



## DEFINITIEF

Gegevensrichtlijn  
Administratief Geboortebericht  
t.b.v. Hielprikscreening

Dit document is het resultaat van samenwerking tussen:



Versie 1.0  
Datum 13 januari 2015

# Inhoudsopgave

1	Inleiding en scope	3
2	Huidige situatie (begin 2014)	5
3	Gewenste situatie	6
3.1	Actoren	6
3.2	Procesbeschrijving	6
3.3	Use cases	7
3.3.1	Kind thuis geboren, geprikt door JGZ of verloskundige	7
3.3.2	Kind in ziekenhuis geboren, thuis geprikt door JGZ of verloskundige	8
3.3.3	Kind in ziekenhuis geboren en in ziekenhuis geprikt	9
3.4	Berichten	9
3.4.1	Berichtflow	9
3.4.2	Inhoud van het bericht	10
3.5	Functionaliteit	10
3.6	Autorisatie	10
4	Bijlage Procestabellen	11

# 1 Inleiding en scope

Deze gegevensrichtlijn beschrijft de gegevensuitwisseling bij de screeningsonderzoeken in de perinatale zorg. Bij de hielprikscreening (NHS) wordt bloed geprikt van de hiel van de pasgeborene en het bloed wordt onderzocht op een aantal erfelijke aandoeningen. Ter ondersteuning van het primaire proces en kwaliteitsborging en evaluatie, worden gegevens geregistreerd in het landelijke systeem Praeventis. Er zijn nog meer landelijke registratiesystemen in de Neonatale Hielprikscreening (NHS), namelijk het registratiesysteem bij de screeningslaboratoria (NEONAT), het registratiesysteem NEORAH tussen RIVM en NVK waarin de kinderartsen registreren en de registratie van fout negatieven bij het NSCK/NVK. Deze richtlijn beschrijft de gegevensuitwisseling ten behoeve van de aanlevering aan Praeventis.

De volgende processen worden beschreven in dit document:

- Administratief Geboortebericht (ie. AG-bericht of geboortemelding) t.b.v. hielprikopdracht

De verloskundig zorgverlener in de eerste lijn stuurt zo snel mogelijk na de geboorte van een kind een geboortemelding naar Praeventis. Ervan uitgaande dat een kind dat 72 uur na de bevalling nog in het ziekenhuis verblijft in het ziekenhuis geprikt wordt, is het niet noodzakelijk dat er vanuit de tweede lijn een geboortemelding wordt verstuurd. De perinatale dataset is het uitgangspunt voor de inhoud van het administratief geboortebericht. Als gevolg van het geboortemelding bericht wordt er een hielprikopdracht verstuurd naar de JGZ. De hielprikopdracht valt buiten scope van deze gegevensrichtlijn.

Het voornaamste doel van het PWD-programma is betere zorg voor zwangere en (ongeboren) kind door betere informatieoverdracht. Om dit te bereiken is eenmalige registratie van gegevens en meervoudig gebruik hiervan een belangrijke speerpunt. De verzendende partij registreert gegevens en verstuurt de relevante gegevens naar de ontvangende partij. Welke gegevens worden verstuurd, staat beschreven in een gegevensrichtlijn.

Bij het bepalen van de gegevensrichtlijn en het ontwikkelen en implementeren van het bericht gelden een aantal uitgangspunten.

- (1) De inhoud van de gegevensrichtlijn en de berichten voldoen aan de eisen van de perinatale dataset, vastgelegd in ART-DECOR.
- (2) Dit is tevens vastgelegd in de PWD standaard:
  - a. De PWD standaard is een Nederlandse, medische terminologie- en informatiestandaard voor de geboortezorg. Centraal in de standaard staat een dataset met definities van gegevens en termen. Deze gegevens en termen worden in de geboortezorg gebruikt voor het vastleggen van o.a. klachten, symptomen, omstandigheden, interventies, diagnoses, resultaten en besluitvorming. De dataset definities van de PWD standaard sluiten aan bij het internationale SNOMED CT codestelsel.
  - b. Voor de berichten en documenten wordt de HL7v3 standaard gebruikt.
  - c. Voor de aansluiting bij het SNOMED CT codestelsel en het gebruik van de HL7v3 standaard geldt het mechanisme van: "pas toe of leg uit waarom je afwijkt". Het mechanisme en de eventuele invulling hiervan is uitgewerkt in het implementatieplan.
- (3) Het implementatieplan beschrijft de aanpak om te komen van de huidige situatie naar de situatie waarin het doel voor deze fase van het PWD programma is gerealiseerd. De aanpak is opgedeeld in stappen, van inbouw tot en met uitrol (bericht is in productie). Per stap zijn plannen uitgewerkt die algemeen gelden en toegepast moeten/kunnen worden, zoals formats van testplannen of een procedure voor informatiebeveiliging.

Per leverancier worden de stappen uit het implementatieplan, en de voor die leverancier specifieke aandachtspunten, uitgewerkt en vastgelegd. Alleen in uitzonderlijke situaties kan met toestemming

van de PWD standaard worden afgeweken.

De gegevensrichtlijn geeft op basis van de gewenste use cases een beschrijving van de gewenste inhoud van de berichten ten behoeve van de elektronische uitwisseling van informatie tussen de beroepsgroepen in de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn en het screeningsprogramma, en is daarmee dus de basis voor de uitwerking van de architectuur en de technische realisatie van de berichten.

Deze gegevensrichtlijn bevat:

1. Activiteitendiagrammen welke de verantwoordelijkheden weergeven van elke betrokkene;
2. Use cases;
3. Berichtflow en berichtinhoud;
4. Functionaliteit (voor de applicatie).

## 2 Huidige situatie (begin 2014)

De meeste hieprikopdrachten worden nu verstuurd op basis van de BRP-melding (BRP=BasisRegistratie Personen). Door de BRP als trigger te gebruiken voor een hieprikopdracht, is er door verschillende factoren een reële kans dat de hieprikopdracht te laat naar het JGZ verstuurd wordt. Bovendien bevat de BRP het officiële woonadres, dat niet noodzakelijk het adres is, waar het kind (en de moeder) tijdelijk verblijven en waar de hiepriek afgenomen moet worden (het zogenaamde “verblijfadres”).

De hiepriek dient zo spoedig mogelijk na 72 uur na de geboorte te worden afgenomen, uiterlijk binnen 168 uur. In geval van een hieprikscreening, gecombineerd uitgevoerd met de gehoorscreening, vindt deze zo spoedig mogelijk, na 96 uur maar uiterlijk binnen 168 uur, plaats. Na 168 uur wordt de hieprikopdracht tot 6 maanden na geboorte aangeboden op basis van de BRP-melding.

Sporadisch (ongeveer 10% van de geboorten) worden er een reeds bestaand AG(HL7)-berichten gestuurd naar Praeventis door een aantal 1e lijns verloskundigen. Echter om verschillende redenen (verplichte veld geslachtsnaam leeg, geen koppeling naar verzendende verloskundig zorgverlener of instantie) leidt dit in Praeventis niet altijd tot een hieprikopdracht en dan is de BRP-melding de trigger voor het versturen van de hieprikopdracht. Ook wordt de geboortemelding niet altijd binnen 24 uur verzonden. Wanneer de BRP-melding sneller is dan de geboortemelding dan zijn de gegevens uit de BRP - als officiële bron - altijd leidend. Wanneer de geboortemelding eerder bij Praeventis aankomt dan wordt er altijd een koppeling gemaakt met de later binnenkomende BRP-melding.

Belangrijk is dat het administratief geboortebericht in het werkproces van de verzender zo snel en volledig mogelijk verstuurd kan worden en dat het bericht volledig genoeg is om het matchingproces effectiever te laten verlopen, zodat dit bericht in het grootste gedeelte van de gevallen leidt tot een hieprikopdracht.

## 3 Gewenste situatie

Deze paragraaf bevat een uitwerking van het proces en de use cases (beschrijving vanuit het perspectief van de zorgverlener) die van toepassing zijn op het uitwisselen van het administratief geboortebericht als trigger om een hielprikopdracht naar de JGZ te kunnen versturen. Een activiteitendiagram geeft het proces weer.

### 3.1 Actoren

Twee partijen zijn betrokken bij de uitwisseling van het geboortebericht:

1. Alle 1e lijns zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor bevalling en/of kraambed<sup>1</sup>. We noemen deze partij in dit document een 'eerstelijns verantwoordelijke voor de bevalling en/of kraambed'.
2. Het RIVM, afdelingen CvB (regierol NHS) en DVP (regionale coördinatie NHS en beheer registratiesysteem Praeventis). Het RIVM verstrekt de hielprikopdracht aan de JGZ.

### 3.2 Procesbeschrijving

Onderstaand activiteitendiagram geeft het proces weer. Bijlage 4 werkt de processtappen verder uit.

Na de geboorte van een baby, bijvoorbeeld thuis of in een ziekenhuis, is het van belang dat RIVM zo snel mogelijk op de hoogte gesteld wordt van de geboorte. De hielprikscreening kan dan tijdig in gang gezet worden. De hielprikscreening moet binnen een paar dagen (72-168 uur) na de bevalling uitgevoerd worden.

De eerstelijns verantwoordelijke voor de bevalling en/of kraambed zorgt ervoor dat er zo snel mogelijk na de bevalling een geboortemelding naar Praeventis gaat.

Praeventis ontvangt ook een bericht met NAW-gegevens van de BRP voor elk kind dat geboren wordt. De ouders van het kind dienen binnen 3 dagen na de geboorte het kind aan te geven bij de gemeente, waarna de BRP-melding verstuurd wordt.

Als er een BRP- of geboortemelding binnen komt bij Praeventis wordt het matchingproces in gang gezet. Dit proces bepaalt of het kind al bekend is in Praeventis met behulp van de volgende gegevens:

- BSN van de moeder
- BSN van het kind, indien aanwezig
- Naam
- Adresgegevens
- Geboortedatum
- Meerling ja/nee (alleen in geboortemelding)
- Volgnummer meerling (alleen in geboortemelding)

Na de matching zijn er twee scenario's mogelijk:

1. Het kind bestaat al in Praeventis. Dit kan zijn doordat er al een melding binnen is gekomen, of doordat de resultaten van de hielprikscreening al binnen zijn gekomen als bijvoorbeeld de verloskundige het kind al geprikt heeft. Als het kind al bekend is in Praeventis wordt:
  - Bij een BRP-melding het dossier bijgewerkt, en geen hielprikopdracht verstuurd. De gegevens in de BRP-melding zijn leidend voor de gegevens in het dossier.

<sup>1</sup> De verloskundig actieve huisartsen die verantwoordelijk zijn voor bevalling en/of kraambed zijn buiten scope van deze richtlijn.

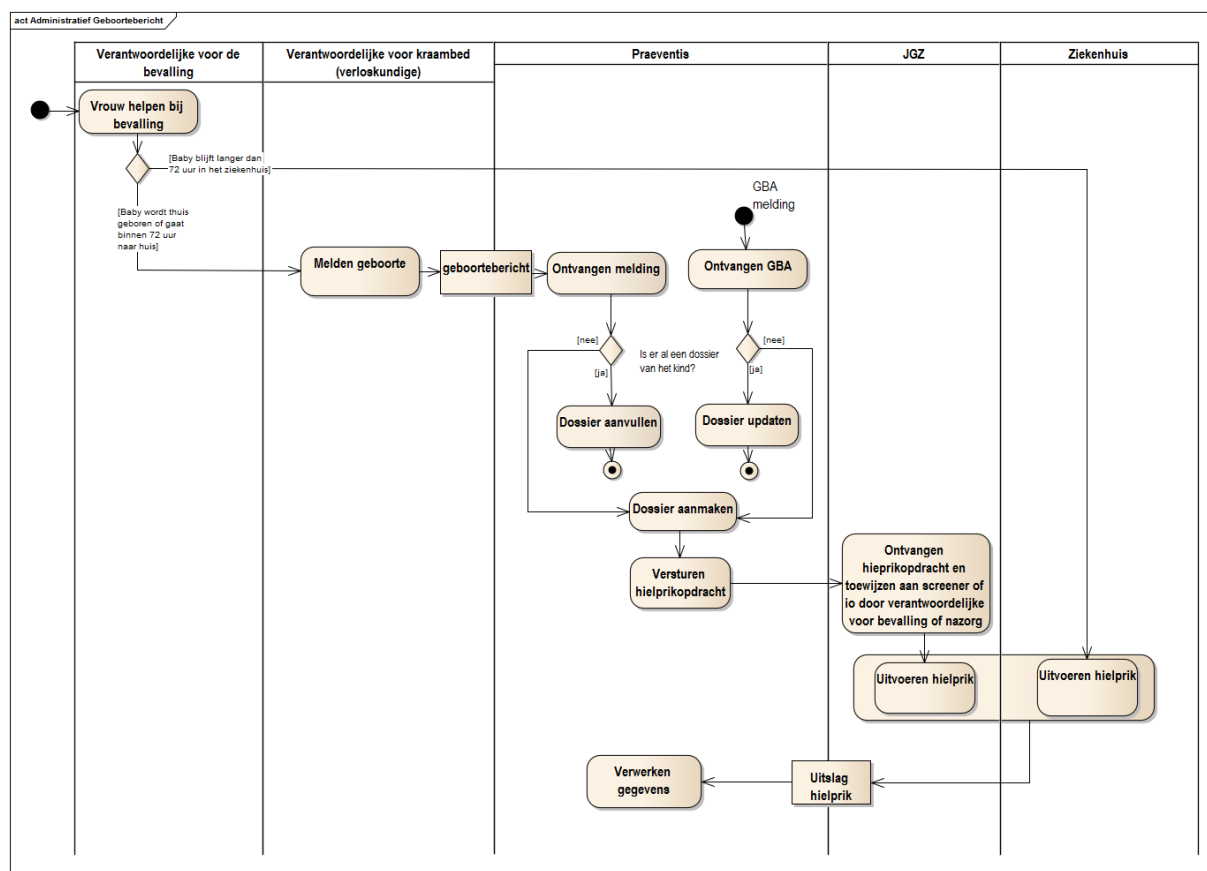
- Bij een geboortemelding het dossier eventueel aangevuld met de gegevens die niet in het BRP bericht voorkomen en geen hielprikopdracht verstuurd.
2. Het kind bestaat nog niet in Praeventis. In dit geval wordt er een dossier aangemaakt en een hielprikopdracht verstuurd naar de JGZ.

Bij een meerling is matching lastig, zeker als bij deze baby's naam en/of adres nog gewijzigd is. Het BRP stuurt namelijk geen velden mee die aangeven of de baby deel is van een meerling.

De JGZ weet door ontvangst van de hielprikopdracht dat er een baby geprikt moet worden voor hielprikscreening en wijst de opdracht toe aan een screener.

Uitzonderingen:

- JGZ besteedt afname hielprik uit aan verloskundigen die zelf prikken.
- Kind wordt in het ziekenhuis (bijvoorbeeld NICU) geprikt buiten de JGZ om (zie use cases).
- De ouder kan bezwaar maken tegen de hielprikscreening. Dit valt buiten de scope van deze gegevensrichtlijn.



### 3.3 Use cases

#### 3.3.1 Kind thuis geboren, geprikt door JGZ of verloskundige

*Standaard*

Zwangere vrouw bevalt thuis met hulp van verloskundige. Na de bevalling stuurt de verloskundige de geboortemelding naar RIVM (Praeventis). Praeventis ontvangt de geboortemelding en controleert met

behulp van de naam/adres/geboortedatum/BSN moeder of het kind al bestaat in Praeventis. Dit is niet het geval en Praeventis maakt een dossier aan voor het kind en stuurt een hielprikverzoek naar de juiste JGZ-instelling. De JGZ-instelling onderneemt dan actie om de hielprik uit te voeren. Praeventis ontvangt op een later moment de BRP-melding, en werkt het dossier bij, waarbij de BRP-gegevens leidend zijn. Na uitvoering van de hielprik wordt de hielprikkaart met het hielprikbloed per post verstuurd naar het laboratorium in het betreffende werkgebied. Het laboratorium verstuurt de uitslag vervolgens naar Praeventis.

### 3.3.2 Kind in ziekenhuis geboren, thuis geprikt door JGZ of verloskundige

#### *Standaard*

Zwangere vrouw bevalt in het ziekenhuis met hulp van gynaecoloog. Na de bevalling mag ze weer naar huis met haar pasgeboren baby. De eerstelijns verantwoordelijke voor de bevalling/kraambed wordt door het ziekenhuis op de hoogte gebracht van de geboorte van het kind en het ontslag hiervan. Zodra deze verantwoordelijke over voldoende gegevens beschikt registreert hij (minimaal) de gegevens die nodig zijn voor de geboortemelding. De geboortemelding wordt verstuurd aan Praeventis.

Praeventis ontvangt de geboortemelding en controleert met behulp van de naam/adres/geboortedatum/BSN moeder of het kind al bestaat in Praeventis. Dit blijkt niet zo te zijn, dus maakt Praeventis een dossier aan voor het kind en stuurt een hielprikverzoek naar de juiste JGZ-instelling. De JGZ-instelling kan dan actie ondernemen om de hielprik uit te voeren.

#### *Naamsverandering bij meerling*

Zwangere vrouw bevalt in het ziekenhuis met hulp van een gynaecoloog van een tweeling. Na de bevalling mag de vrouw weer naar huis. De verloskundige komt de dag na het ontslag op controle. De verloskundige maakt voor allebei de baby's een dossier aan. Zij registreert hierbij ook de volgnummers van de meerling. Een volgnummer geeft aan in welke volgorde de kinderen zijn geboren. Als de dossiers aangemaakt zijn, verzamelt het systeem de gegevens voor de geboortemeldingen en stuurt deze twee berichten naar Praeventis.

Praeventis ontvangt de geboortemeldingen en controleert met behulp van de BSN moeder/naam/adres/geboortedatum of het kind al bestaat in Praeventis. De BSN's van de kinderen zijn nog niet bekend. Er blijken nog geen dossiers te bestaan, dus maakt Praeventis een dossier aan voor elk kind en stuurt voor elk kind een hielprikverzoek naar de juiste JGZ-instelling. De JGZ-instelling kan dan actie ondernemen om de hielprikken uit te voeren.

De ouders veranderen toch nog de naam van één of meerdere kinderen en geven dit aan bij de gemeente. Vanuit de gemeente gaat er voor elk kind een BRP-melding naar Praeventis.

Praeventis ontvangt de BRP-meldingen en controleert met behulp van de BSN kind/BSN moeder/naam/adres/geboortedatum of het kind al bestaat in Praeventis. Het blijkt dat de naam niet voorkomt in het systeem, maar er komen wel twee resultaten uit de BSN van de moeder in combinatie met de geboortedatum. Matching is nu lastig omdat voor beide baby's BSN moeder en adres gelijk is. Er is een handmatig proces om dit te koppelen. Praeventis hoeft geen hielprikopdrachten meer te versturen naar de JGZ, want dit is al gebeurd op basis van de geboortemelding.

#### *Grensgeval (keizersnee) - BRP eerder dan geboortemelding*

Zwangere vrouw bevalt in het ziekenhuis met een keizersnee. De vader geeft het kind aan bij de gemeente. Vanuit de gemeente gaat er een BRP-melding naar Praeventis.

Praeventis ontvangt de BRP-melding en controleert met behulp van de BSN/BSN moeder/naam/adres/geboortedatum of het kind al bestaat in Praeventis. Dit blijkt niet zo te zijn, dus maakt Praeventis een dossier aan voor het kind en stuurt een hielprikverzoek naar de juiste JGZ-instelling. De JGZ-instelling kan dan actie ondernemen om de hielprik uit te voeren.

72 uur na de bevalling mag de moeder weer naar huis met haar pasgeboren baby. De verloskundige zoekt haar op nadat ze weer thuis is. Ze maakt een dossier aan voor de pasgeboren baby. Als het dossier aangemaakt is, verzamelt het systeem de gegevens voor de geboortemelding en stuurt deze naar Praeventis. Praeventis ontvangt de geboortemelding en controleert met behulp van de BSN moeder/naam/adres/geboortedatum of het kind al bestaat in Praeventis. Dit blijkt zo te zijn. Praeventis hoeft nu geen actie te ondernemen, er is al een hielprikopdracht verstuurd naar aanleiding van de BRP-melding.



### 3.3.3 Kind in ziekenhuis geboren en in ziekenhuis geprikt

De zwangere vrouw bevalt in het ziekenhuis. Er waren complicaties bij de bevalling en daarom moet de vrouw met haar pasgeboren baby een week of langer in het ziekenhuis blijven. De verpleegkundige voert de hielprikscreening uit in het ziekenhuis. Er gaat geen geboortemelding (AG bericht) van het ziekenhuis naar Praeventis.

In de gevallen dat de hielprikscreening tijdig wordt afgenomen en snel wordt verwerkt in het laboratorium, kan het zo zijn dat de uitslag bekend is in Praeventis. Dit terwijl er nog geen BRP-melding ontvangen is.

Op basis van deze uitslag zijn er twee mogelijkheden.

- (1) Indien de uitslag niet-negatief<sup>2</sup> is, wordt direct (handmatig) een cliëntdossier aangemaakt in Praeventis om te kunnen koppelen. De BRP-melding leidt in dit geval niet tot een hielprikopdracht, want er kan gekoppeld worden aan een cliëntdossier.
- (2) Indien de uitslag negatief<sup>3</sup> is, wordt er bij ontvangst van de BRP-melding of uiterlijk na twee weken een cliëntdossier aangemaakt. Er wordt geen hielprikopdracht verzonden aan de JGZ.

In de gevallen dat de hielprik later wordt afgenomen en verwerkt in het ziekenhuis, kan de mogelijkheid zich voordoen dat de BRP-melding wel tot een hielprikopdracht leidt. Hierdoor kan het gebeuren dat de hielprikscreener ten onrechte voor de deur staat. Maar de kans dat dit gebeurt is klein en wordt geaccepteerd.

## 3.4 Berichten

### 3.4.1 Berichtflow

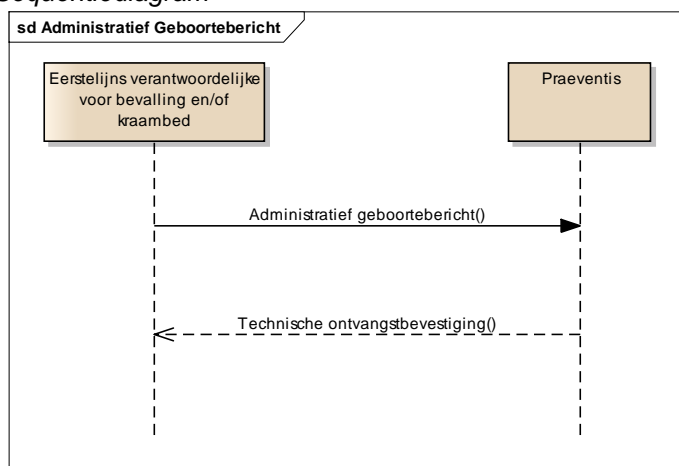
Deze paragraaf beschrijft hoe de use cases ondersteund worden door berichten en wat de trigger is om het bericht te versturen.

#### 3.4.1.1 Bericht 1: Administratief geboortebericht

*Trigger*

- Nieuw aangemaakt dossier voor een kind waarbij de bevalling niet meer dan 168 uur in het verleden ligt.

*Sequentiediagram*



<sup>2</sup> Niet-negatieve uitslagen: Dit zijn afwijkende, dubieuze of dragerschap uitslagen en onvoldoende materiaal. Uit deze uitslag komen altijd vervolgacties.

<sup>3</sup> Negatieve uitslagen: Er zijn geen afwijkingen gevonden. De uitslag is "goed".

### 3.4.2 Inhoud van het bericht

De volledige inhoud van het bericht is vastgelegd in ART-DECOR.

De volgende gegevens zijn globaal van belang:

- Administratieve gegevens vrouw
- Administratieve gegevens kind, inclusief telefoonnummer contactpersoon en de (eventueel tijdelijke) verblijfplaats voor de hieprikscreening

## 3.5 Functionaliteit

Naast het realiseren van de berichten is het ook wenselijk om een aantal functionaliteiten in de applicaties op te nemen om de zorgverlener te attenderen op het versturen van het geboortebericht. Het gaat om onderstaande punten die nu in beeld zijn:

- Zodra de gebruiker een kind invoert wordt er een attentie getoond dat er een geboortemelding moet worden verstuurd.
- Wanneer alle verplichte velden die nodig zijn voor de geboortemelding zijn ingevoerd wordt de gebruiker geattendeerd op het versturen van de geboortemelding.
- Bij het versturen van de geboortemelding wordt door het systeem gecontroleerd of de verplichte velden zijn gevuld. De gebruiker dient de verplichte velden eventueel eerst aan te vullen.
- De geboortemelding wordt eenmaal per kind verstuurd en vindt alleen plaats binnen 168 uur na de bevalling.

## 3.6 Autorisatie

Met autorisatie wordt bedoeld de procedure waarmee de rechten van een gebruiker op een computer of een netwerk na het aanmelden wordt gerealiseerd. Deze procedure wordt door de verantwoordelijke partijen ingericht, te weten de betrokken partijen in de 1<sup>e</sup> lijn en Praeventis.

De berichten worden verstuurd op verantwoordelijkheid van een organisatie. Hiervoor is geen autorisatie op zorgverlenersniveau nodig.

## 4 Bijlage Procestabellen

Legenda: B=verantwoordelijke bevalling, K=verantwoordelijke kraambed, P=Praeventis, J=JGZ, Z=ziekenhuis

nr	Activiteit	B	K	P	J	Z	Gegevens	Uitzonderingen/ toelichting
1	Vrouw helpen bij bevalling	x						
2	Uitvoeren hielprik					x		Indien de baby langer dan 72 uur in het ziekenhuis blijft
<b>Geboortemelding</b>								
3	Melden geboorte		x				<i>Administratief Geboortebericht:</i>  Administratieve gegevens vrouw  Administratieve gegevens kind	Mits gegevens binnen 168 uur na de bevalling zijn ingevuld  Gegevens kind zijn inclusief het telefoonnummer van de contactpersoon en de (eventueel tijdelijke) verblijfplaats t.b.v. de hielprik
4	Ontvangen geboortemelding			x				
5	Matching			x			<i>Met behulp van de volgende gegevens wordt gezocht:</i>  BSN van de moeder, BSN van het kind ( indien aanwezig), Naam, Adresgegevens, Geboortedatum, Meerling ja/nee, Volgnummer meerling	
5a	Dossier aanvullen			x				Indien er al een dossier bestaat
5b	Dossier aanmaken			x			<i>Registratie:</i>  Administratieve gegevens vrouw  Administratieve	Indien er nog geen dossier bestaat

						gegevens kind	
<b>BRP</b>							
6	Ontvangen van een BRP-melding			x			
7	Matching			x		<i>Met behulp van de volgende gegevens wordt gezocht:</i>  BSN van de moeder BSN van het kind (indien aanwezig), Naam, Adresgegevens, Geboortedatum	
8a	Dossier updaten			x			Indien er al een dossier bestaat
8b	Dossier aanmaken			x		<i>Registratie:</i>  Administratieve gegevens vrouw  Administratieve gegevens kind	Indien er nog geen dossier bestaat
<b>Praeventis</b>							
9	Versturen hielprikopdracht			x		<i>Verzamelen gegevens door systeem:</i>  Alle gegevens noodzakelijk om de hielprik uit te kunnen voeren	