



DEFINITIEF

Beheer Perinataal Woordenboek & Dataset



Versie 3.7
Datum 1 oktober 2020

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Perinataal Woordenboek & Dataset	5
1.2	Doel van dit document	5
1.3	Opbouw van dit document	5
2	Toelichting Beheer PWD	6
2.1	Doel van het beheer	6
2.2	Definitie Perinataal Woordenboek & Dataset	6
2.3	Definitie PWD gegevensrichtlijnen	8
2.4	Cyclus beheer	8
2.5	Reikwijdte beheer	9
2.6	Beheertaken	10
2.7	Beheerinstrument	10
2.8	Bekostiging	10
2.8.1	Correctief onderhoud	11
2.8.2	Additief onderhoud	11
3	Organisatie en proces beheer	12
3.1	Landschap	12
3.1.1	Overkoepelende organisaties	12
3.1.2	Instituten	12
3.1.3	IT-sector	12
3.2	Organisatie beheer	13
3.2.1	Expertgroep Eenheid van Taal Geboortezorg	15
3.2.2	Focusgroep Screening	15
3.2.3	Focusgroep Registratie	15
3.2.4	Focusgroep Kinderartsen	15
3.2.5	Focusgroep Kraamzorg	15
3.2.6	Focusgroep Babyconnect	15
3.2.7	Functionele Beheerders	16
3.2.8	Technische Beheerders	16
3.2.9	Autorisatieraad Eenheid van Taal Geboortezorg	16
3.2.10	Stemrecht	17
3.2.11	Coördinatieoverleg Eenheid van Taal Geboortezorg	17
3.3	Wijzigingsproces	18
3.3.1	Jaarlijkse release PWD	18
3.3.2	Schematische weergave	19
3.3.3	Indienen wijzigingsvoorstellen	19
3.3.4	Beoordelingscriteria	21
3.3.5	Besluitvorming	21
3.4	Implementatie	21
3.5	Communicatie	22
A	Bijlage 1: Voorbeeld wijzigingsverzoek	23
A.1	Indienen en wijzigen issues	23

1.	Indienen	23
2.	Wijzigen	24
A.2	Kenmerken issues	24
1.	Status	24
2.	Soorten	24
3.	Prioriteit	25
4.	Labels	25
5.	Toegewezen aan	25
A.3	Selecteren, zoeken en inzien van issues	25
1.	Selecteren	25
2.	Zoeken	25
3.	Inzien	25
A.4	Voorbeeld ballotagespreadsheet	28
A.5	NEN 7522	29
1.	Gebruiker	29
2.	Houder	29
3.	Financier	30
4.	Autorisator	30
5.	Expert	30
6.	Functioneel beheerder	31
7.	Technisch beheerder	31
8.	Distributeur	31

Versiebeheer

Versie	Datum	Omschrijving	Auteur
0.1	14-10-2011	Eerste uitgave	M. Tan
1.0	1-4-2014	Oplevering definitieve versie	M. Tan
2.0	21-11-2016	Organisatiewijzigingen doorvoeren	M. Tan
3.1	16-9-2018	Organisatiewijzigingen doorvoeren	M. Tan
3.2	14-2-2019	Organisatie uitbreiding toegevoegd	M. Tan
3.3	15-3-2019	Opmerkingen Perined & RIVM verwerkt	M. Tan
3.4	25-3-2020	Actualisering document	M. Tan
3.5	15-3-2020	Uitbreiding scope	M. Tan
3.6	22-6-2020	Toevoeging Babyconnect en projectgroep hernoemd	M. Tan
3.7	11-9-2020	Aanpassing conform NEN7522 en toevoeging VSV	M. Tan

Verspreiding

Versie	Ontvangers
1.0	Redactieraad, Stuurgroep PWD, KNOV, NVOG, PRN, RIVM, NVK
2.0	Redactieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg
3.1	Redactieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg, CPZ, VWS, ZIN
3.3	Redactieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg, CPZ, VWS, ZIN, Babyconnect
3.4	Redactieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg, CPZ, VWS, ZIN, Babyconnect
3.6	Redactieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg, CPZ, VWS, ZIN, Babyconnect
3.7	Autorisatieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg, CPZ, VWS, ZIN, Babyconnect

1 Inleiding

1.1 Perinataal Woordenboek & Dataset

Het Perinataal Woordenboek & Dataset (PWD) is die verzameling van gegevens die zorgverleners in de perinatale keten met elkaar uitwisselen, waarover overeenstemming is bereikt door de perinatale beroepsverenigingen. In het kader van eenheid van taal worden afspraken gemaakt over de set, betekenis, vorm, cardinaliteiten en waardesets van de gegevensset. Deze afspraken worden in het beheer van de dataset vormgegeven.

Een dataset in zijn zuivere vorm is contextloos. Voortschrijdend inzicht heeft duidelijk gemaakt, dat de context waarin data vastgelegd of overgedragen wordt, van belang is. Daarom worden ook de gegevensrichtlijnen waarin deze processen, rollen en data beschreven worden, onderdeel van de scope van PWD.

1.2 Doel van dit document

Het doel van dit document is om de wijze waarop de dataset en gegevensrichtlijnen beheerd wordt toe te lichten aan de betrokken belanghebbenden in de perinatale zorgketen. Dit betreft zowel de beleidsmakers, gebruikers als IT-dienstverleners van de perinatale keten.

1.3 Opbouw van dit document

Hoofdstuk 2 van dit document beschrijft wat dataset en gegevensrichtlijnen zijn en welke aspecten daarin een rol spelen. Het geeft aan welke stappen in het vaststellingsproces een informatie-element ondergaat.

In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de belanghebbenden, welke organisaties of commissies een rol hebben in de wijzigingsprocedure en hoe het beheerproces verloopt. Tevens wordt toegelicht hoe een wijziging geïmplementeerd wordt.

2 Toelichting Beheer PWD

2.1 Doel van het beheer

Het doel van het beheer van het Perinataal Woordenboek & Dataset is om afspraken te maken over de informatieproducten die de verschillende betrokkenen met elkaar zouden kunnen uitwisselen. Dit doel wordt bereikt door:

- het overzien van de (verschillende) consequenties van veranderingen;
 - het bewaken van de interoperabiliteit van data concepten in de keten van de zwangerschap, van obstetrie, tot kraamzorg en PGO;
 - het gecoördineerd, gedragen en transparant doorvoeren van deze veranderingen in de dataset en de daarop gebaseerde interacties;
 - het accorderen van deze veranderingen door de perinatale beroepsverenigingen;
 - het communiceren met belanghebbenden over de ontwikkeling en het gebruik van de dataset.
- Omdat ook de context waarin data geregistreerd of overgedragen wordt eigenschappen van de gegevens beïnvloedt, vormen ook gegevensrichtlijnen onderdeel van de scope van het beheer.

Daar waar mogelijk is gebruik gemaakt van reeds bestaande standaarden en normen van de NEN7522.

2.2 Definitie Perinataal Woordenboek & Dataset

De gemeenschappelijke dataset is de verzameling van data-elementen die betrokkenen in een domein overeengekomen zijn om op één manier te definiëren, zodat deze gegevens op een eenduidige manier uitgewisseld kunnen worden en systemen het data-element kunnen begrijpen. Samen met de bijbehorende gegevensrichtlijnen noemen wij de gemeenschappelijke dataset voor het domein Perinatologie het *Perinataal Woordenboek & Dataset*.

In het domein Perinatologie zijn op dit moment de volgende beroepsgroepen c.q. sectoren betrokken bij uitwisseling van gegevens:

- eerstelijns verloskundigen;
- tweedelijns verloskundigen;
- verloskundig actieve huisartsen;
- gynaecologen;
- kinderartsen;
- huisartsen;
- echoscopisten;
- laboratoria;
- perinatale registratie en perinatale audit;
- perinatale screeningen;
- kraamzorg;
- jeugdgezondheidszorg;
- client (via PGO);
- fertiliteitsgeneeskunde.

Uitwisseling van informatie komt pas tot zijn recht als de communicerende partijen elkaar kunnen begrijpen. Veelal is dit geen vrije tekst, maar gestructureerde informatie waar IT-systemen bewerkingen op kunnen uitvoeren zoals tellen, sorteren, filteren, opslaan, onderzoek en

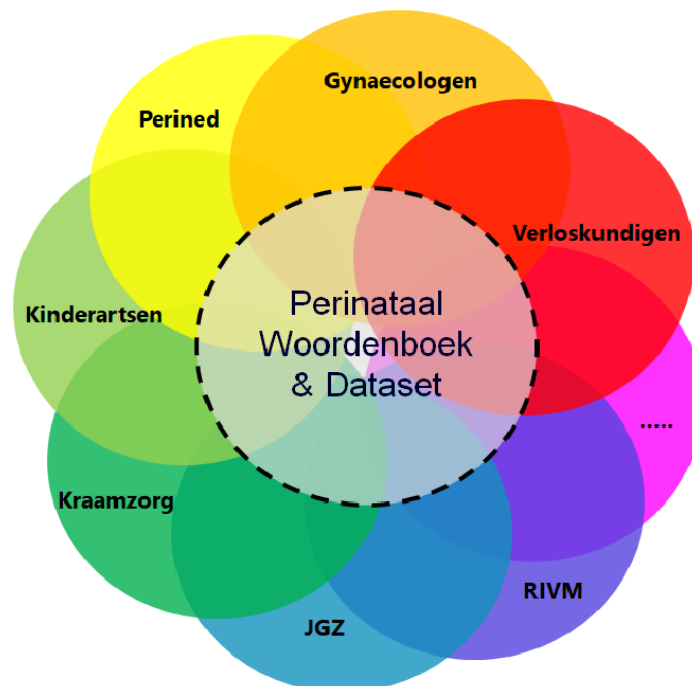
beslissingsondersteuning verrichten. Een data-element, kortweg element genoemd, bevat eigenschappen waarover afspraken gemaakt worden. De belangrijkste eigenschappen zijn:

- semantiek;
- datatype;
- cardinaliteit *;
- optionaliteit *;
- vocabulaire.

*) De eigenschappen kunnen variëren afhankelijk van de situatie (het scenario, de gegevensrichtlijn) waar het element wordt gebruikt.

Een dataset is geen synoniem voor een EPD (Elektronisch Patiënten Dossier). De meeste data-elementen van een dataset worden evenwel opgeslagen, maar een EPD van een zorgverlener omvat meestal veel meer, dan voor een gemeenschappelijke dataset nodig is. Denk hierbij aan financiële gegevens. Evenmin hoeft het data-element in het EPD exact op dezelfde wijze gedefinieerd te zijn als in de dataset. Een gewicht kan bijvoorbeeld in kilogrammen opgeslagen liggen, maar als er afgesproken wordt in de dataset in grammen uit te wisselen, dan wordt bij de uitwisseling een conversie toegepast. Sommige gegevens hoeven niet eens opgeslagen te worden omdat zij bijvoorbeeld telkens berekend of uit externe bronnen gehaald worden. In andere gevallen wordt er toch voor gekozen om een berekende waarde op te slaan, bijvoorbeeld een BMI (body mass index).

Onderstaand figuur geeft symbolisch weer wat de plaats is van PWD:



Figuur 1 Samenhang dataset met de datasets van sectoren

Een gemeenschappelijke dataset is niet statisch, maar verandert door voortschrijdend inzicht, uitbreiding van taken of nieuwe belanghebbenden. De gedeelde elementen van de dataset vallen onder het beheer zoals in dit document beschreven, omdat een sector de karaktereigenschappen van dit element niet kan wijzigen zonder de andere sectoren erbij te betrekken. Doet een sector dat wel, dan zullen ontvangers van het element, het betreffende element niet herkennen of afwijzen. Een element valt dus onder beheer van de gezamenlijke dataset zodra twee of meer sectoren gebruik maken van het element.

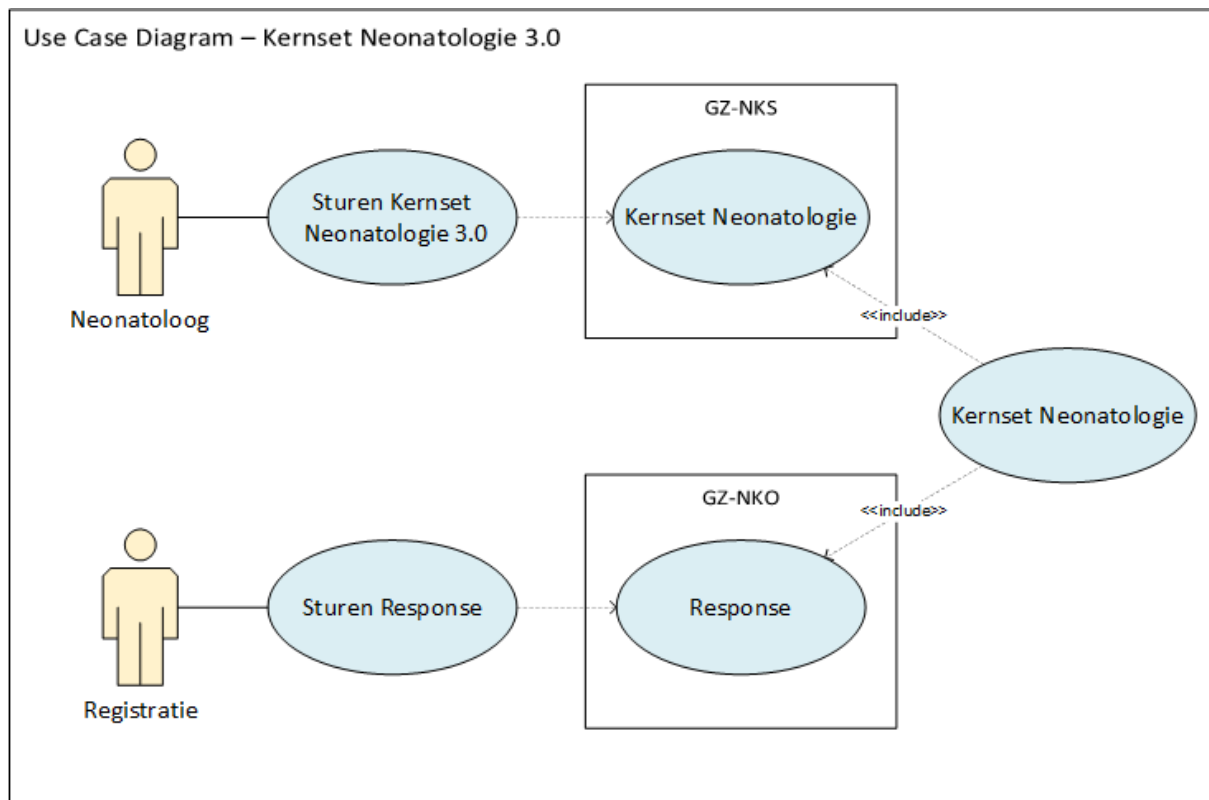
2.3 Definitie PWD gegevensrichtlijnen

De PWD dataset legt in zijn zuivere vorm de context niet vast hoe er met gegevens moet worden omgegaan. Het omvat de definities voor de data die voor alle situaties moet gelden. Er is ook behoefte om nadere afspraken te maken welke data, door wie en in welke situatie vastgelegd en overgedragen wordt en wie de ontvanger is. Deze afspraken worden vastgelegd in een gegevensrichtlijn.

Een gegevensrichtlijn is een document met afspraken over:

- Welk use case met de richtlijn wordt afgedekt, bijvoorbeeld overdracht.
- Welke stakeholders daarbij betrokken zijn en welke rol zij daarbij vervullen.
- Welk gebeurtenis deze handelingen doet ontstaan.
- Welke datacomponenten uit de PWD dataset daarbij gebruikt worden.
- Welke inperkingen op de data daarvoor gelden. Soms wordt de cardinaliteit van bepaalde relaties of de selectiemogelijkheden van een waardenlijst in het betreffende scenario beperkt.
- Welke randvoorwaarden van toepassing zijn voor de use case, bijvoorbeeld patiënt toestemming.

Onderstaande afbeelding toont bedrijfsrollen, activiteiten, systeemrollen, transacties en transactiegroep in samenhang.



De technische specificaties, zoals de uitwisselformaten of de infrastructuur maken geen deel uit van de gegevensrichtlijn.

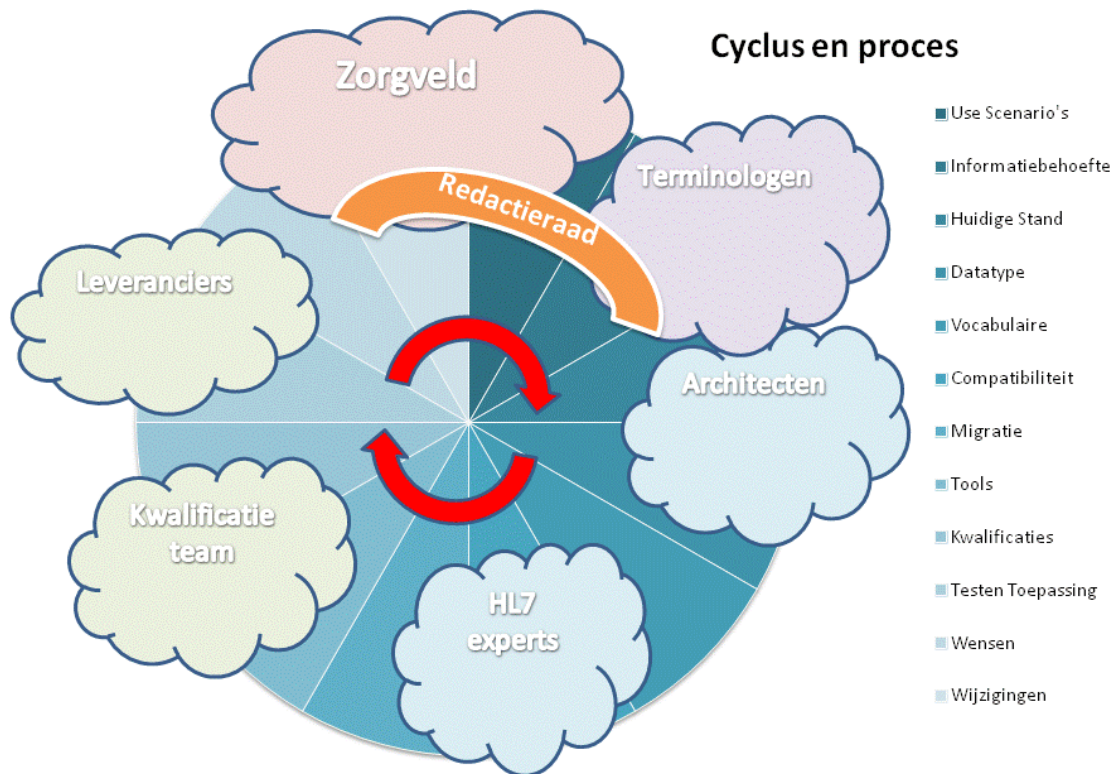
2.4 Cyclus beheer

Datasets en gegevensrichtlijnen, hierna gemakshalve informatieproduct genoemd, veranderen op regelmatige basis. Het vaststellen van het informatieproduct is daarmee geen eenmalige exercitie maar een cyclus, die op geordende wijze afgehandeld wordt. Immers een wijziging heeft gevolgen voor de betrokken partijen en de op de dataset gebaseerde gegevensuitwisseling.

De cyclus van een wijziging van een informatieproduct doorloopt de volgende stappen, voordat het in productie gebruikt kan worden:

1. vaststellen use-case en noodzaak;
2. opstellen en indienen wijzigingsverzoek;
3. bepalen huidige situatie;
4. analyseren functionele eigenschappen wijzigingsverzoek;
5. analyseren technische eigenschappen wijzigingsverzoek;
6. vaststellen consequenties verandering;
7. bepalen migratiepad ten opzichte van huidige situatie;
8. besluitvorming over het wijzigingsverzoek;
9. bepalen releasebeleid;
10. verwerken in tools;
11. verwerken in test en kwalificatiescripts;
12. uitvoeren migratiepad.

In deze cyclus zijn diverse deskundigen betrokken. Onderstaand figuur geeft een beeld van de deskundigen die bij verschillende stappen betrokken kunnen zijn:



Figuur 2 Cyclus proces van afhandeling van verzoeken in relatie tot achtergrond van specialisme

2.5 Reikwijdte beheer

De reikwijdte van het beheer betreft de stappen 1 tot en met 9 van de cyclus. Hierbij is het zorgveld leidend vanwege hun kennis en functionele behoeften van informatie.

De stappen 10 tot en met 12 zijn de technische uitwerking volgend op het release beleid en vallen onder verantwoordelijkheid van de technische beheerder.

Bij migratie hebben gebruikers en leveranciers ook een verantwoordelijkheid.

2.6 Beheertaken

De inhoud van het beheer bevat de volgende onderdelen:

- het veranderingsbeheer: het onderhoud van het informatieproduct ten aanzien van proces, inhoud en techniek;
- het onderhouden van externe contacten met belanghebbende partijen (waaronder de partners van de interacties);
- het accorderen van de voorgestelde wijzigingen;
- de communicatie met gebruikers en leveranciers over het gebruik van het informatieproduct.

Gebruikers vertegenwoordigd in de koepelorganisaties en rijksinstituten zijn sturend in use-case scenario's voor de informatiebehoeften. De terminologen en architecten van de technische beheerpartij buigen zich vooral over de technische aspecten van de databehoeften. Een voorbeeld van de verdeling van taken wordt weergegeven in figuur 2.

2.7 Beheerinstrument

Een omvangrijk informatieproduct kan alleen goed beheerd worden als de technische beheerder goed gereedschap heeft om haar taken uit te voeren. Alle betrokkenen die een rol hebben in het beheer dienen goed bekend te zijn met het gebruik van het beheerinstrument, want deze tool wordt ook gebruikt voor:

- Weergave van de totale dataset met de functionele definities;
- Weergave van de dataset in verschillende views zoals scenario's;
- Invoer van alle wijzigingsvoorstellen voor de dataset;
- Invoer van alle functionele en technische bevindingen op de dataset;
- Registratie van de besluitvorming rondom de wijzigingsvoorstellen, zowel goedkeuringen als afwijzingen van de voorstellen;
- Koppelen van een data-element aan een versie van de dataset;
- Bijhouden van de historie van wijzigingen en versies op de dataset.

Verder wordt het beheerinstrument ook gebruikt voor de technische ontwikkeling en implementatie van de dataset. Het is de basis voor IT-leveranciers voor de technische specificaties zoals XML schema's en validaties.

Nictiz gebruikt ART-DECOR als haar beheerinstrument. Dit beheerinstrument is een webtoepassing die online is te raadplegen op. <https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-project--peri20->

De werkstromen en gegevensrichtlijnen worden met Enterprise Architect als tool bewerkt. De gegevensrichtlijnen worden op een wiki pagina bij Nictiz beschikbaar gesteld.

2.8 Bekostiging

De financiering voor het beheer van het woordenboek en de dataset vond in de aanvangsperiode plaats van uit het programma PWD. Het PWD programma is in 2015 beëindigd. Na het beëindigen van het PWD programma heeft Nictiz het technisch beheer en Perined het inhoudelijk beheer overgenomen. De naam PWD wordt nu gebruikt voor de betekenis Perinataal Woordenboek & Dataset.

Voor de uitwerking van de kosten voor het beheer van een dataset voor een domein zoals perinatologie wordt onderscheid gemaakt tussen het reguliere onderhoud (**correctief onderhoud**) en het uitzonderlijk onderhoud (**additief onderhoud**).

2.8.1 Correctief onderhoud

Een voorbeeld van correctief beheer is een wijzigingsvoorstel (rfc = request for change) voor aanpassing van een waardeset van labuitslagen. Deze wijzigingsvoorstellen kenmerken zich door behapbare aanpassingen aan de dataset, validaties en XML materiaal. Er worden geen nieuwe berichten geïntroduceerd, maar er is slechts sprake van aanpassingen aan bestaande berichten en dataset.

Er wordt uitgegaan van één versie voor het correctief beheer per kalenderjaar dat hoogstens eenmaal per jaar gepubliceerd en gecommuniceerd wordt. Bij uitzondering is indien onvermijdelijk ook een patch-release mogelijk.

De kosten voor correctief beheer bevatten naast de autorisatieraadvergaderingen ook het behandelen, uitwerken en doorvoeren van wijzigingsvoorstellen, uitbrengen van publicatie en technisch materiaal en communicatie, inclusief het onderhoud in de tool van ART-DECOR. Implementatie en kwalificatie van software van een versie vallen buiten scope van het beheer.

Over de bekostiging van het correctief onderhoud maken Nictiz en Perined ieder jaarlijks afspraken met hun financier.

2.8.2 Additief onderhoud

Een voorbeeld van additief onderhoud is als bijvoorbeeld de dataset uitgebreid zou moeten worden doordat een nieuwe screening opgenomen zou moeten worden in het Perinataal Woordenboek & Dataset. Additief beheer kenmerkt zich door relatief grote aanpassingen aan de dataset en de introductie van nieuwe interacties (berichten of documenten) aan het domein.

Indien er sprake is van additieve uitbreidingen van de PWD, dan dienen deze kosten apart begroot en gefinancierd te worden in een programma of projectbudget.

3 Organisatie en proces beheer

3.1 Landschap

De perinatale keten loopt van het moment dat een vrouw zwanger wil worden tot 8 weken na de geboorte van het kind. In deze zorgketen zijn diverse zorgverleners en instituten actief. Benoemd worden de beroepsgroepen en organisaties die op dit moment een rol hebben in het beheer van de dataset geboortezorg.

3.1.1 Overkoepelende organisaties

CPZ	Het College Perinatale Zorg is een landelijk orgaan waarin alle voor de perinatale zorg relevante beroepsverenigingen, brancheorganisaties, zorgverzekeraars en consumentenorganisaties vertegenwoordigd zijn. Belangrijkste doel van het CPZ is op dit moment de perinatale babysterfte in Nederland te verminderen.
KNOV	De Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen vertegenwoordigt de verloskundigen in zowel de eerste lijn als tweede lijn in Nederland.
NVOG	De gynaecologen/obstetrici zijn vertegenwoordigd door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie.
LHV	De huisartsen zijn vertegenwoordigd door de LHV. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met de Vereniging van Verloskundig Actieve Huisartsen (VVAH)
NVK	De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde vertegenwoordigt de kinderartsen/neonatologen.
BO Geboortezorg	Brancheorganisatie Geboortezorg vertegenwoordigt de kraamzorg.
Federatie van VSV's	De Federatie van Verloskundige Samenwerkingsverbanden vertegenwoordigt zowel VSV's als IGO's (Integrale Geboortezorg Organisaties)

3.1.2 Instituten

RIVM-CVB	Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek is een onderdeel van het RIVM en is betrokken in de perinatale keten met diverse screeningsprogramma's zoals PSIE, DEP-SEO, gehoor en hielprik.
RIVM-DVP	De Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's is een onderdeel van het RIVM en (coördineert en) registreert het bloedonderzoek van moeder en kind, de hielprikscreening en de vaccinaties uit het Rijksvaccinatieprogramma.
Perined	Perined heeft als doelstelling om de kwaliteit van de perinatale zorgverlening in Nederland te vergroten. Perined is de rechtsopvolger van de stichting Perinatale Audit Nederland (PAN) en de stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN). Perined heeft in 2018 de taak van het ministerie van VWS gekregen om de dataset voor de Geboortezorg te beheren. In termen van de NEN7522 is Perined de 'houder' van de dataset voor Geboortezorg.
NCJ	Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid is het kenniscentrum van de jeugdgezondheidszorg en in die rol verantwoordelijk voor het beheer van de Basisdataset (BDS) JGZ.

3.1.3 IT-sector

IT	De software leveranciers ontwikkelen de software. De dataset geboortezorg is de basis voor de digitale communicatie in de perinatale sector en daarmee van grote invloed op de software.
----	--

Nictiz	Nictiz is de nationale ICT organisatie voor de zorg. Zij beheert informatiestandaarden voor diverse gezondheidszorgdomeinen. Nictiz kan men onder de IT-sector plaatsen omdat zij de standaarden voor de IT modelleren, publiceren en certificeren.
Babyconnect	Het programmabureau Babyconnect is opgericht om de projecten voor de RSO's (Regionale Samenwerkingorganisaties), VSV's, IGO's en IT leveranciers te coördineren. Een belangrijke taak van Babyconnect is om de zorgaanbieders in de regio via een netwerkinfrastructuur met elkaar te verbinden.

Softwareleveranciers hebben veelvuldig contact met eindgebruikers. Zij bedienen immers de helpdesk van de softwaretoepassingen en ontvangen daardoor terugkoppelingen over het gebruik van de dataset in de praktijk van de eindgebruikers. Nictiz betreft de softwareleveranciers in alle fasen van het beheer van de dataset en organiseert hiervoor leveranciersbijeenkomsten om hun bevindingen over de dataset, hun kijk op wijzigingsvoorstellen aan te horen en de technische implicaties van invoering te bespreken.

Leveranciers kunnen via Nictiz wijzigingsvoorstellen op de dataset indienen.

3.2 Organisatie beheer

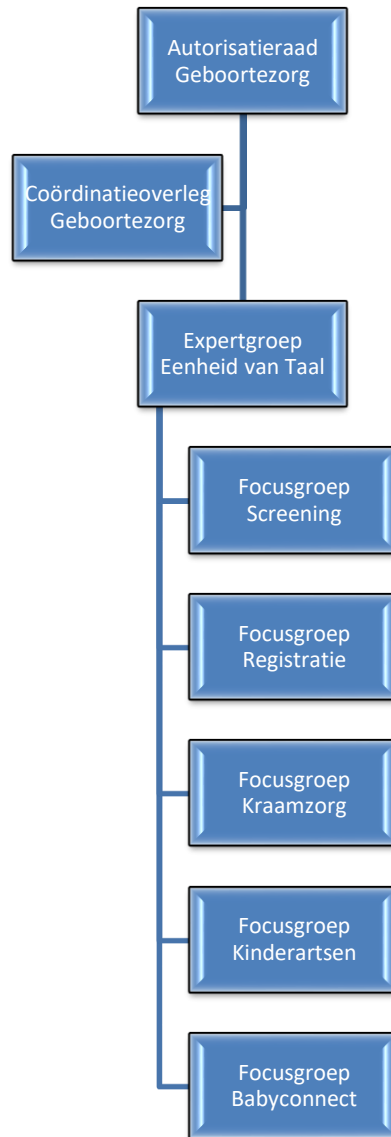
Voor het beheer van de dataset is een strakke organisatie noodzakelijk. In deze paragraaf worden de taken en verantwoordelijkheden besproken.

De organisatie voor het beheer van PWD bestaat uit een Expertgroep, meerdere focusgroepen en een autorisatieraad, ondersteund door een coördinatieoverleg. Mogelijk worden in de toekomst de focusgroepen uitgebreid voor specifieke aandachtsgebieden zoals PGO.

Focusgroepen zijn operationele werkgroepen die met een specifieke focus op een toepassing van de informatiestandaard een subset van de PWD onderzoeken en uitwerken. Focusgroepen werken vaak projectmatig met een specifieke opdracht om een deeltaak van de Expertgroep Eenheid van Taal uit te werken. Dit is uit een praktische overweging ingericht, omdat de inspanning om een deeltaak uit te werken een kortere doorlooptijd en hogere frequentie vereist, dan de Expertgroep Eenheid van Taal aan mogelijkheden heeft.

Naast het uitwerken van datamodellen met bijbehorende codestelsels richt de expertgroep zich ook op transacties die nodig zijn om gegevensuitwisseling mogelijk te maken. De transacties kunnen gebruik maken van diverse soorten technische standaarden zoals HL7v3, CDAR2, FHIR .

Voor de inhoud van het bericht wordt gebruik gemaakt van de dataset. Bij het ontwikkelen van berichten kan het voorkomen dat de dataset (definitie dan wel welke gegevens worden geregistreerd) niet voldoen. Een wijzigingsverzoek via de expertgroep aan de autorisatieraad is dan de passende actie.



Figuur 3 relatie autorisatieraad en coördinatieoverleg-, expert- en focusgroepen

3.2.1 Expertgroep Eenheid van Taal Geboortezorg

De taak van de Expertgroep *Eenheid van Taal Geboortezorg* is – naast het ontwikkelen en realiseren van berichten voor het primaire proces van zorgverleners (verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen, kraamverzorgers, counselors, centraal orgaan) – het bundelen en naar de Autorisatieraad Geboortezorg geleiden van voorstellen van de focusgroepen Screening en Registratie. Ook de impact van een wijzigingsvoorstel voor scenario's worden in de expertgroep uitgewerkt. De expertgroep is samengesteld uit inhoudelijk deskundigen vanuit de betrokken beroepsgroepen en valt administratief onder de inhoudelijk beheerder, Perined.

Uiteindelijk zullen alle wijzigingsvoorstellen in de autorisatieraad de revue moeten passeren voordat zij definitief worden opgenomen in de dataset (zie 3.2.4). In hoofdstuk 3.3 worden de stappen voor een wijziging verder toegelicht.

3.2.2 Focusgroep Screening

De focusgroep Screening is een subgroep onder de Expertgroep Eenheid van Taal, die zich richt op een specifiek onderdeel van het proces in de geboortezorg. De taak van de focusgroep Screening is het ontwikkelen en realiseren van berichten voor het screeningsproces, waaronder DEP-SEO, PSIE, hielprik. Bij het screeningsproces zijn behalve verloskundigen en gynaecologen ook deskundigen van het RIVM -CvB en uitvoerders (o.a. medisch adviseurs) van het RIVM-DVP betrokken.

3.2.3 Focusgroep Registratie

De focusgroep Registratie is een subgroep onder de Expertgroep Eenheid van Taal, die zich richt op een specifiek onderdeel van het proces in de geboortezorg. De taak van de focusgroep Registratie is het ontwikkelen en realiseren van berichten voor de landelijke registraties van Perined (Perinatale Registratie en Perinatale Audit). Bij de registraties zijn de datadeskundigen van Perined betrokken.

3.2.4 Focusgroep Kinderartsen

De focusgroep Kinderartsen is een subgroep onder de Expertgroep Eenheid van Taal, die zich richt op het werkproces van de kinderartsen in de geboortezorg. De taak van de focusgroep kinderartsen is het vaststellen van de kwaliteitsregistraties van de neonatologie. Bij de focusgroep kinderartsen zijn de kinderartsen actief.

3.2.5 Focusgroep Kraamzorg

De focusgroep kraamzorg is een subgroep onder de Expertgroep Eenheid van Taal, die zich richt op het werkproces van de kraamzorg in de geboortezorg. De taak van de focusgroep kraamzorg is het vaststellen van de dataset en transacties voor de kraamzorg. Bij de focusgroep kraamzorg zijn de kraamverzorgsters actief.

3.2.6 Focusgroep Babyconnect

De focusgroep Babyconnect is een subgroep onder de Expertgroep Eenheid van Taal, die zich richt op het programma van Babyconnect. Het programma Babyconnect is vooral gericht op de implementatie van digitale samenwerking binnen en tussen VSV's en IGO's, alsmede op de landelijke aanlevering aan de databanken van RIVM en Perined. Daarbij komen ook nieuwe datamodellen en transacties in beeld, die in de PWD standaard beheerd moeten worden. ZIB's (Zorginformatiebouwstenen) worden hierbij als basis gebruikt. De taak van de focusgroep Babyconnect is om de verbinding tussen het programma Babyconnect, de Expertgroep Eenheid van Taal en – gelet op het ZIB-gebruik – het programma Registratie aan de Bron te leggen. De samenstelling van de focusgroep Babyconnect bestaan uit informatieanalisten en architecten van het programma Babyconnect en experts van PWD en Registratie aan de Bron.

Beheerders vormen de brug tussen de werkgroepen en de autorisatieraad. Er zijn functionele en technische beheerders. De Expertgroep Eenheid van Taal fungeert als een van de functionele beheerders.

3.2.7 Functionele Beheerders

De vakinhoudelijke beheerders noemen wij functionele beheerders. Taken van de functionele beheerder zijn:

- het onderzoeken en bespreken van zorginhoudelijke input van wijzigingsvoorstellen (in de autorisatieraad en in de focusgroepen);
- het leveren van ondersteuning aan de technische beheerder;
- het beargumenteren en communiceren van de besluitvorming van de wijzigingsvoorstellen in de autorisatieraad en naar de achterban.

3.2.8 Technische Beheerders

De technische beheerder van de dataset coördineert en faciliteert het beheer van de dataset. Een technische beheerder wordt bijgestaan door één of meerdere functionele beheerders in de vorm van autorisatieraad. De functioneel beheerders zijn afkomstig uit de focusgroepen. Taken van de technische beheerder zijn:

- opzetten en onderhouden website dataset;
- beheren loket dataset;
- controleren wijzigingsvoorstellen op volledigheid;
- analyseren wijzigingsvoorstellen;
- waar mogelijk opstellen concept advies;
- uitvoeren secretariële activiteiten autorisatieraad;

3.2.9 Autorisatieraad Eenheid van Taal Geboortezorg

De autorisatieraad is verantwoordelijk voor de dataset en gegevensrichtlijnen. In de termen van NEN7522 wordt de autorisatieraad de autorisator genoemd. Dit betekent dat de autorisatieraad de dataset en gegevensrichtlijnen (inhoudelijk) beheert, wijzigingsvoorstellen bespreekt, hierop acties uitzet, toeziet op afhandeling en besluit. De autorisatieraad heeft het overzicht over de wijzigingsvoorstellen. Wijzigingsvoorstellen worden als verzoek aangedragen bij de autorisatieraad. De autorisatieraad bepaalt de impact en wie belang hebben bij dit wijzigingsvoorstel. Het uitwerken en bespreken vindt plaats in de expertgroep, zoals besproken in paragraaf **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.** Het kan ook zijn dat een wijzigingsvoorstel besproken wordt in een ander gremium, zoals in het Centraal Orgaan van de screening DEP-SEO. De genoemde functioneel beheerders faciliteren dit vanuit de taak en rol van de autorisatieraad.

De autorisatieraad buigt zich over de semantiek en syntax van de data, en over de gegevensrichtlijnen.

De autorisatieraad is samengesteld uit vertegenwoordigers van de betrokken gebruikers van informatieproducten. Dit zijn bijvoorbeeld zorgverleners. Alleen de sectoren die actief met de data omgaan vaardigen een vertegenwoordiger af naar de autorisatieraad. In eerste instantie zijn dat de partijen: KNOV, NVOG, RIVM, Perined, LHV, NVK, BO Geboortezorg en de Federatie van VSV's. Als de dataset uitgebreid wordt naar andere sectoren dan worden zij ook toegevoegd aan de autorisatieraad. Het is mogelijk dat andere sectoren al aansluiten bij de autorisatieraad als inhoudelijk expert.

De technische beheerder faciliteert de autorisatieraad.

De autorisatieraad komt in principe twee maal per jaar bij elkaar o.a. om een versie (publicatie) van een dataset te bepalen. Bij een vergadering dient voldoende quorum (vertegenwoordiging door iedere organisatie) aanwezig te zijn. Daarbij mogen de vaste leden door plaatsvervangers waargenomen worden. Daarnaast zullen de redactieleden zo vaak als nodig is via web en telefoonconferenties online vergaderen over specifieke wijzigingsvoorstellen.

De autorisatieraad is samengesteld uit:

- lid KNOV;
- lid NVOG;
- lid RIVM Perinatale screeningen;
- lid Perined;
- lid LHV/VVAH;
- lid NVK;
- lid BO Geboortezorg;
- lid Federatie van VSV's.

Als toehoorder wordt uitgenodigd in deze fase:

- lid van de autorisatieraad BDS JGZ;
- lid CPZ.

3.2.10 Stemrecht

Omdat kennis vaak verdeeld is over meerdere personen mag een instelling meerdere personen aan de vergaderingen van de autorisatieraad laten deelnemen.

Iedere instelling heeft één stem bij de besluitvorming voor wijzigingsvoorstellen.

3.2.11 Coördinatieoverleg Eenheid van Taal Geboortezorg

In het Coördinatieoverleg Eenheid van Taal Geboortezorg hebben projectmanagers van Perined, RIVM, Nictiz, Babyconnect en Zorgverleners zitting. Zij faciliteren projectmatig de activiteiten, zoals vergaderingen van autorisatieraad en werk- en focusgroepen. Het coördinatieoverleg organiseert de leveranciersbijeenkomsten en planning van de versies.

Tevens coördineert het coördinatieoverleg de werving en het lidmaatschap van leden van de autorisatieraad en Expertgroep Eenheid van Taal.

3.3 Wijzigingsproces

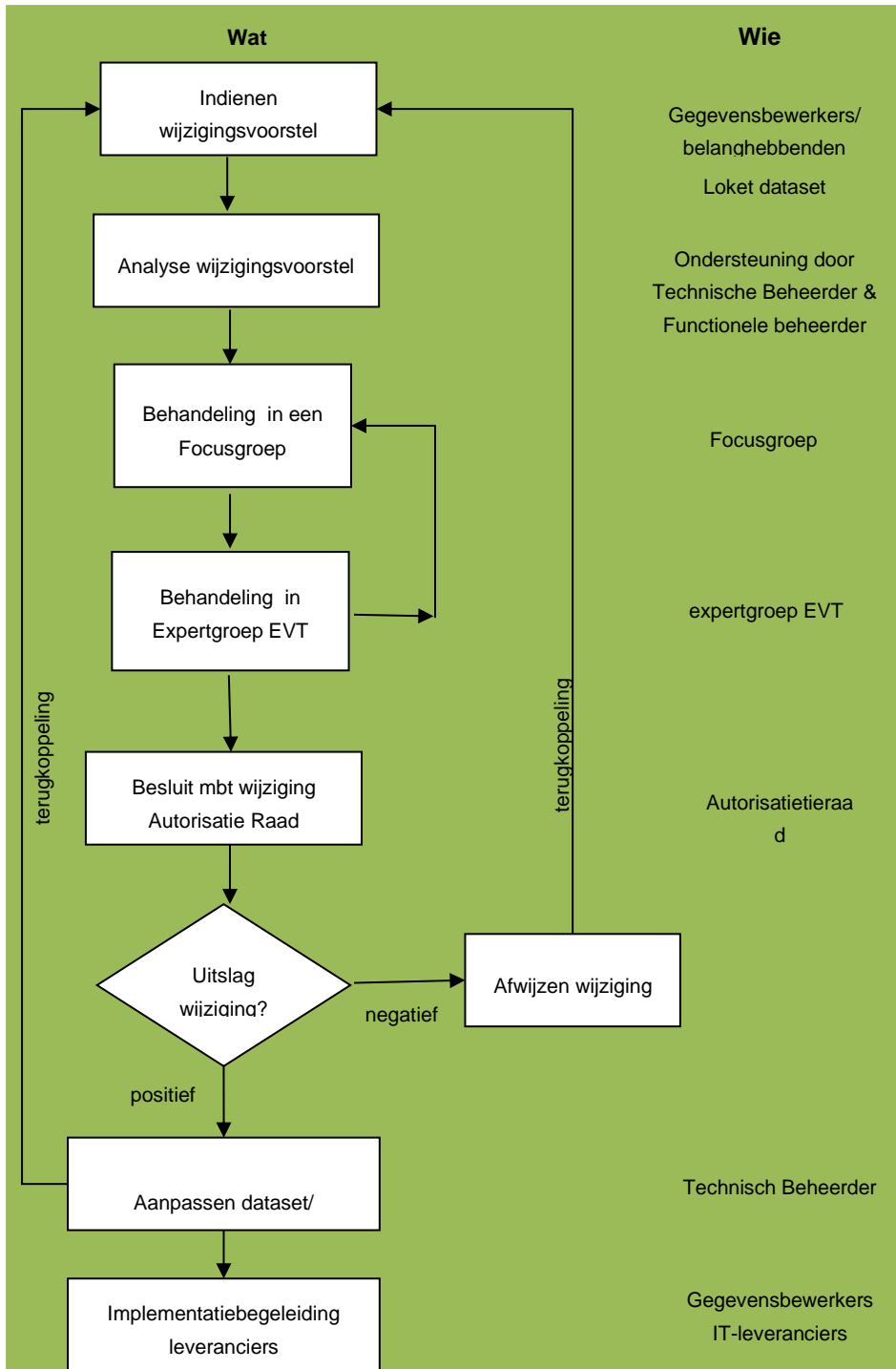
3.3.1 Jaarlijkse release PWD

Uitgangspunt bij het beheer is dat hoogstens éénmaal per jaar een nieuwe versie van de dataset geboortezorg wordt uitgebracht. Het kan noodzakelijk zijn om onvermijdelijke correcties via patches uit te brengen.

Uiteindelijk gaat het er om de varianten in data en software in het zorgveld beheersbaar te houden. Daarom wordt in principe het uitgangspunt aangehouden, dat IT systemen hoogstens één versie op de actuele versie mogen achterlopen.

Na de publicatie van een jaarlijkse release zal na (een ontwikkeltijd van) drie maanden de nieuwe versie (X) voor de dataset van kracht worden. De vorige versie is dan nog wel te gebruiken (versie X-1), maar de versie daarvoor (X-2) wordt dan in principe teruggetrokken.

3.3.2 Schematische weergave



Figuur 4 Procedureschema afhandeling wijzigingsverzoeken

3.3.3 Indienen wijzigingsvoorstellen

Voor het indienen en bijhouden van wijzigingsvoorstellen wordt gebruik gemaakt van BITS. Via meerdere kanalen kunnen wijzigingsverzoeken worden ingediend, bijvoorbeeld via de focusgroepen. Echter, het is niet de bedoeling dat alle verloskundigen of gynaecologen rechtstreeks zelf wijzigingsverzoeken indienen bij de technisch beheerder. De sector zal zelf de wijzigingsverzoeken verzamelen en doorzetten naar de technisch beheerder.

Een wijzigingsvoorstel dient een concreet voorstel te zijn, dat voldoende beargumenteerd is. Het voorstel geeft duidelijk aan welk element de wijziging betreft of geraakt wordt en eventueel een suggestie voor de wijziging.

Het proces van wijzigingsvoorstellen voor de Dataset geboortezorg wordt in de beheertool BITS via zogenaamde “issues” verwerkt. In de verdere toelichting wordt dan ook de term “issues” gehanteerd.

De stappen die doorlopen worden zijn in figuur 4 geschematiseerd en omvatten de volgende gebeurtenissen:

#	Gebeurtenis	Toegewezen aan	Status issue	Labels issue
1	Nieuw issue wordt ingediend.	Technisch beheerder	Open	-
2	Technisch beheerder beoordeelt het issue, labelt het issue, vraagt indien nodig aanvullende informatie van de indiener en wijst het issue toe aan de functionele beheerder.	Functionele beheerder	In behandeling	Dataset
3	Functionele beheerder analyseert het issue samen met de technische beheerder en reageert met een voorstel naar de indiener.	Indiener	In behandeling	Dataset
4	De beheerders bepalen of het betreffende issue alle betrokkenen raken. Als het data-element meerdere focusgroepen raakt, dan wordt het issue via de Expertgroep ook aan de andere groepen voorgelegd. Uiteindelijk wordt door de Expertgroep het voorstel tot een concept-besluit uitgewerkt.	Functionele beheerders	In behandeling	Dataset
5	Een wijzigingsvoorstel wordt in een of meerdere focusgroepen behandeld.	Focusgroep	In behandeling	Dataset
6	Een focusgroep rapporteert aan de Expertgroep EVT hun bevinding van het wijzigingsvoorstel. De Expertgroep EVT behandelt eveneens het voorstel. Het kan zijn dat er weer aanpassingen gevraagd worden aan de focusgroep.	Expertgroep EVT	In behandeling	Dataset
7	Na inhoudelijke behandeling door de focusgroep(en) en Expertgroep wordt een voorstel voor aanpassing in de autorisatieraad ingebracht en behandeld. Voor een vlotte afhandeling van de wijzigingsvoorstellen wordt vooraf een ballotage-spreadsheet naar de redactieleden gestuurd, waarin zij hun voorlopige besluit kenbaar kunnen maken.	Autorisatieraad	In behandeling	Dataset

8	Autorisatieraad neemt een besluit over het wijzigingsvoorstel. Desgewenst kan een snelle goedkeuring plaatsvinden bijvoorbeeld via een mailronde of webconferentie en behoeft niet tot de plenaire vergadering gewacht te worden.	Autorisatieraad	In behandeling	Dataset Autorisatieraad positief of negatief besluit
9	Technisch beheerder sluit het issue.	-	Gesloten	

De status van een wijzigingsvoorstel kan gevolgd worden op basis van de label die aan het issue gekoppeld is.

3.3.4 Beoordelingscriteria

De wijzigingsverzoeken worden beoordeeld op basis van de volgende criteria:

- nut en noodzaak van de informatiebehoefte;
- inspanning versus opbrengst van de registratie;
- afleidbaarheid uit andere data elementen;
- gewenste bron van de informatie;
- methodiek om de registratie nauwkeurig vast te stellen;
- verplichting/optionaliteit van het gegevenselement in een specifieke gegevensuitwisseling;
- prioriteit of urgentie van de informatiebehoefte;
- impact van de bestaande definitie;
- consequenties voor de migratie naar de nieuwe definitie.

3.3.5 Besluitvorming

Het proces van besluitvorming verloopt als volgt:

- de Expertgroep maakt na overleg met de indieners een advies voor de autorisatieraad;
- de autorisatieraad neemt het liefst unaniem een besluit over het wijzigingsvoorstel op basis van het advies van de focusgroepen;
- de beheerder koppelt het besluit terug aan de indiener van het wijzigingsverzoek, geeft indien nodig toelichting op het besluit en beantwoordt vragen van de indiener;
- als een indiener het niet eens is met het besluit van de autorisatieraad, kan een indiener zich rechtstreeks tot de autorisatieraad wenden met verzoek tot herziening van het besluit. De autorisatieraad handelt dit verzoek af.

3.4 Implementatie

Het beheer van de dataset beperkt zich tot de eigenschappen van de gegevens, het zogenaamde informatiemodel. Veelal zal een wijziging van een data-item gevolgen hebben voor de uitwisseling van gegevens, maar het beschrijven van de implementatie daarvan valt niet onder de taak van het dataset beheer. De Expertgroep zullen immers op verschillende manieren hun gegevens (HL7v3, spreadsheets, papier) uitwisselen. De implementatie van het dataset beheer spitst zich toe op het uitbrengen van een versie van de dataset. Wijzigingen op interacties en andere vormen van uitwisseling vallen onder verantwoordelijkheid van de partijen die zich met de data-uitwisseling bezighoudt.

In principe wordt hoogstens éénmaal per jaar een nieuwe versie van de dataset uitgebracht.

3.5 Communicatie

De uitgifte van een publicatie wordt door een publicatiemanager van de technisch beheerder georganiseerd. De publicatie wordt via de volgende kanalen bekend gemaakt:

- actieve verzending van de publicatie naar de contactpersonen van de gegevensbewerkers;
- actieve verzending van de publicatie naar de contactpersonen van de software leveranciers;
- berichtgeving via een actieve mailing naar een distributielijst van ketenpartners in de Perinatale zorg;
- berichtgeving via de websites van partijen en gegevensbewerkers met een link om het materiaal van de publicatie te downloaden.

A Bijlage 1: Voorbeeld wijzigingsverzoek

A.1 Indienen en wijzigen issues

1. Indienen

Issues kunnen ingediend worden vanuit verschillende plaatsen in ART-DECOR:

- vanuit het tabblad issues;
- vanuit het betreffende data-element;
- vanuit de betreffende waardenlijst.

Als een issue wordt ingediend vanuit een data-element of waardenlijst dan wordt gelijk een koppeling gemaakt tussen issues en data-element/waardenlijst.

De indiener geeft aan wat voor soort issue het betreft, wat de prioriteit is en geeft het issue een titel.

De inhoud van het issue wordt gestructureerd door het invullen van:

- de bevinding;
- het voorstel;
- eventueel een nadere toelichting.

In het geval van een wijzigingsvoorstel moet een zo concreet mogelijk voorstel, dat voldoende beargumenteerd is, worden ingediend.

De eerste status van een issue is altijd "open". De technisch beheerder labelt het issue na een eerste beoordeling.

Geboortezorg / GZ-36

kardinaliteit zorgverlener bij documentgegevens aanpassen

[Edit](#)
[Comment](#)
[Assign](#)
[More](#)
[Publiceren](#)
[Herstel](#)
[set to unresolved](#)

Details

Type:	Wijzigingsverzoek	Status:	WACHT OP PUBLICATIE
Priority:	2		(View Workflow)
Component/s:	Scenario's, Templates	Resolution:	Unresolved
Release notes:	<ul style="list-style-type: none"> Transactie Kernset Neonatologie: geverifieerd door zorgverlener gewijzigd van 0.* naar 1..1 en verificatiedatum gewijzigd van 0.* naar 0..1. Geen effect op bericht templates, die waren al goed. 		
Betreft versie:	3.0	Fix Version/s:	None
Onderdeel:	3.0.1 Neonatologie		
Transacties:	Kernset Neonatologie 3.0		
Dataset:	3.0		

Description

#4oktober2019 Er is maar 1 zorgverlener (kinderarts) die de kernset 3.0 verifieert en daarmee klaar zet voor verzending. verificatiedatum is ingevuld wanneer deze true is.

voorstel:
 geverifieerd door zorgverlener (peri30-dataelement-91260) naar 1..1 R
 verificatiedatum (peri30-dataelement-91263) naar 0..1 R

Attachments

Activity

[All](#)
[Comments](#)
[Work Log](#)
[History](#)
[Activity](#)
[Jigit](#)

There are no comments yet on this issue.

[Comment](#)

Figuur 5 voorbeeld wijzigingsvoorstel

2. Wijzigen

Een issue kan gewijzigd worden door in het issue zelf in de balk “Gebeurtenissen” rechts op de knop “Toevoegen” te klikken. Dan wordt een nieuwe gebeurtenis (update) aan het issue toegevoegd.

A.2 Kenmerken issues

1. Status

- Open
- In behandeling
- Feedback nodig
- Gesloten
- Afgewezen
- Uitgesteld
- Geannuleerd

2. Soorten

- Storing
- Wijzigingsverzoek

- Voor de toekomst
- Verduidelijking/toelichting noodzakelijk

3. Prioriteit

- Hoogste
- Hoog
- Normaal
- Laag
- Laagst

4. Labels

ART-DECOR kent issue labels waarop geselecteerd kan worden en waarmee bepaalde kenmerken aan issues kunnen worden toegekend.

Om het issueproces voor PWD te ondersteunen gebruikt ART-DECOR de volgende labels:

- dataset - ieder issue met impact op de dataset krijgt dit label;
- scenario - ieder issue met impact op een scenario krijgt dit label;
- autorisatieraad afgekeurd - wanneer een wijzigingsvoorstel negatief geadviseerd wordt door de autorisatieraad;
- autorisatieraad goedgekeurd - wanneer een wijzigingsvoorstel positief geadviseerd wordt door de autorisatieraad;

5. Toegewezen aan

Issues kunnen worden toegewezen aan personen of organisaties zodat zij een reactie kunnen geven op een issue.

A.3 Selecteren, zoeken en inzien van issues

1. Selecteren

Door kenmerken (zie paragraaf 0) van een issue te selecteren kan de lijst met issues gefilterd worden.

2. Zoeken

Met het veld 'Zoekterm(en)' kunnen issues gezocht worden op:

- issuenummer;
- één of meerdere woorden uit de titel en/of inhoud van een issue.

3. Inzien

Door op een issue te klikken wordt de regel van het issue oranje en wordt het issue onderaan de pagina zichtbaar.

Issues kunnen ook bekeken worden via de dataset. Als een element een of meerdere issues kent dan wordt dat bij het data-element getoond aan de rechterkant onder "Issues". Van daaruit kan doorgelikt worden naar het desbetreffende issue.

Advanced Requirements Tooling | Perinatologie - Datasets | Perinatologie - Issues | Google

decor.nictiz.nl/art-decor/decor-datasets--peri20-

Google | Meest bezocht | Advanced Requiremen... | ART DECOR tooling vo... | ART-DECOR wiki | HL7 International Versi... | ValueSetIndex | Local peri-20 Decor HT... | Peri=20130110

Perinatologie - Datasets Betere zorg door betere informatie **Nictiz**

Decor | Project | **Datasets** | Scenario's | Terminologie | Templates | Issues

Dataset: Data set Perinatologie 2.1 : 2012-08-06

Naam: Data set Perinatologie 2.1 | Status: | Ontwerp: |

Omschrijving: | In dataset zoeken: |

Concepten

- Subfertiliteitsbehandeling
- Soort subfertiliteitsbehandeling (groep)
- Prenatale screening aangekaart
- Counseling prenatale gewenst
- Progenituur**
- Trisomie in de anamnese
- Diabetes mellitus type 1
- Rookgewoonte
- Gewicht vóór de zwangerschap
- Gewicht (gemeten)
- Lengte (gemeten)
- Hoogte diastolische tensie
- Prothesurie
- Prothesurie geconstateerd o.b.v.
- Voorgenomen plaats baring tijdens zwangerschap (type locatie)
- Kraamzorg aangevraagd
- Eerste zwangerschapscontrole
- Counseling prenatale screening en prenatale diagnostiek
- Labonderzoek (1e trimester serumtest)
- Immunisatie
- Bevalling
- Uitkomst (oer kind)

Progenituur

Versie: 06-08-2012 | Status: Verouderd

Versie-label: | id: peri-dataelement-20151

Geërfd van: peri20-dataelement-20151 d.d. 6 december 2011

Status: Definitief

Omschrijving: Aantal kinderen dat levend is gebaard

Bron: PWD Acute Fase Overdracht tem #104

Waarde

Soort	Aantal
Minimum	0

Gebruik (1)

Historie (0)

Issues (1)

Wijzigingsverzoek (peri-issue-400): Progenituur wijzigen naar "Aantal levende kinderen"

Soort	Wijzigingsverzoek	Prioriteit	Normaal
Huidige labels	[D] Dataset		
Gebeurtenissen	<ul style="list-style-type: none"> Toegewezen aan: Ananne van de Wetering (AW) Toegewezen aan: Redactieraad Perinatologie 		10-02-2013
Label			

Zoeken

Toon (Issues: 20 / 365)

Status: Open In behandeling Feedback nodig Gesloten Afgewezen Uitgesteld Geannuleerd

Soort: Storing Wijzigingsverzoek Voor de toekomst Verduidelijking/toelichting noodzakelijk

Prioriteit: Hoogste Hoog Normaal Laag Laagst

Label: (D) Dataset (S) Scenario (RG) Redactieraad goedgekeurd (RA) Redactieraad afgekeurd

Zoekterm(en) Toegewezen aan:

Resultaten

Id	Issue	Status	Prioriteit	Soort	Datum	Toegewezen aan	Label
462	Hartritmestoornissen moet vervallen, tekst wel toevoegen aan Hartafwijkingen	Open	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-03-07		<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> S
463	Waardenlijst voor bevindingen SEO moet af gaan wijken van GUO	Open	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-03-07		<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> S
466	(uiteindelijke) risicostatus baring in relatie tot voorgenomen/werkelijke plaats baring	In behandeling	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-09-04	Arienne van de Wetering (AW)	<input type="checkbox"/> D
469	Waardenlijst Etniciteit	Open	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-03-12	Nictiz	<input type="checkbox"/> D
491	VGW in peri dataset	In behandeling	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-09-04	Redactieraad Perinatologie	<input type="checkbox"/> D
498	Hb waarde of labwaarde en zwangerschapsduur	In behandeling	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-06-12	Redactieraad Perinatologie	<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> S

Wijzigingsverzoek (peri-issue-491): VGW in peri dataset

Status: In behandeling

Prioriteit: Normaal

Laatste behoudenis: 2013-09-04 door Arienne van de Wetering (AW)

Figuur 6 Track & Tracing van wijzigingsvoorstellen

A.4 Voorbeeld ballotagespreadsheet

Issue	Omschrijving	Stem	Redenen van afwijzing	Melder
464	labonderzoek Navelstrengbloed veranderen in neonataal bloed	voor		Perined (GdW, AMS)
447	Bijstimulatie toegediend?	voor		Perined (GdW, AMS)
337	Datum bij de bepaling voeding kind	voor		Perined (GdW, AMS)
396	Proteïnurie items toevoegen	voor		Perined (GdW, AMS)
467	Proteïnurie hernoemen naar Proteïnurie > 0,3 g/24u	voor		Perined (GdW, AMS)
471	Periode start zorg - toelichting nodig	voor		Perined (GdW, AMS)
489	Toelichting Termination of Pregnancy	voor		Perined (GdW, AMS)
400	Definitie aantal levende kinderen toegevoegd	voor		Perined (GdW, AMS)
470	Waardelijst Conditie Perineum	blanco	Mits VGV goed meegenomen wordt in een ander item, is Perined wel akkoord	Perined (GdW, AMS)

A.5 NEN 7522

Nictiz streeft ernaar bij de structuur voor het beheer van standaarden zoveel mogelijk de regels van NEN7522 te behouden. De NEN7522 onderkent de volgende rollen:

1. **Gebruiker:** zorgverleners en ICT-professionals die de standaard gebruiken en wijzigingsvoorstellen in kunnen dienen;
2. **Houder:** de organisatie die het eigendom beheert, eindverantwoordelijk is en toezicht houdt op het gehele proces;
3. **Financier:** degene die het financiële model bepaalt en de financiën garandeert;
4. **Autorisator:** neemt de inhoudelijke besluiten over de standaard;
5. **Expert:** De persoon of organisatie die specifieke noodzakelijke expertise inbrengt ten behoeve van het ontwikkelen of beheren van een bepaalde standaard of een stelsel van standaarden.
6. **Functioneel beheerder:** voert inhoudelijk beheer uit van de standaard en doet voorstellen voor aanpassingen (op basis van wensen van Gebruikers);
7. **Technische beheerder:** beheert de technische omgeving waarin de standaard wordt onderhouden en beschikbaar gesteld;
8. **Distributeur:** distribueert de standaard aan Gebruikers.

Per rol worden eisen gesteld. In de volgende paragrafen zijn ze benoemd.

1. Gebruiker

- a. de Gebruiker moet beschikken over voldoende kennis van de informatiestandaard;
- b. de Gebruiker moet weten wat de huidige versie van de informatiestandaard is;
- c. de Gebruiker moet weten welke versies van de informatiestandaard hij gebruikt;
- d. de Gebruiker moet registreren welke versies van de informatiestandaard worden gebruikt bij het vastleggen van gegevens;
- e. de Gebruiker is bij het bewerken of analyseren van gegevens op basis van voorgaande versies zelf verantwoordelijk voor het beschikbaar hebben van de historische versie;
- f. de Gebruiker moet de informatiestandaard toepassen op de wijze die door de Autorisator is goedgekeurd;
- g. de Gebruiker moet de informatiestandaard toepassen conform het doel dat door de Autorisator is goedgekeurd;
- h. de Gebruiker is niet geautoriseerd om de informatiestandaard aan te passen;
- i. de Gebruiker moet de Distributeur laten weten dat en op welke manier gebruik wordt gemaakt van de informatiestandaard;
- j. de Gebruiker moet commentaar/wijzigingen/voorstellen voor wijziging kunnen geven aan de Functioneel beheerder van de informatiestandaard.

Typische Gebruikers zijn:

- leveranciers van software;
- eindgebruikers in zorginstellingen, die de gegevensdefinities van informatiestandaarden terugzien in informatiesystemen, zoals EPD's;
- informatiedeskundigen in instellingen.

2. Houder

- a. de Houder van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Houder is verantwoordelijk voor de inhoud van de informatiestandaard;
- c. de Houder is verantwoordelijk voor de operationele activiteiten rondom de informatiestandaard;

- d. de Houder moet toezicht houden op het functioneel beheren, het technisch beheren en het distribueren van de informatiestandaard op basis van een door hem/haar opgestelde procesbeschrijving;
- e. de Houder moet eindverantwoordelijk zijn voor de wijze waarop informatie en ondersteuning wordt geboden;
- f. de Houder moet toezicht houden op het gebruik van de informatiestandaard;
- g. de Houder moet aan Gebruikers gelegenheid geven om invloed uit te oefenen op de besluitvorming;
- h. de Houder moet een besluit nemen over de wijze waarop de informatiestandaard wordt gedistribueerd, dit besluit meedelen aan de Distributeur en deze opdragen voor uitvoering zorg te dragen.

3. Financier

- a. de Financier van iedere informatiestandaard moet duidelijk aangeven onder welke voorwaarden en door welke partij(en) de hieraan verbonden kosten worden gefinancierd; welke partij(en) de hieraan verbonden kosten worden gefinancierd;
- b. de Financier garandeert de onder a) genoemde, noodzakelijke financiën
- c. de financiering moet expliciet en transparant zijn;
- d. de Financier moet een besluit nemen over de wijze van doorberekening voor levering van de informatiestandaard. De Autorisator moet hiermee instemmen. Eén van beiden deelt dit besluit mee aan de Distributeur en draagt deze op voor uitvoering zorg te dragen;
- e. de inhoud van de informatiestandaard mag niet worden beïnvloed door de Financier.

4. Autorisator

- a. de Autorisator van een informatiestandaard moet bekend zijn en deze rol erkennen;
- b. de Autorisator moet voor iedere informatiestandaard het gebruiksdoel, de verzameling van elementen en de doelgroep formuleren;
- c. de Autorisator moet over een uitgewerkt plan beschikken voor de ontwikkeling en het gebruik van de informatiestandaard;
- d. de Autorisator moet eindverantwoordelijk zijn voor de besluitvorming;
- e. de Autorisator moet zich bij het nemen van besluiten houden aan de doelstelling van de informatiestandaard;
- f. de Autorisator wijst betreffende de informatiestandaard rollen toe aan zichzelf dan wel aan andere natuurlijke of rechtspersonen;
- g. de Autorisator is verantwoordelijk voor het volledig onderbrengen van de in dit hoofdstuk benoemde rollen
- h. inzake de informatiestandaard bij zichzelf dan wel bij andere partijen;
- i. de Autorisator moet aan andere partijen, die betreffende de informatiestandaard een rol vervullen, de gelegenheid geven invloed uit te oefenen op de besluitvorming.

5. Expert

De Expert moet voor het ontwikkelen en beheer van een standaard of stelsel aantoonbaar:

- a. over voldoende kennis, kunde en ervaring beschikken;
- b. zijn benoemd op persoonlijke titel en volgens een door de Autorisator opgestelde procedure, waarbij rekening is gehouden met de principes van openheid en evenredige vertegenwoordiging van belangen. Het staat de expert vrij om ruggenspraak te houden met andere experts (collega inhoudsdeskundigen);
- c. is in staat om bij te dragen aan ontwikkeling en beheer van standaarden en stelsels van standaarden vanuit inhoudelijke expertise met betrekking tot het gebruiksdoel of de gebruikte informatietechnologie.

6. Functioneel beheerder

- a. de Functioneel beheerder van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Functioneel beheerder moet in opdracht werken van de Autorisator;
- c. de Functioneel beheerder moet het inhoudelijke beheer en het onderhoud van de informatiestandaard uitvoeren;
- d. de Functioneel beheerder moet een 'best practice'-methode hanteren met betrekking tot het onderhoud en het leveren van ondersteuning voor beheer;
- e. de Functioneel beheerder moet zorgen voor het versiebeheer en moet dit afstemmen met de Technisch beheerder;
- f. de Functioneel beheerder moet zorgen voor het beheer van historische versies en moet dit afstemmen met de Technisch beheerder;
- g. de Functioneel beheerder moet voorstellen doen voor aanpassingen van de informatiestandaard op basis van wensen van Gebruikers van de informatiestandaard.

7. Technisch beheerder

- a. de Technisch beheerder van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Technisch beheerder moet de informatiestandaard onderhouden in een technische beheeromgeving;
- c. de Technisch beheerder moet in staat zijn tot het voeren van versiebeheer;
- d. de Technisch beheerder moet beschikken over historische versies van de informatiestandaard.

8. Distributeur

- a. de Distributeur van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Distributeur moet de informatiestandaard distribueren op de door de Houder vastgestelde wijze;
- c. de Distributeur moet de huidige versie en voorlaatste versie van de informatiestandaard beschikbaar stellen;
- d. de Distributeur moet alle bij hem bekende Gebruikers op de hoogte stellen van het feit dat de huidige versie en voorlaatste versie van de informatiestandaard beschikbaar zijn;
- e. de Distributeur moet alle bij hem bekende Gebruikers op de hoogte stellen van de reden voor de overgang van de voorlaatste versie naar een nieuwe versie van de informatiestandaard.
- f. de Distributeur moet Gebruikers in staat stellen om contact met hem op te nemen en de informatiestandaard te verkrijgen;
- g. de Distributeur moet vaststellen binnen welke termijn aan een aanvraag voor een informatiestandaard moet zijn voldaan en er voor zorgen dat de informatiestandaard daadwerkelijk binnen de gestelde termijn wordt geleverd;
- h. de Distributeur moet de prijzen bekendmaken voor het aanschaffen, gebruiken en distribueren van de informatiestandaard en de financiële afwikkeling regelen.

Tabel 1: overzicht rollen volgens Nen7522

Rol	Instelling
Gebruiker	Zorgverleners
Houder	Perined
Financier	Ministerie van VWS: CZ, PG & I-directie
Autorisator	Autorisatieraad geboortezorg
Expert	Expertgroep Eenheid van Taal
Functionele & Technische beheerder	Nictiz
Distributeur	Nictiz

