, zorginstellingen en beroepsbeoefenaren. Om de regietaak goed in te vullen, maakt het RIVM-CvB gebruik van de kennis en ervaring van deze organisaties en beroepsbeoefenaren. Daartoe heeft het RIVM-CvB programmacommissies, werkgroepen en expertgroepen ingericht die het RIVM-CvB adviseren over de inrichting en uitvoering van deze landelijke programma's. Zie figuur 12.1 voor de overlegstructuur voor het bevolkingsonderzoek darmkanker.



Figuur 12.1: Overlegstructuur bevolkingsonderzoek darmkanker

12.1 Programmacommissie en werkgroepen

De programmacommissie en de werkgroepen zijn ingesteld door het RIVM-CvB. De leden zijn deskundigen afkomstig uit relevante beroepsgroepen, organisaties en kennisgebieden betrokken bij de uitvoering van de screening, diagnostiek en behandeling van darmkanker. Zij hebben gezag binnen hun vakgebied of netwerk en relaties met het werkveld. Ze zijn vertegenwoordiger van de doelgroep, maar zonder last en ruggenspraak of volmacht. **Bijlage I** bevat een overzicht van de deelnemers aan de programmacommissie en de hieronder vallende werkgroepen.

De programmacommissie en werkgroepen komen structureel ongeveer drie keer per jaar bij elkaar. Het voorzitterschap van de programmacommissie en de werkgroepen wordt vervuld door een onafhankelijke technisch voorzitter. De programmacoördinator van het programma treedt op als secretaris van de programmacommissie. Een

programmamedewerker van het RIVM-CvB met als aandachtsgebied kwaliteit treedt op als secretaris van de werkgroep KCMI. Een programmamedewerker communicatie van het RIVM-CvB treedt op als secretaris van de werkgroep Communicatie en Deskundigheidsbevordering.

12.1.1 Programmacommissie

De programmacommissie is het officiële adviesorgaan van het RIVM-CvB. De commissie heeft de taak om ontwikkelingen te signaleren en te bespreken ten aanzien van en te adviseren over de inrichting en uitvoering van het programma. Desgewenst kan het advies zich uitstrekken tot de hele keten van screening tot diagnostiek en behandeling.

Een advies van de programmacommissie kan zowel inhoudelijk als procedureel van aard zijn. De commissie kan zowel gevraagd als ongevraagd adviseren. Als een advies van de commissie betrekking heeft op een onderdeel dat niet binnen het takenpakket valt van het RIVM-CvB wordt binnen de commissie besproken hoe hiermee om zal worden gegaan. De programmacommissie bewaakt tevens de samenhang van de adviezen uit de verschillende werk- en expertgroepen.

Adviezen van de programmacommissie hebben vooral betrekking op:

- voorlichting,
- registratie, evaluatie en monitoring,
- opleiding en deskundigheidsbevordering,
- kwaliteit van het programma,
- nieuwe ontwikkelingen en innovaties,
- onderzoek met betrekking tot het programma,
- logistiek en processen binnen het programma,
- informatiehuishouding,
- de uitvoering van het programma in relatie tot de doelstelling,
- aansluiting na-traject,
- communicatie met het veld en
- instelling van werkgroepen.

12.1.2 Werkgroep Kwaliteit, Capaciteit, Monitoring en Informatiehuishouding

Centraal bij de werkzaamheden van de werkgroep KCMI staat het bevorderen van de kwaliteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Dit vertaalt zich in onder andere de volgende taken:

- Bespreken landelijke aandachtspunten in het primaire proces en het doen van voorstellen voor verbeteringen;
- Bespreken jaarlijkse rapportage landelijke monitor en benoemen onderwerpen voor verdere analyse/evaluatievragen;
- Advisering over bijsturing op basis van de jaarlijkse monitoring en andere relevante informatie;
- Advisering over landelijke kwaliteitseisen en indicatoren;
- Input leveren en adviseren bij de actualisatie van de onderdelen over kwaliteit en monitoren en evalueren van het Uitvoeringskader;
- Adviseren over het van toepassing verklaren van (onderdelen van) richtlijnen en wet- en regelgeving op het bevolkingsonderzoek darmkanker;
- Het delen van mogelijkheden om de kwaliteit van het bevolkingsonderzoek te verbeteren en het adviseren over verbetervoorstellen van partijen die (mogelijk) gevolgen hebben voor het landelijke bevolkingsonderzoek en de bijbehorende publieke waarden;

- De bewaking van de capaciteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek en de aansluitende diagnostiek;
- Adviseren over de invulling en de samenhang van kwaliteitsbewaking, monitoring en evaluatie en dit – waar relevant – bezien in relatie tot vernieuwing en verbetering en de hiervoor benodigde aanpassingen van het landelijke ICT-systeem;
- Signaleren en inventariseren van aandachtspunten/knelpunten in de beschikbaarheid van gegevens ten behoeve van het primair proces, kwaliteitsborging, monitoring en evaluatie en aansluiting op het na-traject en doen van voorstellen voor oplossingen;
- Bespreken van relevante ICT-trajecten en het delen van kennis (bij knelpunten) in deze trajecten.

De werkgroep stelt adviezen op voor de programmacommissie over inhoudelijke en procedurele zaken ten aanzien van de kwaliteit, monitoring, evaluatie en informatiehuishouding. Op verzoek van de programmacommissie kunnen adviezen concreet worden uitgewerkt en onder supervisie van de werkgroep worden uitgerold in samenwerking met de betrokken partijen.

12.1.3 Werkgroep Communicatie en Deskundigheidsbevordering

Centraal in deze werkgroep staan de communicatie met en voorlichting van de doelgroep, het algemeen publiek en professionals, evenals het bevorderen van de deskundigheid van professionals. Dit vertaalt zich in onder andere de volgende taken:

- Adviseren hoe gerichte (o.a. brieven en folders), ongerichte (o.a. websites, tijdschriften) en mondelinge voorlichting en communicatie in de zorgketen naar de doelgroep en algemeen publiek verbeterd kan worden.
- Adviseren hoe gerichte (o.a. nieuwsbrieven) en ongerichte (o.a. websites) voorlichting en communicatie naar professionals verbeterd kan worden.
- Leveren van input bij de actualisatie van de voorlichting en communicatie naar de doelgroep en professionals en hierover adviseren.
- Bespreken van jaarlijkse landelijke activiteiten/aandachtspunten die naar de doelgroep, professionals en het publiek gecommuniceerd moeten worden en adviseren over de dan te volgen strategie en uitvoering.
- Afstemmen van communicatieactiviteiten met betrekking tot het bevolkingsonderzoek darmkanker die partijen naar hun achterban of doelgroep (willen gaan) ondernemen.
- Afstemmen van activiteiten op het gebied van deskundigheid, relevant voor het bevolkingsonderzoek darmkanker die partijen vanuit hun rol ondernemen.
- Input leveren en adviseren bij de actualisatie van het onderdeel communicatie, voorlichting en deskundigheidsbevordering in het Uitvoeringskader.
- Advies en waar nodig uitwerken en toetsen van de gewenste inrichting van de voorlichting en communicatie naar de doelgroep, professionals en het publiek op basis van visie op voorlichting en communicatie.
- Adviseren over hoe in dialoog met doelgroep, publiek en professionals communicatie en voorlichting geoptimaliseerd kunnen worden.

De werkgroep stelt adviezen op voor de programmacommissie over inhoudelijke en procedurele zaken ten aanzien van de voorlichting, communicatie en deskundigheidsbevordering. Op verzoek van de programmacommissie kunnen adviezen concreet worden uitgewerkt in voorlichtings-/communicatiemiddelen en onder supervisie van de werkgroep worden uitgerold in samenwerking met de betrokken partijen.

12.2 Expertgroepen

Expertgroepen worden op ad hoc basis geraadpleegd. Afhankelijk van de vorm en het onderwerp is de programmacoördinator of een programmamedewerker secretaris en wordt wel of niet gekozen voor een externe voorzitter. De leden van de expertgroepen worden gekozen op basis van de benodigde deskundigheid toegespitst op het onderwerp waarvoor zij op dat moment worden geraadpleegd. Indien opportuun kunnen externe (wetenschappelijke) partijen of buitenlandse partijen worden gevraagd deel te nemen.

Bijlage A Begrippen

N.B. Weergegeven is de betekenis, zoals deze geldt in het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Adenoom	Een goedaardige tumor van de epitheelcellen. Vaak worden adenomen van de dikke darm 'poliepen' genoemd, omdat veel adenomen zich voordoen als een uitstulping van het darmslijmvlies. Deze terminologie is niet geheel juist; ook andere afwijkingen van de darmwand dan adenomen kunnen zich als poliep presenteren en niet alle adenomen zijn poliepeus. Er bestaan ook vlakke en diepliggende adenomen.
Afwijkingen	Poliepen, adenomen en carcinomen die tijdens de coloscopie worden gevonden.
Anamnese	(Intakegesprek over de) medische voorgeschiedenis, medicatiegebruik en/of relevante omstandigheden.
Antistolling	Medicatie om de vorming van bloedklontjes tegen te gaan. Het bloed stolt dan minder snel.
Auditing	Periodieke (kwaliteits-)controle van een organisatie of professional in het kader van de kwaliteitsborging van de uit te voeren processen en werkzaamheden.
Bevolkingsonderzoek	Medisch onderzoek dat wordt aangeboden aan mensen die geen gezondheidsklachten hebben, gericht op vroege opsporing (of uitsluiting) van een ziekte, een erfelijke aanleg daarvoor, risicofactoren die de kans op ziekte vergroten of dragerschap van een aanleg die bij het nageslacht tot ziekte kan leiden.
Bevolkingsonderzoek Nederland	Zie Screeningsorganisatie
Bewaarcondities	Omstandigheden waaronder de FIT dient te worden bewaard.
Biopt	Een stukje weefsel dat is weggenomen voor onderzoek (diagnostiek).
Buisje	Zie FIT.
Cliëntenportaal	Webinterface waarmee de deelnemer aan het bevolkingsonderzoek toegang heeft tot zijn/haar gegevens in ScreenIT, bijvoorbeeld om een intake-afspraak te verplaatsen of om een nieuwe ontlastingstest aan te vragen.
Colon	Karteldarm. Bestaat uit colon ascendens, colon transversum, colon descendens en colon sigmoideum.
Coloscopie	Kijkonderzoek van de dikke darm.
Crisiscommunicatie	Communicatie ten tijde van een crisis of calamiteit: een situatie die bedreigend is of kan zijn voor de continuïteit of geloofwaardigheid van het bevolkingsonderzoek en waarbij de kans bestaat op maatschappelijke onrust.
CT-colografie	Radiologisch onderzoek van de dikke darm.
Darmkanker	Kwaadaardig gezwel in de (dikke) darm.
Deelnemers	Personen die een fecesmonster hebben opgestuurd in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker.
Deskundigheidsbevordering	Scholingsactiviteiten en informatieoverdracht met als doel dat alle bij de uitvoering betrokken professionele doelgroepen over kennis en vaardigheden beschikken, die hen in staat stellen hun taken

	binnen de bestaande kaders van het bevolkingsonderzoek darmkanker uit te voeren.
Diagnostiek	Nader medisch onderzoek na een positieve uitslag op de FIT.
Dikke darm	Gedeelte van de darmen. Bestaat uit de blindedarm (coecum, appendix), de karteldarm (colon) en het rectum.
Doelgroep	Personen die in aanmerking komen voor een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek.
Doorverwezen deelnemers	Personen die na een positieve FIT-uitslag zijn doorverwezen voor nadere diagnostiek.
Endoscopist	De specialist die de coloscopie uitvoert.
Evaluatie	Het gericht nagaan òf en in welke mate de doelstellingen van het beleid worden gerealiseerd. Evaluatie kan betrekking hebben op de inrichting, proces of effecten van het bevolkingsonderzoek. Evaluatie is een meer incidentele activiteit. Zie ook Monitoring.
Exclusiecriteria	Criteria op basis waarvan een cliënt of patiënt wordt uitgesloten voor een bepaald onderzoek of een bepaalde behandeling.
Familiaire belasting	Verhoogd risico dat een ziekte of afwijking binnen de familie voorkomt.
Fecesmonster	Kleine hoeveelheid ontlasting die nodig is voor een screeningstest. Zie ook FIT.
FIT	FIT staat voor Fecaal Immunochemische Test: een test waarmee hoeveelheden bloed in ontlasting kunnen worden aangetoond, die niet met het blote oog zichtbaar zijn.
FIT-laboratorium	Laboratorium dat FIT's analyseert.
Foutnegatief	De screeningstest heeft een negatief resultaat, terwijl de ziekte wel aanwezig is. Als de test veel foutnegatieve uitkomsten heeft, betekent dit dat de test weinig gevoelig is (een lage sensitiviteit heeft).
Foutpositief	De test heeft een positieve uitkomst, terwijl de ziekte afwezig is. Als de test veel foutpositieve uitkomsten heeft, betekent dit dat de test weinig specifiek is (een lage specificiteit heeft).
Geïnformeerde keuze	Mensen moeten een weloverwogen beslissing voor deelname aan een bevolkingsonderzoek kunnen maken. Dit heet een 'geïnformeerde keuze'. Zij hebben informatie nodig om voor zichzelf de voor- en nadelen van deelname tegen elkaar te kunnen afwegen. De uiteindelijke beslissing om wel of niet deel te nemen, moet overeenkomen met hun normen en waarden.
Genodigde	Een persoon die een uitnodiging heeft ontvangen om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.
Gunstige (negatieve) uitslag FIT	Er is geen bloed gevonden in de ontlasting of de hoeveelheid gevonden bloed ligt onder de afkapwaarde. In het kader van het bevolkingsonderzoek is er geen aanleiding voor vervolgonderzoek. In het concrete geval van de FIT gaat het om een testuitslag kleiner dan de 47 µg/g.
Histologisch materiaal	Weefselmateriaal dat tijdens de coloscopie is afgenomen en wordt bewerkt ten behoeve van pathologische diagnostiek.
Humaan hemoglobine (Hb)	Eiwit dat onderdeel is van menselijk bloed.

Indicatoren	Meetbare aspecten van het bevolkingsonderzoek, die worden gebruikt om het bevolkingsonderzoek darmkanker te monitoren en te evalueren op het niveau van individuele organisaties en professionals, op regionaal niveau en op landelijk niveau.
Informereren	Het informeren van de deelnemer aan het bevolkingsonderzoek over de uitslag van de screening (test).
Inpakcentrum	Organisatie die verantwoordelijk is voor het samenstellen, inpakken en versturen van de uitnodigingspakketten met de zelfafnametests (FIT) en het op voorraad houden van de daarvoor benodigde materialen.
Intake	Gesprek voorafgaand aan onderzoek of behandeling, waarin de anamnese wordt afgenomen en de patiënt wordt geïnformeerd over het onderzoek of de behandeling.
Intervalcarcinoom	Darmkanker die na een negatieve screeningstest wordt vastgesteld vóór de volgende uitnodigingsronde of binnen 24 maanden na de allerlaatste negatieve screeningstest (bij 75-jarigen).
Klinisch chemicus	Laboratoriumspecialist die werkzaam is in een klinisch-chemisch laboratorium en verantwoordelijk is voor de klinisch-chemische analyse van bloed of ander lichaamsmateriaal.
Kortcyclische monitoring	Zie Monitoring.
Kwaliteitsborging	Het geheel van maatregelen om de kwaliteit van het proces te borgen, waaronder landelijk kaders, protocollen, richtlijnen en procedures, audits, visitaties en monitoring en evaluatie.
Kwaliteitseisen	Eisen met betrekking tot de kwaliteit van de uitvoering, uitvoerders en materialen van het bevolkingsonderzoek darmkanker om een juiste, uniforme en kwalitatief goede uitvoering van het bevolkingsonderzoek te garanderen. Zie ook Indicatoren.
Landelijke kwaliteitseisen	De eisen waaraan organisaties, uitvoerders of de uitvoering moeten voldoen om landelijk uniforme kwaliteit te garanderen.
Lichaamsmateriaal	Menselijk materiaal afkomstig van een deelnemer aan het bevolkingsonderzoek.
MDL-arts	Maag-Darm-Leverarts, gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van ziekten van de spijsverteringsorganen.
Monitoring	Een min of meer continue activiteit gericht op het borgen en verbeteren van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek en de aansluitende diagnostiek. Zie ook Evaluatie.
Negatieve uitslag coloscopie	Er zijn geen voortgeschreden adenomen of carcinomen gevonden tijdens de coloscopie. Er kunnen wel poliepen of niet-voortgeschreden adenomen zijn gevonden, waardoor iemand in een surveillanceprogramma kan worden opgenomen. Zie ook Afwijkingen.
Onbeoordeelbaar	Wanneer een FIT niet kan worden beoordeeld, bijvoorbeeld bij een kapot of verkeerd gevuld buisje.
Ongunstige (positieve) uitslag FIT	Een uitslag van een test die afwijkend is van de vastgestelde norm. In het concrete geval van de FIT gaat het om een testuitslag gelijk aan of groter dan de 47 µg/g. Bij een afwijkende FIT-uitslag wordt een deelnemer doorverwezen voor coloscopie. Een afwijkende uitslag betekent niet dat er ook

	sprake is van kanker. Dit kan pas met nadere diagnostiek (coloscopie) worden bepaald.
Ontlastingstest	Zie FIT.
Klinische pathologie / Pathologie organisatie	Medisch specialisme dat de oorzaken en aard van ziekten onderzoekt, waaronder bijvoorbeeld het onderzoek op weefsels ten behoeve van diagnostiek.
Poliep	Een woekering van het slijmvlies van de dikke darm.
Poliepectomie	Colonoscopische verwijdering van een poliep.
Positieve uitslag FIT	De FIT-analyse heeft bloed in de ontlasting aangetoond; nader onderzoek is nodig.
Positieve uitslag coloscopie	Er zijn voortgeschreden adenomen of carcinomen gevonden tijdens de coloscopie. Zie ook Afwijkingen.
Radiologie	Medisch specialisme dat zich bezighoudt met het opzoeken van de aard en de plaats van een ziekte, letsel of aandoening door middel van stralen of golven. Zie ook CT-colografie.
Reagentia	Stoffen die nodig zijn voor chemische analyses.
Rectum	Endeldarm.
Referentiefunctie	Functionarissen die, namens de screeningsorganisatie, periodiek onafhankelijke kwaliteitsbeoordelingen uitvoeren, afgestemd op de visitaties van hun beroepsgroep en conform de landelijke kwaliteitseisen van het bevolkingsonderzoek.
Risicomanagement	Het geheel aan daadkrachtige maatregelen om ervoor te zorgen dat het bevolkingsonderzoek na een calamiteit zo snel mogelijk weer wordt uitgevoerd (als bedoeld) of dat risico's (die te voorzien zijn) worden voorkomen.
Roesje	Zie Sedatie.
Samenwerkings-overeenkomst	Overeenkomst tussen screeningsorganisatie en FIT-laboratorium of coloscopiecentrum ten behoeve van de uitvoering en kwaliteitsborging van de werkzaamheden in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker en aansluitende diagnostiek.
Screening	Zie Bevolkingsonderzoek.
Screenings-laboratorium	Zie FIT-laboratorium.
Screenings-organisatie	De screeningsorganisatie (Bevolkingsonderzoek Nederland) is verantwoordelijk voor de landelijke uitvoering, coördinatie en kwaliteitsborging van de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, baarmoederhalskanker en darmkanker. Bij het bevolkingsonderzoek darmkanker is de screeningsorganisatie ook verantwoordelijk voor de kwaliteitsborging van de aansluitende diagnostiek.
ScreenIT	Landelijk workflowondersteunend systeem om de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar kanker te faciliteren (zie ook bijlage H Overzicht applicaties).
Sedatie	Toediening van angstwerende en rustgevendende medicatie tijdens een ingreep of onderzoek. Zie ook Analgesie.
Selectie	Het selecteren van de uit te nodigen doelgroep voor het bevolkingsonderzoek op basis van leeftijd met behulp van de Basisregistratie Personen (BRP).
Sensitiviteit	De frequentie waarmee een test een positieve uitkomst heeft als een bepaalde ziekte of risicofactor ook werkelijk aanwezig is,

	oftewel het aantal terecht positieve testuitslagen gedeeld door het totaal aantal personen met de betrokken ziekte (terecht positieven plus foutnegatieven). Een gevoelige test heeft weinig foutnegatieve uitkomsten.
Specificiteit	De frequentie waarmee een test een negatieve uitkomst heeft als een bepaalde ziekte of risicofactor ook werkelijk niet afwezig is, oftewel het aantal terecht negatieve testuitslagen gedeeld door het totaal aantal personen dat de betrokken ziekte niet heeft (terecht negatieven plus foutpositieven).
Stadium	Uitgebreidheid van een kankerproces. Bij de beoordeling hiervan worden over het algemeen drie kenmerken (TNM) betrokken: de grootte van de tumor (T), uitzaaiingen in de nabij gelegen lymfeklieren (N) en uitzaaiingen (metastasen) op afstand in andere organen (M).
Stollingsremmende medicijnen	Zie antistolling.
Surveillance	Periodieke controle op (voorstadia van) darmkanker met coloscopie van personen uit hoogrisicogroepen.
Technische dataset	Overzicht van de gegevens die ten behoeve van het bevolkingsonderzoek moeten worden geregistreerd.
Tijdslot	Periode waar binnen een afspraak voor een intake voor coloscopie kan worden gemaakt.
Uitnodigingsset	Envelop met uitnodigingsbrief, folder, zelfafnametest (FIT), gebruiksaanwijzing, zakje en retourenvelop.
Uitvoeringskader	Document dat de wijze beschrijft waarop het bevolkingsonderzoek darmkanker en aansluitende zorg moeten worden uitgevoerd, zodat dit effectief en binnen beleidsmatige en wettelijke kaders verloopt.
Vervolgonderzoek	Zie Diagnostiek.
Verwijzen	Bij een ongunstige uitslag van de screening, wordt de deelnemer verwezen voor vervolgonderzoek.
Vijfjaarsoverleving	De kans dat een persoon vijf jaar na ontdekking van de ziekte nog leeft.
Visitatie	Intercollegiale doorlichting van het zorgverleningsproces op locatie.
Voorgeschiedenis	Relevante (medische) gegevens van de patiënt. Zie ook Anamnese.
Voorspellende waarde	De positieve voorspellende waarde is het deel van de onderzochte patiënten met een positieve testuitslag, die de ziekte ook daadwerkelijk heeft. De negatieve voorspellende waarde is het deel van de onderzochte patiënten met een negatieve testuitslag, die de ziekte ook daadwerkelijk niet heeft.
Wbo-vergunning	Vergunning in het kader van de Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo)
Zelfafnametest	Zie FIT.

Bijlage B Afkortingen

AVG/UAVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming/Uitvoeringswet AVG
B1-niveau	Taalgebruik dat ongeveer 95% van de bevolking kan begrijpen
BRP	Basisregistratie Personen
BVO NL	Bevolkingsonderzoek Nederland (de screeningsorganisatie)
CKBU	Commissie Kwaliteit en Beroepsuitoefening van de NVVP
CT (-colografie)	Computertomograaf (-colografie)
DCRA	Dutch Colorectal Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DRCE	Dutch Registration of Complications in Endoscopy
GR	Gezondheidsraad
FIT	Fecaal Immunochemische Test
FMF	Functionaris Monitoring FIT
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IT	Informatie Technologie
(werkgroep) KCMi	Werkgroep Kwaliteit, Capaciteit, Monitoring en Informatiehuishouding
LECO	Landelijk Evaluatieteam voor Colorectaal kanker bevolkingsonderzoek
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
MDL-arts	Maag-Darm-Lever-arts
MGZ	De afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (MGZ) van het Erasmus MC
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NVDA	Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten
NVKC	Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde
NVMDL	Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
NVvR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZA	Nederlandse Zorgautoriteit
PA	Pathologie
Palga	Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
RCMDL	Regionaal Coördinerend MDL-functionaris
RCP	Regionaal Coördinerend Patholoog
RIVM-CvB	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu – Centrum voor Bevolkingsonderzoek
SNOMED CT	Een medische standaard voor het documenteren en coderen van medische gegevens
TCMDL	Toetsingscoördinator MDL

V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VWS	(ministerie/minister van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WBO	Wet op het bevolkingsonderzoek
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
Wkkgz	Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg
ZBC	Zelfstandig behandelcentrum
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Bijlage C Overzicht kaders, richtlijnen en protocollen

Deze bijlage bevat een overzicht van de landelijke kaders met betrekking tot de bevolkingsonderzoeken naar kanker. Daarnaast bevat het een overzicht van de landelijke richtlijnen die (op onderdelen) van toepassing zijn op het bevolkingsonderzoek darmkanker. Tevens staan de kaders en protocollen vermeld, die specifiek voor het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn opgesteld.

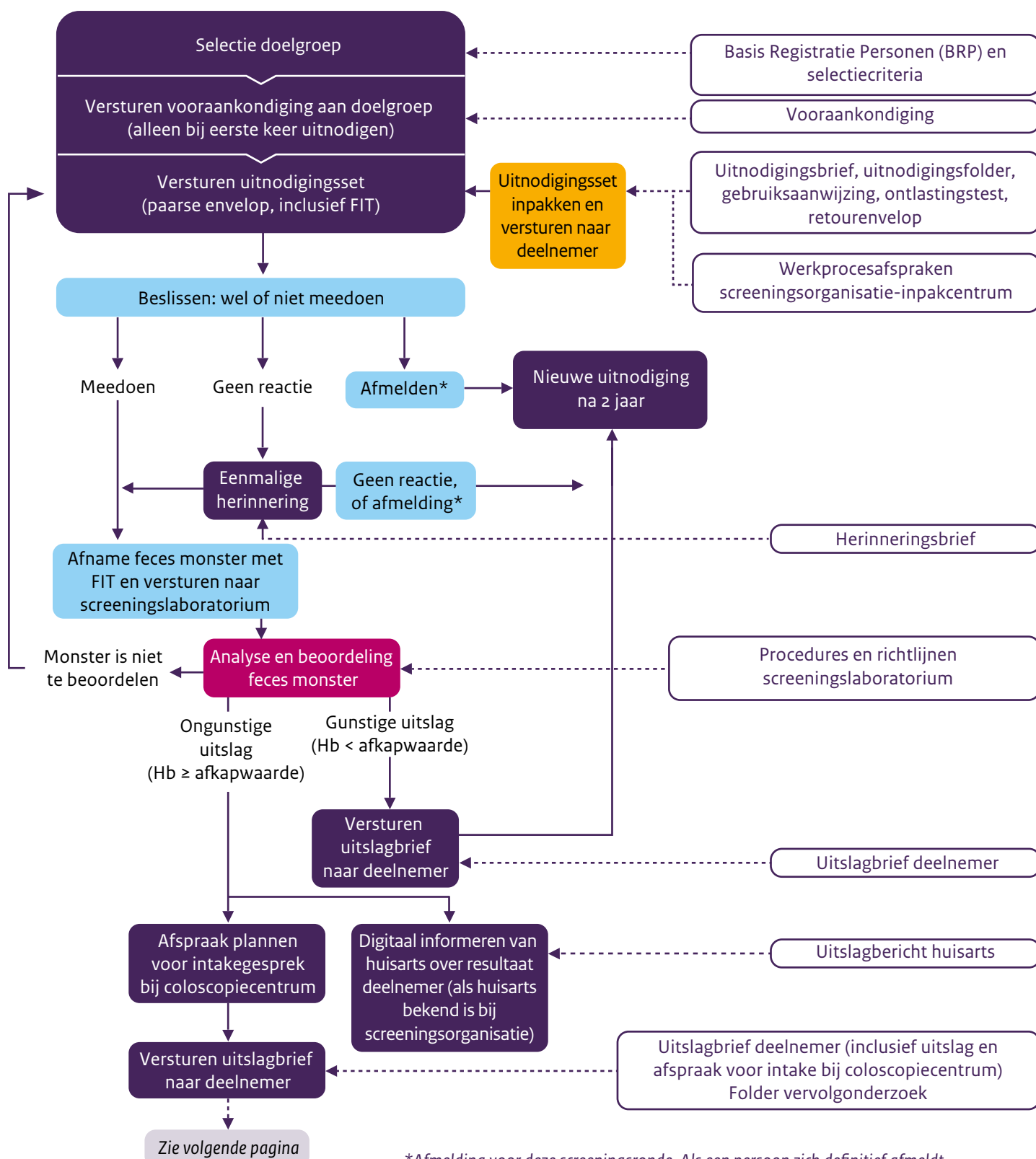
Hoofdstuk UVK	Document	Van wie	Voor wie van toepassing
Landelijke kaders			
1, 4, 5, Bijl. E	Beleidskader Bevolkingsonderzoeken naar Kanker	RIVM	Alle betrokkenen
10	Voorlichtingskader	RIVM	Alle betrokkenen
Richtlijnen beroepsgroepen			
4, 6	NHG-Praktijkhandleiding bevolkingsonderzoek darmkanker	NHG	In zijn geheel: Huisartsen
4	Landelijk Palga Protocol Colonbiopt-TEM(1)	Palga	In zijn geheel: Klinische pathologie
Bevolkingsonderzoek-specifieke kwaliteitsdocumenten			
	Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker	RIVM	Alle betrokkenen
4, 8	Dataset pathologie	SO	Alle betrokkenen
4, 8	Dataset coloscopie	SO	Alle betrokkenen
4, 11	Klachtenregeling	SO	Screeningsorganisatie
4, 11	Protocol risicomangement	RIVM	Alle betrokkenen
Bijl. E			
5, Bijl. F	Protocol Toelating en auditing FIT laboratoria	SO	Screeningslaboratoria
5, 6, Bijl. F	Protocol Toelating en auditing coloscopiecentra en endoscopisten	SO	Coloscopiecentra en endoscopisten
4, 5, 6, Bijl. F	Protocol Toelating en auditing klinische pathologie	SO	Klinische pathologie
7, Bijl. E	Landelijke indicatorenset	RIVM	Alle betrokkenen
8	Convenant gegevensuitwisseling	RIVM	
8	Procesbeschrijving Redactieraad	SO	
8	Landelijk privacyreglement voor de bevolkingsonderzoeken	SO	Alle betrokkenen
8, Bijl. F	Protocol Intervalcarinomen	SO	Alle betrokkenen
9	Notitie Omgaan met lichaamsmateriaal	RIVM	Alle betrokkenen

**Bijlage D Uitgebreide schematische weergave primair proces
bevolkingsonderzoek darmkanker**



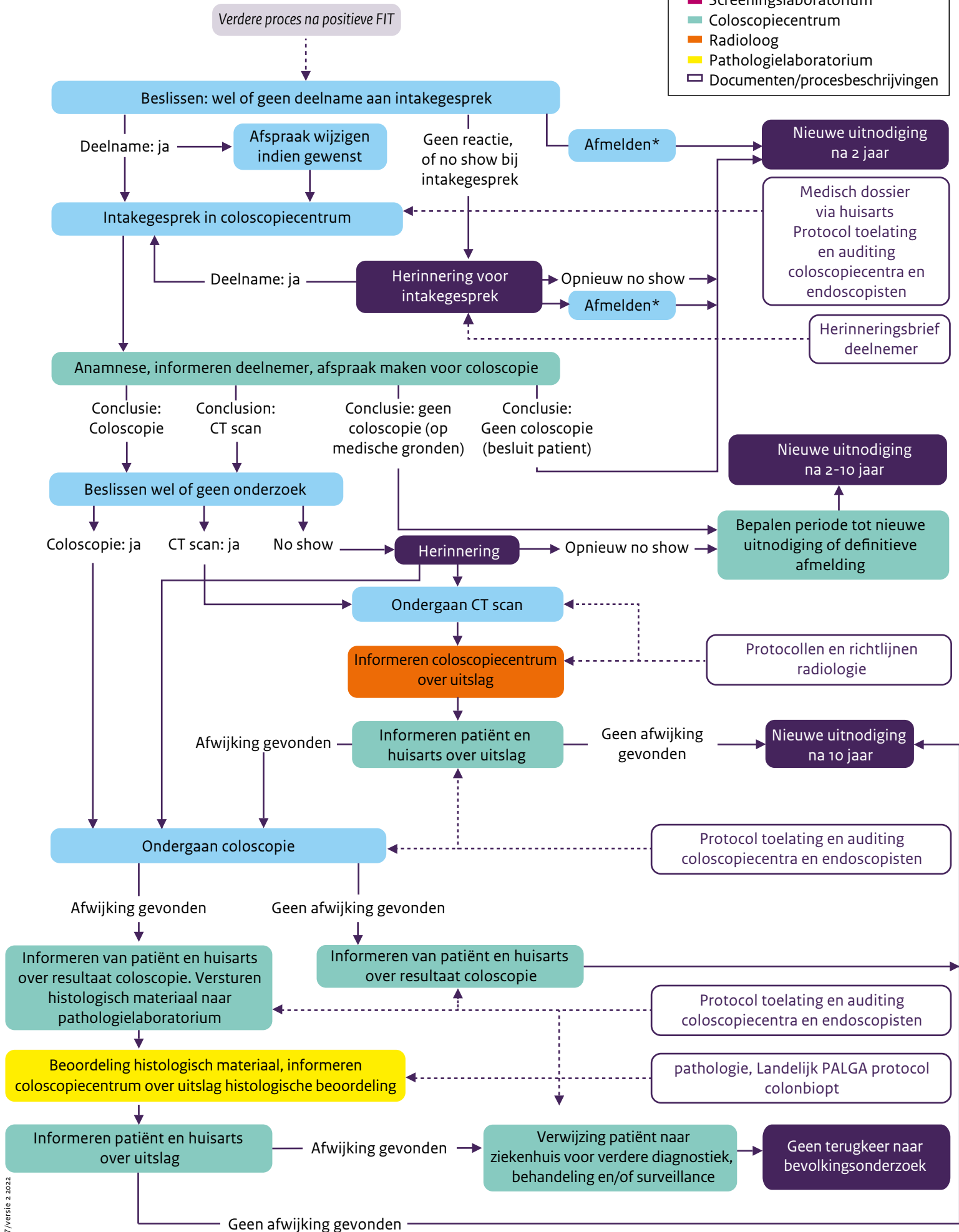
Flowchart

Bevolkingsonderzoek darmkanker



*Afmelding voor deze screeningsronde. Als een persoon zich definitief afmeldt, ontvangt deze geen uitnodigingen meer.

- Legenda**
- Screeningsorganisatie
 - Inpakcentrum
 - Genodigde/deelnemer/patiënt
 - Screeningslaboratorium
 - Coloscopiecentrum
 - Radioloog
 - Pathologielaboratorium
 - Documenten/procesbeschrijvingen



Bijlage E Landelijke kwaliteitseisen screeningsorganisatie

Deze bijlage geeft een overzicht van de landelijke kwaliteitseisen die worden gesteld aan organisaties en professionals die werkzaamheden uitvoeren in het kader van het bevolkingsonderzoek darmkanker en de aansluitende diagnostiek. Ze zijn aanvullend op de eisen die al vanuit het wettelijk kader of de beroepsgroepen zijn gesteld.

Voor het overzicht zijn deze eisen geclusterd naar de volgende acht onderwerpen:

1. Organisatie,
2. personeel,
3. kaders,
4. selecteren & uitnodigen,
5. screenen,
6. informeren & verwijzen,
7. doorlooptijden, en
8. gegevensbeheer.

In de overzichten met landelijke kwaliteitseisen wordt de volgende indeling gehanteerd:

Onderwerp	Het onderwerp dat het aspect van de uit te voeren werkzaamheden benoemt.
Doel	Het doel van de desbetreffende werkzaamheden.
Indicator	De indicator waarmee wordt bepaald of het doel is bereikt.
Omschrijving	De omschrijving van de inhoud van de indicator.
Toelatingseis	De eis waaraan moet worden voldaan voor deelname aan de uitvoering.
Auditeis	De eis waaraan moet worden voldaan voor verlenging van deelname aan de uitvoering.

Een deel van de kwaliteitseisen is kwantitatief en kan op basis van geregistreerde kengetallen worden berekend. De waarden die aan deze kwaliteitseisen zijn verbonden, zijn veelal wetenschappelijk onderbouwd. De overige kwaliteitseisen zijn kwalitatief van aard. De referentiefunctie zal een inschatting maken in hoeverre deze eisen door elke uitvoerder voldoende aantoonbaar kunnen worden gemaakt.

De kwaliteitseisen kunnen onderhevig zijn aan veranderingen. Daarom vindt continue monitoring plaats. Zo nodig zullen de eisen aan gewijzigde omstandigheden worden aangepast.

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

1. De onderstaande kwaliteitseisen zijn van toepassing op de taken van de screeningsorganisatie in het primaire proces van het bevolkingsonderzoek darmkanker (selectie t/m verwijzen).
2. De kwaliteitseisen vermeld onder de onderwerpen 4 t/m 7 zijn geformuleerd op basis van de vastgestelde doorlooptijden of zijn reeds als kwaliteitseis benoemd in de [Landelijke indicatorenset](#) (dit met uitzondering van de eisen 4.5, 4.6, 6.4, 6.6 en 7.9).
3. De kwaliteitseisen vermeld onder de onderwerpen 1, 2, 3 en 8 zijn vergelijkbaar met de kwaliteitseisen die aan de andere uitvoerders van het bevolkingsonderzoek en aansluitende diagnostiek worden gesteld.

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
1. Orga- nissatie	Waarborgen van de continuïteit van de primaire werkzaamheden	1.1	Continuïteit primaire werkzaamheden	Waarborging van de continuïteit van de primaire werkzaamheden.	aantoonbaar
		1.2	Signalering bij vertraging	Signaleren naar het RIVM indien het uitnodigingsschema niet wordt gehaald.	aantoonbaar
	Uniforme kwaliteit van de uitvoering van het bevolkingsonderzoek en aansluitende diagnostiek	1.3	Leveranciers-beoordeling	Periodieke leveranciersbeoordeling van de dienstverlening van verpakker, postbezorger en FIT-leverancier, op naleving van de contractafspraken.	aantoonbaar
		1.4	Overeenkomsten coloscopie	(Kwaliteits-)overeenkomsten worden alleen afgesloten met coloscopiecentra en endoscopisten, die voldoen aan de landelijk gestelde kwaliteitseisen van het bevolkingsonderzoek.	aantoonbaar
		1.5	Register pathologie	Alleen klinische pathologie die voldoet aan de landelijk gestelde kwaliteitseisen van het bevolkingsonderzoek, worden in het register opgenomen.	aantoonbaar
	Borging van de kwaliteit van de uit te voeren (primaire) werkzaamheden	1.6	Certificering	Een ingericht, onderhouden én gecertificeerd kwaliteitssysteem, zoals ISO 9001.	aantoonbaar
		1.7	Interne audits	Jaarlijkse interne audit met betrekking tot de uit te voeren kritische werkzaamheden binnen het primaire proces van het bevolkingsonderzoek.	aantoonbaar
		1.8	Externe audits	Het meewerken aan visitaties en audits uitgevoerd in opdracht van het RIVM-CvB, waarvan de rapportages aan	aantoonbaar

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
2. Personeel				het RIVM-CvB ter kennis worden gebracht.	
	Deskundige en gekwalificeerde medewerkers	2.1	Competenties	Medewerkers beschikken over de benodigde competenties en kwalificaties om de primaire werkzaamheden van het bevolkingsonderzoek uit te kunnen voeren.	aantoonbaar
Opmerkingen		2.1	Medewerkers worden daarin zo nodig geschoold.		
3. Kaders	Uitvoeren van de werkzaamheden binnen de gestelde kaders	3.1	Wetgeving	Voldoen aan en werken conform de geldende wet- en regelgeving.	aantoonbaar
		3.2	Beleidskader	Voldoen aan en werken conform de beleidsgerichte van overheidswege gestelde kaders zoals beschreven in het Beleidskader Bevolkingsonderzoek naar Kanker.	aantoonbaar
		3.3	Uitvoeringskader	Voldoen aan en werken conform de afspraken in het landelijke Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker.	aantoonbaar
		3.4	Risicomanagement	Voldoen aan en werken conform het landelijk protocol risicomanagement bevolkingsonderzoek darmkanker.	aantoonbaar
		3.5	Afhandeling incidenten	Een geïmplementeerde procedure voor de afhandeling van incidenten.	aantoonbaar
		3.6	Melding incidenten	Incidenten dienen te worden gemeld conform de afhandeling van incidenten beschreven in het protocol risicomanagement.	aantoonbaar
		3.7	Afhandeling klachten	Een geïmplementeerde procedure voor de afhandeling van klachten.	aantoonbaar
		3.8	Evaluatie klachten en incidenten	Het bieden van transparantie in (de afhandeling van) klachten en incidenten die kunnen leiden tot verbetering van het bevolkingsonderzoek.	aantoonbaar
		3.9	Reactietermijn burgervragen	Termijn waarbinnen vragen van burgers, genodigden en cliënten beantwoord worden.	Nader af te spreken
4. Selectie &	Gezondheidswinst	4.1	Vooraankondiging	Het deel van de personen dat voor het eerst wordt	≥95%

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
uitnodigen				uitgenodigd voor de screening, waarnaar een vooraankondiging is verstuurd.	
		4.2	Uitnodiging	Het deel van de personen in de uit te nodigen leeftijdsgroepen, waarnaar een uitnodiging is verstuurd.	≥95% signaalwaarde 100%
		4.3	Herinnering	Het deel van de personen dat niet reageert na de initiële uitnodiging, waarnaar een herinneringsuitnodiging is verstuurd.	≥95% signaalwaarde 100%
		4.4	Uitnodigings- interval	Het deel van de deelnemers met een negatieve FIT in de voorgaande screeningsronde, waarnaar binnen 22-26 maanden na de voorgaande uitnodiging een nieuwe uitnodiging voor deelname aan het bevolkingsonderzoek is verstuurd.	≥ 95%
	Waarborgen privacy deelnemer	4.5	Bezwaar	Geïmplementeerde werkwijze waarbij een deelnemer de mogelijkheid wordt geboden bezwaar te maken tegen registratie, uitwisseling en gebruik van (privacygevoelige) gegevens voor verschillende doeleinden.	aantoonbaar
	Uniforme communicatie naar publiek en doelgroep	4.6		Het op uniforme wijze informeren van burgers en genodigden conform de landelijk vastgestelde voorlichtingsmaterialen.	aantoonbaar
		4.6	Informeren publiek en doelgroep	Het beantwoorden van vragen van burgers en genodigden over het bevolkingsonderzoek darmkanker.	aantoonbaar
5. Screenen	Gezondheidswinst	5.1	Hertest	Het deel van de deelnemers met een FIT met een onbeoordeelbaar of onbetrouwbaar resultaat, waarnaar een nieuwe uitnodigingsset is verstuurd.	≥95% signaalwaarde 100%
6. Infor- meren & verwijzen	Minimaliseren ongerustheid onder deelnemers	6.1	Uitslagbrief FIT	Het deel van de deelnemers met een beoordeelbare FIT, waarnaar een uitslagbrief is verstuurd.	≥95% signaalwaarde 100%

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
	Tijdig informeren van de huisarts	6.2	Bericht huisarts	Het deel van de deelnemers dat wenst dat de huisarts geïnformeerd wordt bij een positieve FIT-uitslag en de huisarts gegevens heeft doorgegeven, waarbij een bericht met de uitslag en verwijzingsadvies aan de huisarts is verstuurd.	≥95%
	Voorkomen van wachttijden	6.3	Coloscopie capaciteit	Verhouding tussen de verwachte benodigde capaciteit voor coloscopie (vanuit de SO berekend op basis van uit te nodigen cohorten) en de verwachte beschikbare coloscopie capaciteit (vanuit het coloscopiecentrum).	Streefwaarde: verhouding van 1
		6.4	Signaleren capaciteitstekort	Het zo vroeg mogelijk signaleren aan het RIVM als dreigt dat de verhouding van 1 tussen benodigde en beschikbare coloscopie capaciteit niet wordt gehaald.	Aantoonbaar
	Waarborgen van de toegankelijkheid van de diagnostiek	6.5	Toegankelijkheid diagnostiek	Het deel van de deelnemers met een positieve FIT waarbij de reisafstand tussen het BRP-adres van de deelnemer en het adres van het ziekenhuis waar de primaire afspraak voor intake is gepland, ligt binnen 40 km hemelsbreed.	streefwaarde ≥95%
	Uniforme communicatie naar deelnemers	6.6	Informeren deelnemer	Het op uniforme wijze informeren van deelnemers conform de landelijk vastgestelde voorlichtingsmaterialen.	Aantoonbaar
Opmerkingen		6.5	Het beantwoorden van vragen van deelnemers over de uitslag FIT en verwijzing intake coloscopie. Bij vragen van de deelnemer over het nut van (de intake voor) coloscopie adviseert de screeningsorganisatie de deelnemer contact op te nemen met de huisarts.		

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
7. Doorlooptijden	Waarborgen voortgang primair proces	7.1	Selectie BRP	De frequentie waarmee bestanden ten behoeve van selectie van de doelgroep worden ingehaald vanuit de BRP.	6 keer per week en 1 keer per jaar aanwas jongste leeftijdscategorie
		7.2	Vooraankondiging-periode	De tijdsduur tussen het versturen van de vooraankondiging en het versturen van de uitnodigingsset.	21 kalenderdagen
		7.3	Herinnerings-periode	De tijdsduur tussen het versturen van de uitnodigingsset en het versturen van de herinnering aan de genodigde bij geen respons.	6 weken
	Klantvriendelijke benadering	7.4	Bevestigings-periode hernieuwde deelname	De tijdsduur tussen het ontvangen van de hernieuwde deelname aan het bevolkingsonderzoek en het versturen van de bevestiging van de hernieuwde deelname aan de melder, bedraagt <i>maximaal 5 werkdagen</i> .	aantoonbaar
		7.5	Bevestigings-periode afmelding	De tijdsduur tussen het ontvangen van een definitieve afmelding voor het bevolkingsonderzoek en het versturen van de bevestiging van de afmelding aan de melder, bedraagt <i>maximaal 5 werkdagen</i> .	aantoonbaar
		7.6	Rappelperiode handtekening	<i>Is komen te vervallen in verband met het verdwijnen van het antwoordformulier.</i>	aantoonbaar
		7.8	Bevestigings-periode bezwaar	De tijdsduur tussen het ontvangen van (een) bezwaar tegen gegevensuitwisseling en het versturen van de bevestiging van de verwerking van het bezwaar aan de deelnemer, bedraagt <i>maximaal 5 werkdagen</i> .	aantoonbaar
		7.9	Verzendperiode nieuwe afnameset	De tijdsduur tussen het ontvangen van een aanvraag voor een nieuwe uitnodigingsset en het versturen van de nieuwe uitnodigingsset aan de genodigde.	5 werkdagen
		7.10	Verzendperiode bij geen antwoord-formulier	<i>Is komen te vervallen in verband met het verdwijnen van het antwoordformulier.</i>	
		Waarborgen voortgang primair proces			

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
		7.11	Verzendperiode bij geen fecesmonster	<i>Is komen te vervallen in verband met het verdwijnen van het antwoordformulier.</i>	
	Minimaliseren ongerustheid onder deelnemers	7.12	Verzendperiode uitslagbrief FIT	Het deel van de deelnemers met een beoordeelbare FIT, waarbij het tijdsinterval tussen binnenkomst van de FIT-uitslag in ScreenIT en het versturen van de uitslagbrief valt <i>binnen 5 werkdagen.</i>	≥95%
	Tijdig informeren van de huisarts (indien bekend)	7.13	Verzendperiode bericht huisarts	Het deel van de deelnemers met een positieve FIT waarbij het tijdsinterval tussen de binnenkomst van de FIT-uitslag in ScreenIT en het versturen van het bericht met de uitslag en het verwijksadvies aan de huisarts (indien bekend) valt <i>binnen 3 kalenderdagen.</i>	≥95%
		7.14	Verzendperiode FIT-uitslag huisarts - deelnemer	Het deel van de deelnemers met een positieve FIT waarbij het tijdsinterval tussen het versturen van het bericht met de uitslag en het verwijksadvies aan de huisarts (indien bekend) en het versturen van de uitslagbrief aan de deelnemer bij een positieve FIT <i>minimaal 2 werkdagen</i> bedraagt.	≥95%
	Klantvriendelijke benadering	7.15	Bevestigingsperiode afmelding intake	Het deel van de deelnemers waarbij het tijdsinterval tussen de ontvangst van een afmelding voor de intakeafspraak en het versturen van een bericht over de afmelding van de intakeafspraak aan de huisarts (indien bekend) <i>binnen 5 werkdagen valt.</i>	≥95%

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
	Waarborgen voortgang primair proces	7.16	Bevestigingsperiode wijziging intake	Het deel van de deelnemers waarbij de <i>eerstvolgende werkdag</i> na de ontvangst van een verzoek tot wijziging van de intakeafpraak, de bevestiging van de gewijzigde intakeafpraak wordt verstuurd.	≥ 95%
		7.17	Verzendperiode herinnering intake	Het deel van de deelnemers waarbij het tijdsinterval tussen de registratie van no show bij de intake door het coloscopiecentrum en het versturen van de herinneringsbrief door de screeningsorganisatie <i>maximaal 5 werkdagen</i> bedraagt.	≥ 95%
		7.18	Bevestigingsperiode nieuwe intakeafpraak	Het deel van de deelnemers waarbij de <i>eerstvolgende werkdag</i> na het maken van een nieuwe intakeafpraak de bevestiging van de nieuwe intakeafpraak wordt verstuurd.	≥ 95%
	Informereren van de huisarts	7.19	Verzendperiode no show intake aan huisarts	Het deel van de deelnemers dat niet op de herinnering voor intake reageert, waarbij het tijdsinterval tussen het versturen van de herinneringsbrief aan de patiënt en het informeren van de huisarts (<i>indien bekend</i>) door de screeningsorganisatie <i>binnen 4-6 weken</i> ligt.	≥ 95%

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
	Waarborgen voortgang primair proces*	7.20	Uitnodigingsperiode nieuwe uitnodiging na het niet ingaan op de oproep voor vervolgonderzoek	Het deel van de patiënten dat niet op de herinnering voor intake reageert, waarbij het tijdsinterval tussen het versturen van de uitnodiging en de hernieuwde uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek 2 jaar bedraagt.	≥ 95%
		7.21	Uitnodigingsperiode na negatieve coloscopie	Het deel van de patiënten met een negatieve coloscopie dat <i>na 10 jaar</i> een (volgende) uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek ontvangt.	≥ 95%
		7.22	Uitnodigingsperiode na positieve coloscopie	Het deel van de patiënten met een positieve coloscopie zonder verwijsadvies of surveillance dat <i>na 10 jaar</i> een (volgende) uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek ontvangt zolang zij binnen de doelgroep van het bevolkingsonderzoek vallen.	≥ 95%
Opmerkingen		*	<p>In de tekst van het Uitvoeringskader staat als harde eis geformuleerd: De afspraak van de intake vindt uiterlijk 15 werkdagen na het versturen van de uitslagbrief plaats. Deze eis is abusievelijk niet opgenomen in dit overzicht, maar wordt in de praktijk wel als indicator gebruikt door de screeningsorganisatie.</p> <p>Idem voor het plannen van de coloscopie: De coloscopie vindt uiterlijk 15 werkdagen na de intake plaats, tenzij op verzoek van de patiënt de coloscopie later wordt gepland.</p>		
		7.20 7.21 7.22	Bij het berekenen van de indicator wordt rekening gehouden met de tussentijds overledenen.		

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

Onderwerp	Doel	Nr	Indicator	Omschrijving	Kwaliteitseis
8. Gegevens-beheer	Ondersteuning primair proces/ monitoring en evaluatie van de kwaliteit	8.1	Gegevens- vastlegging	Een gestructureerde vastlegging van gegevens.	aantoonbaar
		8.2	Gegevens- aanlevering	Het digitaal beschikbaar stellen van de benodigde gegevens en een digitale gestructureerde aanlevering daarvan.	aantoonbaar
	Veiligstellen en bescherming van gegevens	8.3	Gegevensbeheer	Periodieke backups van (de gegevens in) het landelijk IT-systeem van het bevolkingsonderzoek darmkanker.	aantoonbaar
		8.4	Gegevenstoegang	Uitsluitend die medewerkers van de screeningsorganisatie (of waarmee een contract is afgesloten) die dat voor hun aandeel in het proces behoeven, mogen toegang hebben tot de gegevens van een genodigde, deelnemer of zorgprofessionals en dan alleen tot die gegevens die voor hun aandeel noodzakelijk zijn.	aantoonbaar
		8.5	Yubikey	Beschikbaar stellen van een Yubikey met een unieke code aan medewerkers die geen UZI-pas kunnen aanvragen ten behoeve van de toegang tot ScreenIT.	aantoonbaar
		8.6	Gegevens- beveiliging	Zorgdragen voor de beveiliging van privacygevoelige gegevens conform de NEN 7510 (Medische informatica-informatie-beveiliging in de Zorg).	aantoonbaar
		8.7	Beveiligingsplan	Opstellen en onderhouden van een informatiebeveiligingsplan.	aantoonbaar
		8.8	Gegevens- bescherming	Zorgdragen voor het vastleggen van geheimhouding en vertrouwelijkheid ten aanzien van omgang met privacygevoelige informatie van burgers en zorgprofessionals in het arbeidscontract met de werknemer die werkzaamheden in het kader van het bevolkingsonderzoek uitvoert.	aantoonbaar

Aan bovenstaande eisen zijn onderstaande eisen toegevoegd. Deze stonden eerst in de nadere subsidievoorwaarden voor de screeningsorganisatie. Deze eisen moeten nog verder worden uitgewerkt met bijvoorbeeld streefwaarden.

- De screeningsorganisatie dient voor de kwaliteitsborging, regionale monitoring en evaluatie gebruik te maken van onder andere de landelijke indicatorenset en verleent medewerking aan het verder verbeteren hiervan inclusief de bijbehorende normen, streefwaarden of signaalwaarden. Indien door omstandigheden niet kan worden voldaan aan het gebruik van de landelijke indicatoren, treedt de screeningsorganisatie proactief in contact met het RIVM-CvB.
- De screeningsorganisatie levert data en rapportages op met de definities zoals vastgesteld door het RIVM-CvB teneinde congruente data te hebben binnen alle verschillende publicaties van overheids- en gemeentelijke instellingen, op de website van de screeningsorganisatie, in de jaarrapportages en om te gebruiken bij bijvoorbeeld vragen van journalisten.
- De screeningsorganisatie draagt zorg voor een BI-omgeving en bezetting om voldoende brede, toegankelijke en tijdige rapportages en prognoses te kunnen maken om de screeningsorganisatie van sturingsinformatie te voorzien. Ook voorziet de screeningsorganisatie in rapportages waarmee het RIVM-CvB in staat gesteld wordt zijn regietaak uit te kunnen voeren, zoals vastgesteld in het transitieoverleg. Tevens wordt informatie verstrekt voor kwaliteitsborging, waaronder visitaties, alsook voor ondersteuning van beleidsbeslissingen en monitoring en evaluatie.
- De screeningsorganisatie betreft het RIVM-CvB op voorhand actief bij alle aanbestedingen of andere trajecten of processen die mogelijk van invloed zijn op het tarief.

Bijlage F Taken referentiefunctie

Referentietaak	Uitvoering
1) Toetsing apparatuur/uitvoerders	
Toelating/eisen aan uitvoerders	<p>De TCMDL toetst voor het aangaan van een overeenkomst of registratie of de uitvoerder voldoet aan de landelijk gestelde kwaliteitseisen voor toelating aan de uitvoering van het bevolkingsonderzoek en nadere diagnostiek. De referentiefunctie brengt op basis van de toetsing een advies uit aan de screeningsorganisatie die de overeenkomst of registratie voor uitvoering af zal sluiten.</p> <p>De referentiefunctie FIT toetst of de FIT laboratoria voldoen aan de kwaliteitseisen.</p> <p>De RCMDL toetsen of coloscopiecentra en endoscopisten voldoen aan de landelijk gestelde kwaliteitseisen. Alleen coloscopiecentra en endoscopisten die voldoen aan de landelijk gestelde kwaliteitseisen krijgen verwijzingen vanuit het bevolkingsonderzoek.</p> <p>De RCP toetsen of klinische pathologie voldoen aan de kwaliteitseisen. Is dit het geval, dan kunnen ze op de lijst komen van pathologie organisaties waar endoscopisten hun materiaal naartoe kunnen sturen ter beoordeling.</p> <p>Zie ook het Protocol Toelating en auditing coloscopiecentra en endoscopisten), het Protocol Toelating en auditing klinische pathologie en het Protocol Toelating en auditing FIT laboratoria.</p>
Toelating apparatuur/ testmateriaal	<p>In de aanbesteding is opgenomen aan welke kwaliteitseisen het screeningsmaterieel moet voldoen. De referentiefunctionarissen adviseren hierbij.</p>
2) Bewaken kwaliteit uitvoering	
Audits/visitaties	<p>Uitvoeren van kwaliteitsaudits bij de uitvoerders van het bevolkingsonderzoek darmkanker, zie hiervoor het Protocol Toelating en auditing coloscopiecentra en endoscopisten, het Protocol Toelating en auditing klinische pathologie en het Protocol Toelating en auditing FIT laboratoria. Deze audits zijn zoveel mogelijk afgestemd op de visitaties van de betreffende beroepsgroep. Verslaglegging vindt plaats aan de screeningsorganisatie.</p>
Monitoring kwaliteit uitvoering	<p>Wat betreft de FIT-laboratoria en de klinische pathologie zijn er rondzendingen (van monsterpanels/controlemonsters c.q. digitale casus) ter beoordeling van de kwaliteit en uniformiteit van de uitvoering van de werkzaamheden.</p> <p>Bij de FIT-laboratoria vindt dagelijks een monitoring plaats van de resultaten van de FIT, wekelijks een monitoring van de doorlooptijden en jaarlijks van de intervalcarcinomen (zie Protocol Intervalcarcinomen).</p> <p>Voor de coloscopie betekent dit jaarlijks monitoring van de intervalcarcinomen en voor de klinische pathologie jaarlijks het opstellen van een benchmarkrapportage.</p> <p>Verslaglegging is aan de screeningsorganisatie en RIVM-CvB (jaarlijks in de werkgroep KCMI).</p> <p>In alle drie gremia vinden intercollegiaal overleg (voor de FIT-laboratoria via een kwaliteitsplatform) en benchmarking plaats.</p>

3) Deskundigheidsbevordering

Inwerkprogramma's /trainingen Endoscopie is een reguliere handeling, maar er moet wel het gehele certificeringstraject doorlopen en behaald worden. Ook het beoordelen van verwijderd weefsel is een reguliere handeling toch moeten hiervoor e-learning modules worden doorlopen. De FIT betreft een objectieve beoordeling, waarvoor geen scholing nodig is.

Bij- en nascholing De referentiefunctionarissen hebben vooral een rol bij het stimuleren en faciliteren van deskundigheidsbevordering. Ze leveren hier zo nodig ook een bijdrage aan. De referentiefunctionarissen voor de coloscopie organiseren refereerbijeenkomsten voor endoscopisten. De referentiefunctionarissen voor de klinische pathologie organiseren refereerbijeenkomsten voor pathologen om moeilijke preparaten te bespreken.

4) Analyse incidenten/calamiteiten

In het **Protocol risicomanagement** staat beperkt de rol van de referentiefunctie beschreven. De referentiefunctionaris is het eerste aanspreekpunt in geval van een calamiteit.

5) Advisering

Alle referentiefunctionarissen hebben een rol bij het adviseren m.b.t. de informatiehuishouding. Dit heeft te maken met het kunnen beschikken over de juiste gegevens voor de kwaliteitsbewaking.

Alle referentiefunctionarissen hebben een adviesrol m.b.t. (inter-) nationale ontwikkelingen, verbetermogelijkheden, het bijstellen van kwaliteitseisen en streefcijfers en het beantwoorden van kennisvragen uit de politiek en maatschappij. De referentiefunctionarissen hebben periodiek intercollegiaal overleg om ervaringen en cases te bespreken.

Bijlage G Definities begrippen norm, streef- en signaalwaarde, vergelijking in de tijd en benchmarking

Enkele uitgangspunten bij gebruik:

- Er is een hiërarchie in zakelijkheid en 'strengheid': normen (aanspreken, afrekenen), streefwaarden (leren, motiveren), signaalwaarden (ongerustheid uitspreken). Allen leiden tot een bepaalde interventie als de waarde overschreden wordt, dat in hiërarchie kan uiteenlopen van een goed gesprek, nadere evaluatie, een actieplan om te komen tot verbetering tot het melden van een probleem bij de inspectie.
- We ontwikkelen alleen een 'norm' voor een indicator als het een kritisch proces binnen de uitvoering betreft en bij afwijking van de norm ook actief een interventie aan willen verbinden.
- Duidelijk moet zijn welke partijen verantwoordelijk zijn als een norm, streef- of signaalwaarde niet wordt gehaald. Dit staat in de beschrijving van de indicatoren. Meerdere partijen kunnen tegelijk verantwoordelijk zijn.
- Kwaliteitseisen, normen, streefwaarden en signaalwaarden zijn dynamisch en worden periodiek bekeken en zo nodig bijgesteld, vooral bij veranderingen in het programma.
- Normen, streefwaarden en signaalwaarden zijn uitdrukkelijk niet bedoeld om primair de uitvoeringsorganisaties mee af te rekenen. Het is bedoeld als één van de sturingsinstrumenten in het hele palet van afspraken en eisen.

Norm

Doel: Bewaken dat de programma's voldoen aan gestelde eisen betreffende de publieke waarden kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid.

Definitie: Een minimale of maximale uitkomst van een indicator die door monitoring aangetoond haalbaar is, of door literatuur (artikel en/ of rapport) wordt onderbouwd.

Aandachtspunten:

- Normen worden veelal gekoppeld aan indicatoren voor kritische processen binnen het programma. Zo worden indicatoren geformuleerd op basis van kwaliteitseisen als de uitvoering van het programma risico loopt. Dan zijn de kwaliteitseisen veelal de norm bij de indicator;
- Niet voldoen aan de norm heeft consequenties voor de uitvoerder ('comply or explain'). Acties als evaluatieonderzoek en een stappenplan ter verbetering zijn mogelijke interventies;
- IGJ gebruikt veelal een andere definitie van 'norm' dan RIVM-CvB hanteert, te weten "een verwijtbare fout en/of verwijtbare gezondheidsschade". Niet alle afwijkingen van normen (definitie RIVM-CvB) voldoen hieraan en niet alle worden daarom gemeld bij de IGJ.

Streefwaarde

Doel: Verbeteren van de programma's door ze te laten voldoen aan hogere eisen ten aanzien van de publieke waarden.

Definitie: Een haalbare waarde van een indicator die binnen een afgesproken termijn gewenst is en richting geeft aan de te bereiken uitkomst van een indicator.

Aandachtspunten:

- Het stellen van streefwaarden betreft een inspanning op de uitvoering;
- Aan streefwaarde worden concrete activiteiten gekoppeld om de waarde te bereiken binnen een afgesproken termijn. Prioritering van activiteiten is nodig in tijd en uitvoering is afhankelijk van de kosten/middelen in verhouding tot de baten. Daarom moet de streefwaarde ook realistisch zijn;
- Streefwaarden kunnen pas ontwikkeld worden als we weten wat realistisch of haalbaar is (via monitor of eerdere pilots).

Signaalwaarde

Doel: Vroegtijdige signalering van een mogelijke afwijking en/of risico om tijdig en proactief bij te kunnen sturen.

Definitie: Een waarde van een indicator die een signaal ('belletje') afgeeft waarbij mogelijk de verwachte waarde overschreden wordt bij kritische processen in de uitvoering.

Aandachtspunten:

- Signaalwaarden kunnen worden ontwikkeld als er geen norm of streefwaarde gesteld kan worden;
- Signaalwaarden zijn vooral van belang bij grote verandertrajecten waarbij veel onzekerheid bestaat ten aanzien van de uitkomst van bepaalde indicatoren;
- Signaalwaarden kunnen tijdelijk zijn.

Vergelijking in de tijd

Niet elke indicator heeft een norm, streef- of signaalwaarde nodig. De uitkomsten van de indicatoren kunnen ook worden vergeleken in de tijd voor trendanalyse of onderling (benchmarking).

Benchmarking

In plaats van vergelijking in de tijd, kunnen uitkomsten van indicatoren ook onderling (bijvoorbeeld tussen zorgverleners of regio's) worden vergeleken (benchmarking).

Bijlage H Applicaties

ScreenIT

In ScreenIT zijn de registratiesystemen met bijbehorende databases voor de drie verschillende bevolkingsonderzoeken gescheiden. Daarnaast is er een generieke database, waar bijvoorbeeld de Basisregistratie Personen de gegevens van uit te nodigen burgers aan levert die vervolgens door de drie afzonderlijke delen van ScreenIT kunnen worden gebruikt.

De gegevens in ScreenIT vallen onder de verantwoordelijkheid van de screeningsorganisatie die ScreenIT ook beheert. Aan ScreenIT zijn strikte toegangs- en beveiligingseisen gesteld, zowel aan de authenticatie van de gebruikers als aan de opzet van de systeemdelen. Afhankelijk van de rol van een persoon in het bevolkingsonderzoek heeft deze meer of minder rechten in ScreenIT om bepaalde informatie te zien en te bewerken.

De screeningsorganisatie en andere relevante partijen bewaren de gegevens niet langer dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze zijn verkregen en mogen worden gebruikt.

De broncode van de ScreenIT software is beschikbaar via [GitHub](#).

ScreenIT wordt via het RIVM-CvB gefinancierd door het ministerie van VWS.

Palga

Palga (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) omvat een databank met alle pathologie-uitslagen (ook als geen afwijkingen gevonden zijn) en een computernetwerk voor gegevensuitwisseling met alle pathologie organisaties in Nederland.

De gegevens in het centrale systeem vormen de basis voor de landelijke kankerregistratie en voor de evaluatie en monitoring van de bevolkingsonderzoeken. Deze gegevens ondersteunen de patiëntenzorg en kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. De data in de lokale databases vallen onder de verantwoordelijkheid van de pathologie-organisaties.

De Palga-databank bevat geen tot personen herleidbare gegevens. Persoonsgegevens worden al in het laboratorium gepseudonimiseerd. Na verzending van de gegevens door de pathologie-organisatie naar de Palga-databank worden de persoonsgegevens voor een tweede keer gepseudonimiseerd (door een trusted third party).

Palga wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

NKR

De NKR (Nederlandse Kankerregistratie) is een landelijk dekkende databank met gegevens van alle patiënten met kanker, van diagnose tot overlijden, ongeacht de behandellocatie. Het gaat daarbij om informatie over diagnostiek, tumorkarakteristieken en initiële behandeling. De gegevens worden door speciaal opgeleide datamanagers van IKNL in de ziekenhuizen verzameld op basis van informatie in het medisch dossier.

De signalering van de diagnose kanker komt onder andere via Palga binnen bij IKNL. De database wordt gebruikt voor wetenschappelijk (epidemiologisch) onderzoek, klinische studies en voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg. IKNL rapporteert de gegevens uit de NKR aan ziekenhuizen, regionale oncologienetwerken en comprehensive cancer networks, zorginstellingen, zorgprofessionals, patiëntenorganisaties (zorgdomein)onderzoekers (publiek domein) en het ministerie van VWS en Zorginstituut

Nederland (politiek domein).

IKNL maakt regelmatig overzichten op basis van de gegevens in de kankerregistratie en publiceert over onderwerpen als incidentie, overleving en prevalentie. Dit wordt gepubliceerd in vakbladen en op www.iknl.nl.

De NKR bevat gegevens op persoonsniveau. Data-encryptie zorgt ervoor dat gegevens die worden opgeslagen of verstuurd, eerst worden versleuteld. Om in te kunnen loggen is een tweefactorauthenticatie nodig. De NKR werkt middels een opt-out-systeem. Als patiënten niet willen dat hun gegevens opgenomen worden in de NKR kunnen ze dit aan IKNL kenbaar maken.

IKNL wordt hoofdzakelijk gesubsidieerd door het ministerie van VWS. Daarnaast ontvangt IKNL subsidies van onder meer KWF Kankerbestrijding voor trialondersteuning en onderzoek, en van ZonMw voor (verbeter)projecten.

DICA

Het DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) is een onafhankelijk instituut dat klinische kwaliteitsregistraties verricht met als doel kwaliteitsverbetering, transparantie en kostenbesparing in de zorg. DICA is ontstaan op de werkvloer, voor en door specialisten en faciliteert hen als onafhankelijke instantie met informatie. Registraties worden op initiatief van de wetenschappelijke verenigingen gestart. Nagenoeg 100% van de ziekenhuizen en een toenemend aantal zelfstandige behandelcentra neemt deel aan de DICA registraties.

MRDM (de IT-partner van DICA en gegevensbewerker van het ziekenhuis, in het kader van DICA registraties) is de informatiebewerker, nodig voor de DICA registraties. MRDM bewerkt de patiëntgegevens zodanig dat DICA alleen gecodeerde (pseudoniem) gegevens ontvangt. Deze informatie is voor DICA niet tot individuele patiënten te herleiden.

Vanuit het bevolkingsonderzoek darmkanker wordt samengewerkt met DICA (meer precies de Dutch Colorectal Audit, DCRA) in het kader van kwaliteitsborging en monitoring en evaluatie. DICA wordt gefinancierd door ZN.

Bijlage I Programmacommissie en werkgroepen

Hieronder staat een overzicht van alle leden van de programmacommissie en de werkgroepen die betrokken zijn het bevolkingsonderzoek darmkanker.

Programmacommissie

Organisatie	Naam	Functie
Bevolkingsonderzoek Nederland	Mw. A. van Gorp	Programmamanager bevolkingsonderzoek darmkanker
Erasmus MC	Mw. I. Lansdorp-Vogelaar	Assistant prof., afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
IKNL	Mw. G.R. Vink	Programmamanager (IKNL)
NVKC	Mw. M. Frasa	Klinisch Chemicus (Reinier Haga MCD)
NVvH	Mw. H. van Grevenstein	Chirurg (UMCU)
NHG	n.n.b. uit Team Preventie	
LHV	Dhr. I. de Ruiters	Huisarts
VKGN	Mw. M. Nielsen	Klinisch Geneticus (VKGN)
Stichting Darmkanker Nederland	Mw. S. Dronkers	Coördinator patiëntparticipatie
NFU, adviseur RCMDL	Mw. M. Spaander	MDL arts (Erasmus MC) en hoogleraar
NVVP	Dhr. E. van den Broek	Patholoog (UMCG)
NVMDL	Mw. V. Reijks-Ekkelenkamp	Secretaris NVMDL, mdl-arts
V&VN	Mw. E. Sprong	Verpleegkundig endoscopist, bestuurslid van de sectie VenVN-MDL/ verpleegkundig endoscopisten
RIVM-CvB	Mw. L. Cloostermans Mw. P. Hugten	Programmamanagers bevolkingsonderzoeken naar kanker, secretarissen van de programmacommissie
Agendaleden		
Bevolkingsonderzoek Nederland, vervanger	Mw. B. de Groen	Programmamanager darmkanker
Erasmus MC, vervanger	Mw. E. Toes-Zoutendijk	Post doc onderzoeker MGZ
IKNL, vervanger	Mw. M. Elferink	Onderzoeker
ministerie van VWS	Mw. S. Potting	Beleidsmedewerker
NFU, TCMDL, vervanger	Mw. E. Dekker	MDL arts (AMC) en hoogleraar
NHG, vervanger	n.n.b. uit Team Preventie	
NVVP, vervanger	Mw. I.D. Nagtegaal	Patholoog (UMCN) en hoogleraar
NVvR	Dhr. J. Stoker	Radioloog en hoogleraar (AMC)
NVvR	Dhr. R.E. van Gelder	Radioloog (Haga Ziekenhuis Den Haag)
NVZ	Mw. W. Punt	Sr. beleidsadviseur

Werkgroep Kwaliteit, Capaciteit, Monitoring en Informatiehuishouding (KCMI)

Organisatie	Naam	Functie
NVMDL	Mw. E. Dekker	MDL-arts (AMC) en hoogleraar
Erasmus MC	Mw. E. Toes-Zoutendijk	Post doc onderzoeker MGZ, onderzoeker monitorende partij
NHG	Dhr. T.J. Wiersma	Sr. wetenschappelijk medewerker afdeling Richtlijnontwikkeling en Wetenschap
NVMDL	Mw. M. van Leerdam	MDL-arts (NKI) en hoogleraar
NVVC	Mw. R. Vossen	Klinisch Chemicus
NVVP	Mw. I. Nagtegaal	Patholoog en hoogleraar (UMCN)
NVvH	Mw. H. van Grevenstein	Chirurg, UMCU
NVvH	Mw. A. Schiphorst Dhr. A. Pronk	GE Chirurgen Diaconessenhuis
Bevolkingsonderzoek Nederland	Mw. B. de Groen	Programmamanager bevolkingsonderzoek darmkanker
IKNL	Mw. M. Elferink	Onderzoeker
RCMDL	Dhr. S. de Boer	MDL-arts (Slingeland ziekenhuis)
RCMDL	Dhr. M. Oudkerk Pool	MDL-arts (WZA Assen)
V&VN	Mw. E. Sprong	Verpleegkundig endoscopist, bestuurslid van de sectie V&VN-MDL/verpleegkundig endoscopisten
Bevolkingsonderzoek Nederland	Mw. A. van Gorp	Programmamanager bevolkingsonderzoek darmkanker
RCP	Mw. I. van Lijnschoten	Patholoog (Stichting PAMM)
Referentiefunctionaris FIT	Dhr. M. Thelen	Klinisch chemicus, wetenschappelijk directeur SKML en bijzonder hoogleraar (Radboud Universiteit)
RIVM-CvB	Mw. C. van der Lek	Programmamedewerker bevolkingsonderzoeken naar kanker, secretaris van de werkgroep
Agendaleden		
NFU, adviseur RCMDL	Mw. M. Spaander	MDL arts (Erasmus MC) en hoogleraar
NVvR	Dhr. J. Stoker	Radioloog en hoogleraar (AMC)
NVVP, vervanger	Mw. M.M. Laclé	Patholoog, UMCU
Erasmus MC, vervanger	Mw. I. Lansdorp-Vogelaar	Assistent prof. afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg
NVvR	Dhr. R.E. van Gelder	Radioloog (Haga ziekenhuis Den Haag)
Stichting Darmkanker Nederland	Mw. S. Dronkers	Coördinator patiëntparticipatie
IKNL, vervanger	Mw. G.R. Vink	Programmamanager IKNL
NVVC	Mw. M. Frasa	Klinisch Chemicus (Reinier Haga MCD)

Uitvoeringskader bevolkingsonderzoek darmkanker

NIV	n.n.b.	
NHG, vervanger	n.n.b.	Team Preventie
RIVM-CvB	Mw. A. Bink	Bevolkingsonderzoeken op Caribisch Nederland
RIVM-CvB	Dhr. P. Schielen	Bevolkingsonderzoeken op Caribisch Nederland

Werkgroep Communicatie & Deskundigheidsbevordering

Organisatie	Naam	Functie
NVMDL	Mw. M. van Herwaarden	MDL-arts (Deventer ziekenhuis)
Bevolkingsonderzoek Nederland	Dhr. E. Humer	Programmamanager bevolkingsonderzoek darmkanker
Stichting Darmkanker Nederland	Mw. S. Dronkers	Coördinator patiëntparticipatie
KWF	Dhr. R. Mewe	Wetenschapsredacteur
NHG	n.n.b. uit Team Preventie	
Maag Lever Darm Stichting	Mw. M. Rook	Gezondheidsvoorlichter
Bevolkingsonderzoek Nederland	Dhr. M. Nienhuis	Communicatiespecialist
V&VN	Mw. E. Sprong	Verpleegkundig endoscopist, bestuurslid van de sectie VenVN-MDL/ verpleegkundig endoscopisten
RIVM-CvB	Mw. E. Langens	Senior programmamedewerker RIVM-CvB, secretaris van de werkgroep
Agendaleden		
Bevolkingsonderzoek Nederland	Mw. A. van Gorp	Programmamanager bevolkingsonderzoek darmkanker
NHG, vervanger	n.n.b. uit	Team Preventie
Maag Lever Darm Stichting, vervanger	Mw. A. Streng	