

TNO-rapport
PG/JGD/2000.063

Strategisch Informatiseringsplan Entadministraties

TNO Preventie en Gezondheid

Jeugd

Gortergebouw: Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 518 18 18
Fax 071 518 19 20

Datum

december 2000

Auteur(s)

W. Davidse
M.W.M. Oostenbrug
W. Cavens

TNO Preventie en Gezondheid
Gorterbibliotheek

20 DEC 2000

Het kwaliteitssysteem van
TNO Preventie en Gezondheid
voldoet aan ISO 9001.

Postbus 2215 - 2301 CE Leiden

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar
gemaakt door middel van druk, foto-
kopie, microfilm of op welke andere
wijze dan ook, zonder voorafgaande
toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onder-
zoeksopdrachten aan TNO, dan wel
de betreffende terzake tussen de
partijen gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het
TNO-rapport aan direct belang-
hebbenden is toegestaan.

© 2000 TNO

Stamboeknummer

17955

Auteur

W. Davidse
M.W.M. Oostenbrug
W. Cavens

Projectnummer

3660133

ISBN-nummer

90-6743-745-X

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 21,00 (incl. BTW) op postbankrekeningnummer 99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer PG/JGD/2000.063

Managementuittreksel

Entadministraties hebben een aantal formele taken, gebaseerd op wetgeving en subsidieregelingen. Zij zijn krachtens de Awbz verantwoordelijk voor de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma en de screening op PKU/CHT. Voorts zijn zij verantwoordelijk voor de regionale uitvoering en de coördinatie van de screening op Adreno Genitaal Syndroom (AGS) en het programma pre- en postnatale screening (PPS).

In opdracht van de Landelijke Vereniging van Entadministraties (LVE) heeft TNO Preventie en Gezondheid een informatiseringsplan opgesteld voor de entadministraties.

De belangrijkste vragen waar in dit rapport antwoord op wordt gegeven zijn:

- Kan de functionaliteit van de databanken van de entadministraties, gericht op de primaire functies, worden vergroot?
- Zijn er mogelijkheden de databanken van de entadministraties en de daarmee samenhangende dienstverleningsmogelijkheden uit te breiden naar nieuwe gebieden?

Voorts is eerste verkenning uitgevoerd te worden naar de voor- en nadelen van het opzetten van regionale databanken versus een landelijke databank.

Om de gestelde vragen te kunnen beantwoorden zijn gesprekken gevoerd met personen, werkzaam bij 15 organisaties. Daarbij ging het niet alleen om de LVE en enkele entadministraties, maar ook om organisaties die in de omgeving van de entadministraties van belang zijn voor de uitvoering van preventieprogramma's, het beleid en evaluatieactiviteiten.

Het belangrijkste werkterrein is de jeugdgezondheidszorg, en dat zal de komende jaren ook zo blijven. Aan de orde zijn gekomen de grote, landelijke preventieprogramma's als het RVP, de screening op PKU/CHT/AGS, het PPS-programma, de neonatale gehoorscreening, het periodiek onderzoek bij 0-4 jarigen, het periodiek onderzoek bij 4-19 jarigen, het 16-jarigen consult met de mogelijkheid van een inhaalvaccinatie in het kader van het RVP, het elektronisch dossier in de JGZ en – terloops – kinderen van asielzoekers.

Wat de volwassenen en ouderen betreft, zijn ter sprake gekomen de vaccinatie tegen griep, het bevolkingsonderzoek op baarmoederhals- en borstkanker en enkele mogelijke nieuwe ontwikkelingen. Daarbij is een inventarisatie gemaakt van de concrete informatiebehoefte van verschillende relevante partijen.

Tijdens de gesprekken is ook gevraagd naar het algemene oordeel over de entadministraties, in termen van professionaliteit en organisatie en beleid (organisatiestructuur, besluitvormingsstructuur, uniformering van werkwijze) en de positie van entadministraties ten opzichte van concurrenten.

Vervolgens is een SWOT- analyse uitgevoerd, waarna enkele voorwaarden voor succes zijn benoemd.

Op grond van dit alles zijn 16 aanbevelingen geformuleerd. De belangrijkste laten zich als volgt samenvatten:

- Prioriteit dient gegeven te worden aan een verdere uitbouw van bestaande activiteiten in het kader van met name het Rijksvaccinatieprogramma, het verbeteren van de dienstverlening in het kader van lopende preventieprogramma's, voorbereidende activiteiten met betrekking tot de wellicht in te voeren landelijke neonatale gehoorscreening (oproep- en evaluatiefunctie van dit programma), het participeren in activiteiten met betrekking tot het elektronisch dossier in de jeugdgezondheidszorg en de Ouder- en Kindzorg (oproep- en evaluatiefunctie van dit programma).
- Er zijn ontwikkelingen die de entadministraties actief dienen te volgen omdat daar misschien kansen kunnen liggen: de eventuele introductie van een 16 jarigen consult met een inhaalvaccinatie, alsmede – toekomstige - preventieve activiteiten voor de volwassenen of ouderen populatie, waarbij mensen op grond van leeftijd worden opgeroepen.
- Geen prioriteit dient te worden gegeven aan de 4-19 jarigen zorg die momenteel door de GGD'en wordt geleverd, en aan lopende preventieprogramma's voor de volwassenen en ouderen populatie, zoals de screeningen op baarmoederhals- en borstkanker en de griepvaccinatie.
- Entadministraties dienen een *public health* visie te ontwikkelen en de *public health* expertise op regionaal en landelijk niveau te vergroten en de structurele samenwerking met andere organisaties op dit gebied (partners), zoals lokale, regionale en op landelijk niveau werkende uitvoerende instellingen alsmede met organisaties in het kader van de (landelijke) evaluatie van preventieprogramma's, te verbeteren.
- Het is noodzakelijk dat enkele belangrijke veranderingen in de organisatie en het beleid worden doorgevoerd. Nodig is één centraal aanspreekpunt komt, met een duidelijke mandatering.
- De entadministraties dienen te komen tot een gezamenlijk Informatiemodel, waarin alle relevante activiteiten door middel van gestandaardiseerde procedures zijn opgenomen, ook die van contractpartijen (toeleveranciers en afnemers van informatie) met betrekking tot de activiteiten van de entadministraties.
- Op basis van een Informatiemodel dient gekomen te worden tot een Referentie Informatiemodel (RIM) voor het betrokken domein; hierin worden alle begrippen en informatie elementen gedefinieerd. Bij voorkeur maakt dit model gebruik van beschikbare standaarden, zoals de in ontwikkeling zijn de standaard voor het EPD (CEN ENV 13606). Tevens dient vastgesteld te worden welke codesystemen en/of andere onderliggende normatieve referenties gebruikt moeten worden (bijvoorbeeld op het gebied van namen en adressen, of van medisch inhoudelijke coderingen).
- Identieke systemen voor elke entadministratie vergemakkelijken het beheer en beïnvloeden de beheerskosten in gunstige zijn, maar zijn geen technische noodzakelijkheid voor een optimale uitwisseling. Systemen dienen te voldoen aan de bovengenoemde modellen en daarop getoetst te worden (zie de analoge praktijk bij de huisarts informatiesystemen). Dit toetsen kan een verantwoordelijkheid (en taak) van de LVE zijn, al dan niet met ondersteuning door derden.
- Het heeft de voorkeur te komen tot een sternetwerk van identieke systemen per PEA (decentraal), communicerend via een centraal punt, waarbij duidelijke afspraken over eigendom, houderschap en rechten zijn vastgelegd en geïmplementeerd.

Inhoud

Managementuittreksel	3
Inhoud	5
1 Inleiding	7
2 Uitvoering van het onderzoek	9
2.1 Begeleiding	9
2.2 Werkzaamheden	9
2.2.1 Inventarisatie	9
2.2.2 Haalbaarheidsanalyse nieuwe taken/verdieping huidige taken	10
2.2.3 Opstellen Informatiemodel	10
2.2.4 Opstellen Plan van Aanpak	10
3 Algemene onderzoeksresultaten	12
3.1 Positie entadministratie	12
3.2 Algemeen: gesprekken over takenpakket	13
3.3 Nieuwe taken entadministraties	14
3.3.1 Algemene opmerkingen	14
3.3.2 Jeugdgezondheidszorg	15
3.3.3 Volwassenen/ouderen	19
3.3.4 Concrete behoefte aan andere informatie	20
3.4 Financiering nieuwe activiteiten	21
3.5 Algemeen oordeel over entadministraties	22
3.5.1 Professionaliteit	22
3.5.2 Organisatie en beleid	23
3.5.3 Juridische randvoorwaarden	24
3.5.4 Positie ten opzichte van concurrenten	24
4 Onderzoeksresultaten met betrekking tot Informatisering	26
4.1 Aanzet tot een informatiemodel	26
4.1.1 Schema van de organisatie	26
4.1.2 Functies, processen en taken	28
4.1.3 Informatiestromen	32
4.1.4 Randvoorwaarden	32
4.1.5 Architectuur	33
4.2 Plan van aanpak	39
4.2.1 Definitiestudie	39
4.2.2 Functionele Specificaties	40
4.2.3 Technische Specificaties	40

4.3	Randvoorwaarden voor geslaagde informatisering	40
5	Discussie van resultaten	41
5.1	Kansen en bedreigingen	41
5.1.1	Kansen	41
5.1.2	Bedreigingen	41
5.2	Sterke en zwakke punten.....	41
5.2.1	Sterke punten	41
5.2.2	Zwakke punten.....	42
5.3	Voorwaarden voor succes	42
6	Aanbevelingen.....	43
6.1.1	Taken en beleid	43
6.1.2	Informatiesysteem.....	45
7	Referenties	47
	Bijlage A Overzicht van gevoerde gesprekken	49

1 Inleiding

De gezamenlijke entadministraties hebben in 1996 besloten de discussie te entameren over de wenselijkheid te komen tot een gemeenschappelijk automatiseringssysteem. De vervolgens ingestelde Werkgroep Toekomst Informatisering Entadministraties LVE/Entadministraties (WTI) heeft in een eerste rapportage een aanzet gegeven tot voortzetting van het proces[2]. Op basis van deze notitie heeft TNO offerte uitgebracht [1] voor het opstellen van een Strategisch Informatiseringsplan, welke offerte door de LVE werd aanvaard bij opdracht van 2 maart 2000.

Als sterke punten van de entadministraties beschouwt de LVE onder meer: het coördineren van preventieprogramma's met een landelijke dekkinggraad, het onderhoud en beheer van geïndividualiseerde gegevens ten behoeve van de collectieve preventie, dienstverlening aan o.a. thuiszorginstellingen alsmede inkoop en distributie van geneesmiddelen.

Tijdens genoemde discussies zijn wensen en mogelijkheden besproken om te komen tot uitbreiding van het takenpakket, hetgeen gevolgen heeft voor het informatiesysteem.

Het te ontwikkelen plan dient antwoord te geven op de volgende vragen:

- Kan het reeds in gang gezette automatiseringstraject voor de pre- en postnatale screening (PPS) worden samengevoegd met de ontwikkeling van een nieuw informatiseringssysteem voor de gezamenlijke entadministraties?
- Kan de functionaliteit van de databanken van de entadministraties, gericht op de primaire functies, worden vergroot met het oog op:
 - Het tegemoet komen aan wensen van andere bij de primaire functies betrokken organisaties m.b.t. de registratie van gegevens.
 - Het mogelijk maken van evaluatie, epidemiologisch en wetenschappelijk onderzoek.
 - Het vergroten van de administratieve en organisatorische dienstverlening aan thuiszorginstellingen en GGD' en.
- Zijn er mogelijkheden de databanken van de entadministraties en de daarmee samenhangende dienstverleningsmogelijkheden uit te breiden naar nieuwe gebieden?

Hierbij wordt gedacht aan:

- Taken die betrekking hebben op de Jeugdgezondheidszorg (van prenataal tot 18 jaar) of daaraan nauw gelieerd zijn (bijvoorbeeld gericht op zwangeren).
- Taken voortvloeiend uit landelijke programmatische activiteiten binnen de collectieve gezondheidszorg, waaronder bevolkingsonderzoeken.
- Taken die samenhangen met de organisatorische vormgeving van de eventuele samenvoeging van de Ouder- en Kindzorg (OKZ, 0 tot 4 jaar) met de jeugdgezondheidszorg (4 t/m 18 jaar).

Bij het beantwoorden van deze vragen dient een inschatting gemaakt te worden van:

- De gevolgen voor toenemende complexiteit en beheersbaarheid van het systeem.

- De bereidheid bij relevante derden tot financiële bijdragen aan de bouw en het onderhoud van het systeem en als vergoeding voor de te leveren diensten.
- Eventuele wettelijke beperkingen, voortvloeiend uit regelgeving, privacyregelgeving, WGBO e.d.

Voorts dient een eerste verkenning uitgevoerd te worden naar de voor- en nadelen van het opzetten van regionale databanken versus een landelijke databank. Uitgangspunten daarbij zijn dat de entadministraties al dan niet gezamenlijk zelfstandig beheerder van de databank(en) blijven en dat de databank(en) vanuit decentraal niveau benaderd en bewerkt kunnen worden. Voorts speelt daarbij de vraag van het houderschap van de registratie, c.q. de eigendom van de gegeven een rol.

2 Uitvoering van het onderzoek

2.1 Begeleiding

In overleg met opdrachtgever heeft als klankbordgroep de Werkgroep Toekomst Informatisering Entadministraties (WTI) opgetreden. Deze werkgroep was enerzijds beschikbaar voor overleg en beantwoording van vragen, en heeft anderzijds de voortgang en het resultaat van de opdracht inhoudelijk getoetst.

2.2 Werkzaamheden

De werkzaamheden vielen uiteen in een viertal hoofdonderdelen:

- Inventarisatie
- Haalbaarheidsanalyse nieuwe taken/verdieping huidige taken
- Opstellen van een aanzet voor een Informatiemodel
- Opstellen van een Plan van Aanpak
- Formuleren van aanbevelingen

2.2.1 Inventarisatie

De benodigde basisinformatie is verkregen door een aantal interviews met zowel de LVE/klankbordgroep als een tweetal Entadministraties. Het doel was tweeledig. Ten eerste wordt daarbij om een goed inzicht te krijgen in de huidige werkwijze aandacht geschonken aan onder meer de organisatievorm, de werkwijze ten aanzien van basistaken en incidentele taken, uitzonderingssituaties, rapportage en andere uitvoer naar selectie, aggregatieniveau en inhoud, de ervaren knelpunten in de huidige werkwijze en eventuele nieuwe wensen. In de tweede plaats is gevraagd naar ideeën en wensen ten aanzien van de mogelijke uitbreiding met nieuwe taken en verdieping van de huidige taken.

Met als doel het genereren van ideeën voor nieuwe taken is ook een aantal deskundigen, werkzaam bij TNO-PG, geconsulteerd. Hierbij gaat het om medewerkers uit de divisie Jeugd. In deze divisie is ruime expertise voorhanden op het gebied van collectieve preventie ten behoeve van jeugd.

Een aantal actoren in de omgeving van Entadministraties zijn belangrijk, als beleidsbepalers en/of als potentiële afnemers van producten/diensten van Entadministraties. Voor een strategisch plan is het belangrijk inzicht te hebben in hun wensen, de mogelijkheden tot integratie c.q. overdracht c.q. overlap van werkzaamheden. Gesprekken zijn gevoerd met vertegenwoordigers van dan wel medewerkers op persoonlijke titel, werkzaam bij:

- De Landelijke Vereniging van Entadministraties
- Twee PEA's (Drente, Zuid-Holland)
- Twee Thuiszorgorganisaties (Brabant Noordoost, Stad Utrecht)
- Eén GGD (Stadsgewest Breda)
- het College voor Zorgverzekeringen
- Zorgverzekeraars Nederland
- GGD Nederland
- de Inspectie voor de Gezondheidszorg
- VWS (Directie gezondheidsbeleid)
- de Nederlandse Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg
- het Landelijk Centrum Ouder- en Kind Zorg
- het RIVM
- TNO Preventie en Gezondheid.

2.2.2 Haalbaarheidsanalyse nieuwe taken/verdieping huidige taken

Van alle ideeën die tijdens de gesprekken naar voren zijn gekomen is een inschatting gemaakt van sterke en zwakke kanten, kansen en bedreigingen. Daarbij zijn niet alleen eerder vermelde criteria (gevolgen voor toenemende complexiteit en beheersbaarheid, bereidheid van derden tot een evt. bijdrage, wettelijke beperkingen) gehanteerd, maar is bijvoorbeeld ook de mogelijkheid van het aangaan van strategische allianties/samenwerking, teneinde een sterkere positie te verwerven, aan de orde gekomen. Voorts is hierbij de strategische positie van eventuele 'concurrenten' aangegeven.

2.2.3 Opstellen Informatiemodel

De verkregen informatie, gefilterd naar de vastgestelde wenselijkheden en prioriteiten, is verwerkt tot een aanzet voor een Informatiemodel.

Het informatiemodel omvat de volgende elementen:

- Een schema van de organisatie
- Een overzicht van de taken die uitgevoerd moeten kunnen worden (het resultaat van de besluitvorming door de klankbordgroep of opdrachtgever)
- Een overzicht van de informatiestromen naar inhoud, punten van actie en intensiteit
- Een logische en functionele architectuur.

2.2.4 Opstellen Plan van Aanpak

In aanvulling op het Informatiemodel is een Plan van Aanpak opgesteld. Hierin wordt aangegeven welke stappen en beslissingen dienen te worden genomen om te komen tot het in het Informatiemodel geschetste eindresultaat. Daarbij wordt aandacht besteed aan:

- Implementatieaspecten, zowel wat betreft informatietechnische als zorginhoudelijke aspecten. De verschillende stappen die daarbij nodig zijn worden beschreven.
- Keuzemogelijkheden en consequenties, ondermeer op de exploitatiekosten

Het informatiemodel en Plan van Aanpak zijn gepresenteerd aan en besproken met de klankbordgroep en naar aanleiding van deze bespreking zo nodig bijgesteld.

Het geheel wordt samengevoegd in een Strategisch Plan voor de Informatisering van de entadministraties, dat geschikt is als beleidsdocument voor de LVE.

Algemene onderzoeksresultaten

Dit hoofdstuk beschrijft de algemene resultaten van het onderzoek, met name met betrekking tot bestaande en nieuwe taken, de financiering en het algemeen oordeel over de entadministraties.

In het volgende hoofdstuk (3) wordt ingegaan op de consequenties met betrekking tot de informatisering.

2.3 Positie entadministratie

In deze paragraaf wordt een korte aanduiding gegeven van het ontwikkelingsstadium van de entadministraties en van de formele status van de werkzaamheden van de entadministraties.

De entadministraties zijn organen van de gezondheidszorg die van oudsher ingebed waren in de thuiszorgorganisaties, ouder- en kindzorginstellingen en enkele GGD'en. Daarbinnen functioneerden de entadministraties vooral als een logistieke en praktisch gerichte schakel in de uitvoering van preventieprogramma's. In de afgelopen jaren is er echter sprake van een verzelfstandigingsproces bij de entadministraties. De relaties met de uitvoerende organisaties op het gebied van de jeugdgezondheidszorg zijn verzakelijkt en er ontstonden meer samenwerkingsrelaties met andere organisaties en beroepsbeoefenaren. De entadministraties hebben de ambitie uitgesproken meer inhoud te gaan geven aan hun wettelijke verantwoordelijkheden voor enkele landelijke preventieprogramma's. Zij willen zich daartoe duidelijker positioneren als een zelfstandige sector binnen de gezondheidszorg op het gebied van de collectieve preventie, met nauwe samenwerkingsrelaties (waaronder medisch toezicht) met andere organisaties die betrokken zijn bij de uitvoering van de collectieve preventie (consultatiebureaus, GGD'en, verloskundige hulpverleners, onderzoeksinstellingen, artsen, laboratoria enz.). De entadministraties werken daarom gezamenlijk in LVE-verband aan een versterking van hun regiefunctie op het gebied van de collectieve preventie en aan het optreden als alerte en duidelijk zichtbare overleg- en onderhandelingspartner voor beleidsbepalende instanties op landelijk niveau, gekoppeld aan het nadrukkelijker afleggen van maatschappelijke verantwoording over het door de sector gevoerde beleid.

De huidige taken zijn in belangrijke mate gebaseerd op wetgeving en in het bijzonder de Algemene wet bijzondere ziektekosten (Awbz). Artikel 27 en 28 van het Besluit zorgaanspraken bijzondere ziektekostenverzekering en de artikelen 35 en 36 van de Regeling nadere regels zorgaanspraken bepalen dat de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) en de screening op PKU/CHT geschieden onder verantwoordelijkheid van de entadministraties. Dit is aanzienlijk ruimer dan het oproepen en registreren. De entadministraties contracteren andere partijen voor uitvoerende taken (thuiszorginstellingen, GGD'en, laboratoria). Wat betreft het RVP dragen de entadministraties ook zorg voor de distributie van vaccins. En van de screening op PKU/CHT dienen zij het hele proces te bewaken tot en met de aankomst van kinderen bij de kinderarts.

De screening op Adreno Genitaal Syndroom (AGS) en het programma pre- en postnatale screening (PPS) zijn niet, zoals het RVP en de screening op PKU/CHT, verstrekkingen krachtens de Awbz, maar zijn gebaseerd op een subsidieregeling. De landelijke coördinatie van het PPS-programma berust bij het College voor Zorgverzekeringen. De regionale coördinatie en uitvoering, namelijk het voeren van de administratie, rappelleren, opslag en distributie van immuunglobulinen, betaling van laboratoria en apotheken en het verspreiden van voorlichtingsmateriaal, is in handen van de entadministraties [3].

De operationele taken van de entadministraties bij de screening op AGS is vergelijkbaar met die bij de screening op PKU/CHT.

Om de doelgroep op te kunnen roepen, zijn gegevens nodig uit de gemeentelijke basisadministratie (GBA). Op grond van artikel 2 van het Besluit gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens zijn alle entadministraties geautoriseerd gebruik te maken van deze gegevens in het kader van het RVP en het onderzoek naar aangeboren stofwisselingsziekten. Dit betreft publiekrechtelijke taken, voor de uitvoering waarvan genoemd autorisatiebesluit wordt gegeven.

2.4 Algemeen: gesprekken over takenpakket

Met personen werkzaam bij 15 organisaties is een gesprek gevoerd over eventuele toekomstige taken voor entadministraties en daarmee samenhangende onderwerpen. Deze personen zijn op persoonlijke titel benaderd. Bijlage A bevat een overzicht van deze personen en de instelling waar zij werken. Naast de LVE en enkele entadministraties gaat het om organisaties die in de omgeving van de entadministraties opereren. De organisaties zijn mede in overleg met de LVE is gekozen.

Omdat geen sprake is van een aselechte steekproef kan niet zonder meer gesproken worden van een representatief beeld. Niettemin zijn de onderzoekers van oordeel dat de verschillende visies die in de preventieve zorg in het algemeen en de jeugdgezondheidszorg in het bijzonder leven, tijdens het onderzoek duidelijk naar voren zijn gekomen.

De gekozen werkwijze houdt in dat hierna in ieder geval gedeeltelijk een weergave wordt gegeven van bestaande beeldvorming en niet noodzakelijkerwijs van de feitelijke situatie. Dat is van belang, aangezien deze beeldvorming bij de belangrijkste actoren in de omgeving van de entadministraties voor het strategische beleid van de entadministraties een gegeven is.

Naast algemene kwesties zoals de relaties die men heeft met de entadministraties kwamen de volgende onderwerpen tijdens deze gesprekken aan de orde:

- De opvatting van de gesprekspartners over verdieping en verbreding van het takenpakket van de entadministraties
- Concrete behoefte aan andere gegevens en informatie dan die welke nu worden verzameld en verspreid
- Bereidheid om voor diensten van de entadministraties te betalen
- Het algemene oordeel over entadministraties.

In de volgende paragrafen worden de belangrijkste bevindingen beschreven.

2.5 Nieuwe taken entadministraties

2.5.1 Algemene opmerkingen

Het antwoord op de vraag welke verbreding en verdieping van het takenpakket van de entadministraties kansrijk zijn, hangt af van een aantal factoren. Daarbij gaat het niet alleen om de technische mogelijkheden van de entadministraties, maar ook om de rol die andere partijen in de preventieve zorg voor zichzelf zien. Beide elementen komen in dit hoofdstuk aan de orde. Een andere belangrijke factor heeft te maken met de wijze waarop entadministraties functioneren (qua professionaliteit en organisatie en beleid). Hieraan is een aparte paragraaf gewijd.

Een derde belangrijke factor betreft de besluitvorming over de toekomstige bestuurlijke vormgeving van de jeugdgezondheidszorg 0-19 jaar. De verwachting is dat er een uniform deel en een maatdeel zal komen. Het uniforme deel betreft activiteiten die in het hele land uitgevoerd gaan worden. Er is in de landelijke beleids sfeer duidelijke behoefte aan informatie over de uitvoering van de JGZ in ruime zin. Momenteel is men bij het Ministerie van VWS bezig besluitvorming voor te bereiden over de wijze waarop monitoring en evaluatie van de preventieprogramma's dienen te worden vormgegeven. Bij het schrijven van onderhavige rapportage was nog niet duidelijk wat het resultaat zal zijn. In het bijzonder geldt dit ook voor de vraag welke organisaties daarbij een rol zullen krijgen. Wellicht zullen financiële randvoorwaarden ook een factor in de toekomstige afweging zijn. De indruk van de onderzoekers is dat koepelorganisaties als GGD Nederland en de LVT daarbij een belangrijke rol zullen spelen.

Binnen de JGZ bestaan enkele grote landelijk aangestuurde preventieprogramma's. De vraag is of de genoemde besluitvorming over de JGZ hierin verandering zal aanbrengen. Dat zou consequenties kunnen hebben voor de positie van de entadministraties. De minister van VWS heeft recent aangegeven dat het Rijksvaccinatieprogramma ook in de toekomst centraal zal blijven aangestuurd (brief Minister van VWS aan de Tweede Kamer [4]). De (formele) rol van de entadministraties blijft hetzelfde. De Staatssecretaris van VWS heeft in de Voortgangsrapportage Jeugdgezondheidszorg 2 aan de Tweede Kamer van 13 november 2000 aangegeven dat naast het RVP ook de screening op PKU/CHT/AGS in de Awbz zal blijven [5]. "Argumenten hiervoor zijn dat het RVP en het screeningsprogramma een zeer succesvol preventieprogramma is. Hiermee dienen geen onnodige risico's gelopen te worden. Een kleine afname in de vaccinatiegraad kan grote gevolgen hebben. Bij een verandering in de organisatie kan onrust ontstaan waardoor het nut van het RVP of het vertrouwen in de uitvoering ter discussie kan komen te staan, met nadelige gevolgen voor de vaccinatiegraad. Aangezien er geen inhoudelijke redenen zijn voor wijziging van de huidige situatie wordt deze gehandhaafd."

De GBA-autorisatie geldt voor publiekrechtelijke taken. Wanneer entadministraties in de toekomst bij nieuwe activiteiten gebruik willen maken van gegevens uit de gemeentelijke basisadministratie, is een nieuw autorisatiebesluit vereist. Dit wordt alleen genomen indien sprake is van

de uitvoering van publiekrechtelijke taken, dus taken op het gebied van de collectieve preventie. Bij andere taken van niet publiekrechtelijke aard dienen persoonsgegevens, indien nodig, uit een andere bron te komen.

De gesprekken richtten zich in overwegende mate op huidige en mogelijk nieuwe taken op het gebied van de collectieve preventie.

Een algemene opvatting die bij verschillende partijen valt te beluisteren, is dat entadministraties zich meer dan nu het geval is zouden moeten opstellen als partner op het terrein van de *public health*. Dat geldt zowel voor huidige als voor toekomstige taken. Daarbij zijn vier functies van belang:

- Oproepen van de doelgroep voor deelname aan een preventieprogramma
- Vastleggen van gegevens in het kader van het uitvoeren van programma's
- Registreren van gegevens in het kader van regionale en/of landelijke evaluatie van programma's
- Het terugkoppelen van gegevens aan de betreffende instelling

Wanneer entadministraties de oproepfunctie van een programma verzorgen, is het vanuit de *public health* gezien zeer wenselijk dat zij op patiëntniveau informatie ontvangen over de feitelijke deelname, zoals dat nu onder meer in het kader van het Rijksvaccinatie Programma gebeurt. Alleen op die manier kan (op landelijk niveau) het bereik (de dekkingsgraad) van het programma worden bepaald, een essentieel onderdeel van iedere evaluatie. Indien uitvoerders zelf of een derde partij rapporteren over de deelname, zal het veelal niet mogelijk zijn deze gegevens te relateren aan de doelpopulatie (de groep uitgenodigde personen). Dat is zeer onwenselijk. Een dergelijke aanpak is ook noodzakelijk om in geval van niet-deelname aan een programma actie te ondernemen in de vorm van rappel en dergelijke, ten einde een zo hoog mogelijk bereik te verkrijgen.

Tenslotte nog een algemene opmerking. Tijdens de gesprekken bleek dat men in de sfeer van het beleid van oordeel is dat het primair van belang is dat taken goed worden uitgevoerd. Welke organisaties dat doen, is minder belangrijk. Minder dan in het verleden ligt tevoren vast welke organisaties de taken uitvoeren, zo is de indruk.

2.5.2 Jeugdgezondheidszorg

Momenteel betreffen de belangrijkste werkzaamheden van de entadministraties landelijk aangestuurde preventieprogramma's als het Rijksvaccinatieprogramma (RVP), de screening op PKU/CHT en AGS alsmede het PPS-programma. Aangezien dit hoofdstuk gaat over mogelijke nieuwe taken in de toekomst, blijven deze programma's in dit hoofdstuk, met uitzondering van de paragraaf over concrete behoefte aan andere informatie, verder buiten beschouwing.

Tijdens de gesprekken zijn de volgende lopende en nieuwe activiteiten waarbij entadministraties wellicht een rol bij kunnen spelen, de revue gepasseerd: de neonatale gehoorscreening, periodiek

onderzoek 0-4 jarigen en 4-19 jarigen, het 16 jarigen consult, het elektronisch dossier in de jeugdgezondheidszorg en preventieve zorg voor kinderen van asielzoekers.

De scheiding tussen 0-4 jarigen en 4-19 jarigen is ondanks de te verwachten beleidsontwikkeling waarbij een integrale zorg van 0-19 jaar wordt voorzien, aangebracht omdat dit de huidige situatie weerspiegelt en omdat te verwachten valt dat deze scheiding in organisatorische zin nog wel een tijd zal blijven bestaan.

2.5.2.1 Neonatale gehoorscreening

Momenteel zijn enkele entadministraties betrokken bij de huidige gehoorscreening Capas 1, 2 en 3. Neonatale gehoorscreening wordt op dit moment al uitgevoerd in de neonatale intensive care units. Over enkele jaren wordt wellicht neonatale gehoorscreening ook ingevoerd in de jeugdgezondheidszorg, hetgeen de entadministraties een goede kans biedt daarin een rol te spelen. Om te beginnen gaat het daarbij om het oproepen. Daarbij is evenals bij de screening op PKU/CHT snelheid geboden. Daarnaast worden entadministraties gezien als organisaties die in ieder geval ook gegevens over feitelijke deelname zouden kunnen en – gezien vanuit de *public health* – ook moeten registreren, ten behoeve van de landelijke evaluatie. Verder dienen zij kinderen met ontbrekende screeningsuitslagen te melden bij de consultatiebureau's (CB's). Op deze wijze kan gestreefd worden naar een zo hoog mogelijk bereik. Om deze taak uit te kunnen voeren dienen de screeningsuitslagen van de CB's alsmede van de NICU's teruggekoppeld te worden naar de entadministratie. Evenals bij de screening op PKU/CHT/AGS is het zeer aan te bevelen dat ook het natraject bij kinderen met afwijkende screeningsuitslagen gemonitord wordt. Dit natraject dient in ieder geval het traject tot en met de audiologische centra te beslaan, maar bij voorkeur ook het traject tot en met de gezinsbegeleiding. Het verdient aanbeveling dat de entadministraties de monitoring van het natraject uitbesteden aan een onderzoeksinstituut dat over de hiervoor benodigde inhoudelijke kennis beschikt.

2.5.2.2 Periodiek onderzoek 0-4 jarigen

Op landelijk niveau bestaat zeer weinig inzicht in aard en omvang (dekkingsgraad) van de preventieve activiteiten, programma's als het RVP en de screening op PKU/CHT uitgezonderd. Dit is vorig jaar weer geconstateerd door de Inspectie voor de Gezondheidszorg [5].

Tijdens de gesprekken is naar voren gekomen dat het wenselijk kan zijn dat entadministraties de oproepfunctie in het kader van CB-bezoek gaan vervullen. Dat kan omdat hier selectie op leeftijd plaats heeft (jaarcohorten). Een goede samenwerking met de thuiszorgorganisaties is daarbij essentieel, onder meer om praktische problemen op te lossen. Het voordeel hiervan is de grote ervaring van entadministraties met oproepen in de hele populatie 0-4 jarigen, zodat ze in staat moeten worden geacht die taak kwalitatief goed en efficiënt ter hand te nemen. Dat vanuit de thuiszorgorganisaties gestreefd wordt naar het verkrijgen van een GBA autorisatie zal voorlopig weinig aan die situatie veranderen. Kortom, entadministraties kunnen op dit punt een meerwaarde hebben.

Eerder werd gesteld dat in geval van een oproepfunctie idealiter ook het bereik dient te worden bepaald. Hiertoe zouden de entadministraties gegevens over de feitelijke deelneming moeten ontvangen van de kruisorganisaties. Ook hier geldt uiteraard dat dit alleen kan in goede samenwerking. Op dit moment valt niet in te schatten of voor deze functie voldoende draagvlak bestaat.

Tijdens de gesprekken is ook gesproken over het idee van het bijhouden, door de entadministraties, van een verrichtingenbestand ten behoeve van de OKZ. Dit houdt in dat de entadministraties een actieve rol krijgen bij het elektronisch vastleggen van die gegevens die nu in de papieren statussen worden opgeslagen. Terughoudendheid over de haalbaarheid hiervan is hier op zijn plaats; het is zeer twijfelachtig of voor deze activiteit voldoende draagvlak zal bestaan. In ieder geval zijn hier de juridische randvoorwaarden van belang; hierop wordt verder in dit rapport nader in gegaan.

In het verlengde van het voorgaande kan worden gewezen op de in Amsterdam bestaande situatie dat de entadministratie bijhoudt waar de (papieren) status zich bevindt. Nagegaan zou kunnen worden of dit ook op andere plaatsen zinvol kan zijn.

2.5.2.3 Periodiek onderzoek 4-19 jarigen

In theorie kunnen entadministraties de oproepfunctie vervullen. Hiervoor bestaat echter geen enkel draagvlak. Dit heeft te maken met de taakopvatting van GGD'en, maar ook met vrij zwaarwegende praktische bezwaren. Het oproepen van kinderen en het organiseren van het periodieke onderzoek is namelijk in overwegende mate klassikaal georganiseerd. Hoewel van verschillende zijde wordt gepleit voor het organiseren op basis van jaarcohorten, zal de klassikale vorm de komende vijf jaar naar schatting dominant blijven. GGD'en zijn hier duidelijk in het voordeel omdat zij de lokale situatie beter kennen, niet in de laatste plaats omdat ze die contacten al heel lang hebben. Op dit punt is geen sprake van een meerwaarde van entadministraties, integendeel.

Wanneer entadministraties de oproepfunctie niet hebben, heeft het geen zin te streven naar het verkrijgen van gegevens om het bereik te bepalen.

Een door de entadministraties bij te houden verrichtingenbestand wordt in GGD kringen bepaald niet als een nuttige en wenselijke optie gezien, noch vanuit bestuurlijk noch vanuit professioneel oogpunt. Bovendien zouden ook hier strikte juridische randvoorwaarden gelden.

2.5.2.4 16-jarigen consult en inhaalvaccinatie

In de JGZ is men voorstander van een consult op het 16^e jaar. Hiervoor geldt in hoofdlijnen hetzelfde als wat in de paragraaf over het periodiek onderzoek bij 4-19 jarigen is geschreven. De praktische bezwaren tegen een rol voor de entadministraties zijn bij een 16-jarigen consult minder, omdat het oproepen geschiedt op basis van leeftijd. Voorwaarde voor een rol van de entadministraties is in ieder geval dat de leeftijdsgrens wat betreft de GBA autorisatie drastisch om-

hoog moet, van 13 naar 17/18 jaar. Een relatief zwak punt voor entadministraties is dat het 16-jarigen consult op deze wijze geïsoleerd wordt, terwijl de beleidsontwikkeling gaat in de richting van een integrale 0-19 jarigen preventieve zorg.

Wat hiermee samenhangt of samen zou kunnen hangen, is het bieden van de mogelijkheid van een inhaalvaccinatie aan 16 jarigen. De minister van VWS heeft recent besloten dat de inhaalvaccinatie niet in het kader van een apart programma georganiseerd zal worden (brief Minister aan de Tweede Kamer [4]). Hoe deze inhaalvaccinatie ook wordt vorm gegeven, het zal geschieden in het kader van het RVP, waarvoor de entadministraties verantwoordelijk zijn en blijven. Ook hier geldt dat de leeftijdsgrens wat betreft de GBA autorisatie drastisch omhoog zal moeten. Wat betreft de terugkoppeling van vaccinatiegegevens, om het bereik te bepalen, kan aangesloten worden bij de huidige situatie in het kader van het RVP. Indien de inhaalvaccinatie tijdens een 16-jarigen consult zou worden verricht, is er een theoretische kans dat de entadministraties ook een rol spelen bij de landelijke evaluatie van de overige onderdelen van dat consult. Het draagvlak daarvoor lijkt niet erg groot te zijn. Verwacht mag worden dat verschillende partijen hierover een andere visie zullen hebben.

2.5.2.5 Elektronisch dossier jeugdgezondheidszorg

Het gaat niet zozeer om één fysiek patiëntendossier, met één houder en bewerker, maar om het creëren van goede mogelijkheden voor gegevensuitwisseling. In zo'n systeem is iedere betrokken partij verantwoordelijk voor zijn deel. Dit betekent dat goede samenwerking tussen alle betrokkenen nodig is, en dat er behoefte is aan een regiefunctie op het gebied van informatisering. Momenteel worden op dit terrein verschillende initiatieven ontplooid. In Zuid-Holland bijvoorbeeld wordt een experiment uitgevoerd waaraan behalve door de entadministratie meegedaan wordt door GGD'en en thuiszorgorganisaties. Het gedeelte van het systeem waarvoor de entadministraties verantwoordelijk is, is slechts een relatief klein deel van het totaal. In het algemeen gesteld kunnen de entadministraties hierbij in ieder geval verantwoordelijk zijn voor de gegevens betreffende de vaccinatiegraad en de PKU/CHT en AGS screening. Daarnaast kan afgesproken worden dat zij verantwoordelijk zijn voor het signaleren, mede ten behoeve van de partners, van mutaties als verhuizing.

2.5.2.6 Kinderen van asielzoekers

Van verschillende zijde is naar voren gebracht dat er zeer weinig zicht op deze groep is. Voor professionals in de preventieve zorg spelen de problemen vooral in geval van verhuizing. Sinds kort beheert één entadministratie het gezamenlijke NWA-bestand van kinderen van asielzoekers.. Hieruit zullen vanaf eind 2000 via de 11 entadministraties gegevens zullen worden verstrekt aan de thuiszorginstellingen. In dit rapport wordt hieraan geen nadere aandacht geschonken.

2.5.3 Volwassenen/ouderen

Tijdens de gesprekken zijn aan de orde geweest griepvaccinaties, de screening op baarmoederhals- en borstkanker en nieuwe ontwikkelingen die voor entadministraties van belang zouden kunnen zijn. Daarnaast is de algemene suggestie gedaan na te gaan op welke wijze historische, afgesloten, bestanden te gebruiken zijn voor eventuele latere activiteiten.

2.5.3.1 Griepvaccinatie

Voor de entadministraties liggen hier vooralsnog niet zoveel kansen, noch wat betreft het oproepen noch betreffende evaluatieactiviteiten. Voor het oproepen van risicopatiënten is medische informatie nodig, zodat het logisch is dat huisartsen dat doen. Op zich zouden entadministraties in beginsel personen uit de groep ouderen (momenteel 65 jaar en ouder) kunnen oproepen. Om dubbele oproepen te voorkomen zou in dit geval nauw moeten worden samengewerkt met huisartsen. De zorgverzekeraars hebben zich in de tijd dat de vaccinaties door de zorgverzekeraars werden betaald sterk gemaakt voor een andere opzet, met een rol voor de entadministraties. Sinds de financiering via het CVZ loopt, zijn de zorgverzekeraars echter niet meer betrokken bij de besluitvorming.

De organisatiestructuur voor de komende jaren ligt hoogstwaarschijnlijk vast, omdat de betrokken actoren op dit moment geen veranderingen wensen. Ook de beroepsgroep van huisartsen hecht momenteel veel waarde aan dit preventieprogramma. Dat men twijfels kan hebben over de kwaliteit van de evaluatie van dit vaccinatieprogramma die onderdeel uitmaakt van het LINH-project (selectieve deelname van huisartsen, de wijze waarop de vaccinatiegraad wordt gemeten) doet daar niets aan af.

Van belang is dat vanuit de beroepsgroep van huisartsen zelf de laatste tijd meer en meer kritiek wordt geleverd op het beleid van de Landelijke Huisartsen Vereniging met betrekking tot preventieve taken. Deze kritiek raakt ook de betrokkenheid van huisartsen bij de griepvaccinatie.

2.5.3.2 Screening op baarmoederhals- en borstkanker

Geen enkele betrokken partij wil een wezenlijke voor entadministraties relevante verandering van opzet van en taakverdeling bij deze preventieprogramma's, waarvoor een subsidieregeling bestaat met een centraal coördinerende rol voor het CVZ. Dit geldt zowel voor het oproepen als voor de evaluatie.

De komende jaren is er derhalve weinig kans op een rol voor de entadministraties.

2.5.3.3 Nieuwe ontwikkelingen

Wat betreft de collectieve preventie kan gedacht worden aan toekomstige screenings en (re)vaccinaties van de volwassen populatie of delen daarvan. Tijdens de gesprekken is hier niet uitvoerig bij stil gestaan, mede omdat deze thema's momenteel niet spelen. Wanneer deze pro-

gramma's ingevoerd (gaan) worden, ligt er in beginsel een kans voor de entadministraties, zeker waar het (re)vaccinaties betreft, waarbij de grote ervaring van entadministraties als uitvoerders van het Rijksvaccinatieprogramma ingebracht kan worden.

Daarnaast is het goed denkbaar dat entadministraties werkzaamheden uitvoeren in opdracht van derden, waarbij persoonsgegevens niet afkomstig zijn uit de gemeentelijke basisadministratie. Als voorbeeld kan worden genoemd het in opdracht van werkgevers oproepen, eventueel rappelleren en registreren van vaccinaties bij werknemers.

2.5.4 Concrete behoefte aan andere informatie

Dit onderwerp is in de meeste gesprekken slechts zeer globaal aan de orde geweest, omdat doorgaans over algemene thema's is gesproken.

De volgende, min of meer concrete ideeën zijn naar voren gebracht:

- In de GBA zit het gegeven geboorteland van de moeder. Voor programma's als het RVP zou het een voordeel zijn wanneer entadministraties die gegevens ook krijgen. Op die manier kan inzicht worden verkregen in het bereik van het programma bij allochtonen en kan zonodig gerichte actie worden ondernomen. In Amsterdam krijgt de entadministratie deze gegevens al, hetgeen het mogelijk maakt een BCG-vaccinatie te geven aan alle pasgeborenen van wie de moeder afkomstig is uit een risicoland voor TBC.
- Verschillende partijen (GGD'en, thuiszorginstellingen) opteren voor de mogelijkheid van elektronische inzage in het bestand van de betreffende entadministraties, in plaats van de huidige telefonische procedure. Dit betreft informatie op individueel niveau. Daarnaast is ook de wens geuit delen van bestanden, namelijk die welke betrekking hebben op een bepaalde instelling (bijvoorbeeld GGD of thuiszorginstelling), elektronisch af te kunnen nemen voor eigen gebruik (rapportage, analyse). Daarnaast is de wens geuit te komen tot meer of uitgebreidere terugkoppeling van gegevens (voorbeeld: informatie over de gehoorscreening naar thuiszorginstellingen)
- Over het lopende PPS-programma zijn ook concrete suggesties gedaan. In de te verschijnen rapportage van TNO-PG zullen daarover concrete aanbevelingen worden gedaan.
- Meer doen met huidige gegevens. Zo kan er meer dan nu gebruik gemaakt worden van gegevens betreffende post-/wijkcodes.

Over in het bijzonder het RVP is een aantal concrete suggesties gedaan:

- Voor een goede analyse van bijwerkingen is het noodzakelijk op patiëntniveau gerapporteerde bijwerkingen te kunnen koppelen aan de volgende door de entadministraties vast te leggen gegevens: lotnummer (momenteel alleen beschikbaar in de entadministraties in Zeeland, Rotterdam, Amsterdam en Zuid-Holland), de datum van de vaccinatie (nu alleen de maand) en de locatie van toediening (welk CB) naast de naam van de toediener.
- Voor analyse van de relatie vaccinatie – optreden doelziekte is eveneens registratie van het lotnummer op patiëntniveau noodzakelijk.

- Wat betreft de vaccinatiegraad is het wenselijk om naast de huidige bepaling van de transversale vaccinatiegraad informatie te genereren over de longitudinale vaccinatiegraad (BMR-1 en BMR-2, de verschillende vaccinaties tegen D(K)TP) en Hib
- Ten aanzien van de bewaking van de vaccinatiegraad is voorts benadrukt gevaccineerde personen van wie geen GBA gegevens bestaan niet op te nemen in de teller bij de berekening van de vaccinatiegraad. Over deze groep zou apart gerapporteerd dienen te worden. Het vaccinatiepercentage is overigens niet de enige relevante indicator. Gesuggereerd is een onderscheid aan te brengen tussen weigeringen en overige oorzaken van het geen gehoor geven aan oproepen.
- Een andere wens is de entadministraties een faciliterende rol te laten spelen in bepaalde trials, waarin gegevens op een gecontroleerde manier via de standaard registratie worden verzameld. Over 2 jaar zal bijvoorbeeld een grote landelijke trial voor een nieuw vaccin tegen meningococci van start gaan.
- Momenteel is niet duidelijk op welke wijze wordt omgegaan met de registratie van vaccinaties op latere leeftijd in relatie tot door patiënt gemelde eerdere vaccinaties, die niet verifieerbaar zijn. Het zou mogelijk moeten zijn om wanneer een eerdere vaccinatie niet verifieerbaar is (verblijf in het buitenland, geen documentatie) deze herkenbaar te registreren. Mogelijk moet een protocol opgesteld worden voor het accepteren of afwijzen van een eerdere vaccinatie en in relatie daarmee het vastleggen van een eigen vaccinatie als eerste of als volgende. Dit is er al voor asielzoekers.
- Over het PPS-programma is opgemerkt dat het ook hier wenselijk zou zijn gegevens over bijvoorbeeld de fabrikant en het lotnummer van het antirhesus D immunoglobuline te registreren, alsmede de toediener.

Tenslotte kan erop worden gewezen dat het RIVM betrokken is bij een EU-project dat beoogt eisen vast te stellen waaraan nationale vaccinatie programma's en bijbehorende registraties dienen te voldoen met het oog vooral op veiligheid en effectiviteit. Deze eisen dienen in het definitieve ontwerp van een nieuw systeem te worden meegenomen.

2.6 Financiering nieuwe activiteiten

Dit onderwerp is tijdens de meeste gesprekken slechts zeer summier en dan nog in globale termen ter sprake gekomen. Organisaties die bepaalde taken aan entadministraties zouden kunnen uitbesteden, willen en kunnen zich, gezien het stadium waarin de gedachtevorming zich bevindt, op dit moment niet uitspreken over financiële gevolgen van een dergelijke uitbesteding. De zorgverzekeraars spelen momenteel geen rol in de collectieve preventie en zijn dan ook geen partij in de bekostiging van preventieprogramma's.

Hoe de financiering van eventuele nieuwe taken zal zijn, zal afhangen van de besluitvorming over de toekomstige bestuurlijke vormgeving van de jeugdgezondheidszorg. Betreft het activiteiten in het kader van een Awbz verstrekking (vergelijk de screening op PKU/CHT) of een subsidieregeling (zoals bij de screening op AGS en het PPS-programma), beide met een coördi-

nerende rol van het CVZ, dan ligt het voor de hand dat het CVZ, evenals in de huidige situatie, deze programma's en de activiteiten die de entadministraties in dat kader verrichten zal bekostigen.

Indien binnenkort besloten zou worden huidige en toekomstige preventieprogramma's in het kader waarvan entadministraties activiteiten kunnen ontplooien, onder de werking van de Wet collectieve preventie volksgezondheid (Wcpv) te brengen, dan worden de gemeenten bestuurlijk verantwoordelijk. De vraag is of dit gevolgen heeft voor de landelijke aansturing en financiering van bepaalde programma's. In ieder geval zal het geen gevolgen hebben voor het RVP en de screening op PKU/CHT/AGS (zie eerder). Al met al hebben de gesprekken geen nieuwe gezichtspunten opgeleverd over de toekomstige financiering.

2.7 Algemene oordeel over entadministraties

Tijdens de gesprekken hebben de betrokken gesprekspartners ook een oordeel gegevens over het functioneren van de entadministraties. Het zal duidelijk zijn dat de eerder gemaakte opmerking over beeldvorming ook hier van toepassing is. In deze paragraaf wordt aandacht geschonken aan de opvatting van de 'buitenwereld' omdat bij het ontwikkelen van een strategisch beleid de omgeving nu eenmaal zeer belangrijk is.

2.7.1 Professionaliteit

De belangrijkste opmerkingen die hier over gemaakt zijn, kunnen als volgt worden samengevat:

- De medewerkers ademen nog teveel de sfeer uit werkzaam te zijn in wat is genoemd administratiekantoren. Op dit punt zijn overigens de laatste jaren duidelijke verbeteringen te zien geweest: in toenemende mate voelen de entadministraties zich verantwoordelijk voor vervolgvactiteiten, bijvoorbeeld richting gemeenten met een laag vaccinatiepercentage.
- *Public health* expertise ontbreekt over het algemeen; men is nog onvoldoende in staat vanuit dat perspectief te denken, te werken en te rapporteren. Het ontbreekt aan een gezamenlijk beleid op dit punt. Hierbij is ook het feit van belang dat entadministraties niet zelf beschikken over expertise op het gebied van wetenschappelijk onderzoek.
- Medewerkers van entadministraties worden lang niet altijd gezien als onafhankelijk, maar nog teveel gelieerd aan slechts één type organisaties, de thuiszorgorganisaties. Dat thuiszorgorganisaties momenteel de belangrijkste partners zijn van de entadministraties is in dit kader niet relevant.
- Entadministraties profileren zich nog te weinig als dienstverlenende organisaties, met bijhorende attitude en werkwijze. Voorbeeld: het opvragen van routinezaken betreffende de vaccinatiestatus gaat goed; maar als anderen over niet-alledaagse kwesties informatie willen hebben, loopt het veel minder soepel.
- De omvang van de afzonderlijke entadministraties is betrekkelijk gering, waardoor een kritische massa ontbreekt.
- De zwaarte van de gemeenschappelijke stem is te gering.

2.7.2 Organisatie en beleid

Over drie punten zijn opmerkingen gemaakt: de organisatiestructuur, de besluitvormingsstructuur en de werkwijze.

2.7.2.1 Organisatiestructuur

In de omgeving van de entadministraties ziet men het bestaan van betrekkelijk autonome organisaties doorgaans als een duidelijk nadeel. Hetzelfde geldt voor de bestuurlijke vervlechting met de thuiszorgorganisaties. Niet alleen wordt het ontwikkelen en voeren van strategisch beleid daardoor bemoeilijkt. Belangrijker nog is dat entadministraties door de organisatiestructuur niet goed zijn aan te sturen vanuit de collectieve preventie en dat de (verdere) profilering van de entadministraties als faciliterende organisaties op het gebied van de collectieve preventie daarvoor niet voldoende uit de verf komt. De organisatie van dit deel van de gezondheidszorg brengt nu eenmaal een verregaande standaardisatie van werkwijze mee.

Positief wordt aangekeken tegen de fusies van de afgelopen periode. Ook de vorming van de LVE en het functioneren van het bureau van deze vereniging zijn stappen in de goede richting. Over het algemeen worden deze ontwikkeling echter niet voldoende gevonden voor een herkenbare positionering van de entadministraties als faciliterende organisaties.

2.7.2.2 Besluitvormingsstructuur

Met de organisatiestructuur hangt de wijze van besluitvorming samen. Voor de buitenwereld is het niet erg duidelijk wie het aanspreekpunt van de entadministraties is. In een aantal opzichten is dat de directeur van de LVE, maar in andere gevallen is het onduidelijk wat zijn mandaat is. De algemene opvatting is dat een centraal punt (persoon of organisatie) gemandateerd dient te zijn onderhandelingen te voeren en besluiten te nemen waaraan alle entadministraties vervolgens zijn gebonden. Dit wordt gezien als een noodzakelijke voorwaarde om een volwaardige rol te kunnen spelen in de preventieve zorg.

2.7.2.3 Uniformering werkwijze

Activiteiten op het terrein van de collectieve preventie vergen een hoge mate van standaardisatie. De entadministraties dienen hun werkwijze daarom zoveel mogelijk te uniformeren.

In ieder geval geldt dit voor zaken als:

- Gegevenskoppeling en –uitwisseling tussen verschillende entadministraties, bijvoorbeeld in geval van verhuizing.
- Inzage voor lokale/regionale uitvoerders van preventieprogramma's en gegevensuitwisseling, zowel met uitvoerende instellingen op lokaal en regionaal niveau als met landelijke instituten (vaccinaties, evaluaties), dienen gemoderniseerd en gestandaardiseerd te worden. De LVE dient hierbij in staat te zijn namens alle entadministraties overleg te voeren.

2.7.3 Juridische randvoorwaarden

Voor de entadministraties zijn twee zaken van groot belang. In de eerste plaats hebben de entadministraties voor nieuwe taken, waarvoor GBA-gegevens worden gebruikt, een nieuwe GBA-autorisatie nodig. Ten tweede dient voldaan te worden aan de wettelijke bepalingen betreffende inzage in gegevens en levering van tot personen herleidbare gegevens aan derden (Wet persoonsregistraties, vanaf 1 maart 2001 de Wet bescherming persoonsgegevens, en de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst). In beginsel mag deze levering alleen geschieden met toestemming van betrokkenen of hun vertegenwoordigers of wanneer levering plaats heeft op grond van een wettelijk voorschrift. Dit laatste betekent een relatief zware procedure. Een mogelijkheid is het versleutelen van gegevens die identificerende kenmerken bevatten. Dit geldt ook voor activiteiten als het bijhouden van een verrichtingenbestand ten behoeve van derden, bijvoorbeeld de OKZ en de 4-19 jarigen zorg.

Het vergt nader onderzoek een precies antwoord te geven op de vraag op welke wijze één en ander goed geregeld zou kunnen worden. Zo'n antwoord komt wellicht globaal op het volgende neer. In de hele gezondheidszorg is sprake van levering van medische gegevens aan derden in het kader van een behandelingsovereenkomst, waarbij uitgegaan wordt van impliciete toestemming van de patiënt. Voorbeeld: ontslagbrieven van specialisten aan en het doorgeven van laboratoriumuitslagen aan huisartsen of specialisten in andere ziekenhuizen. Entadministraties zijn de formele aanbieders van preventieve zorg (RVP, screening op PKU/CHT/AGS) of hebben anderszins een formele uitvoerende en coördinerende rol (PPS-programma). Een essentieel, door alle betrokken partijen onderschreven, onderdeel van die zorg is terugkoppeling van gegevens. Wanneer burgers ervoor kiezen gebruik te maken van deze zorg, geven zij impliciet toestemming voor deze terugkoppeling. Voorwaarden zijn dat in informatiefolders duidelijk staat beschreven hoe de gegevensstroom is en waarom dat zo is en dat dit in privacyreglementen is geregeld.

2.7.4 Positie ten opzichte van concurrenten

2.7.4.1 Entadministraties uniek?

Door verschillende gesprekspartners is gesteld dat de taken van de entadministraties ook door GGD'en kunnen worden uitgevoerd. GGD'en hebben een ruime GBA-autorisatie en beschikken over expertise op epidemiologisch terrein. Daarentegen leeft in brede kring de opvatting dat de entadministraties de huidige registratietaken naar behoren uitvoeren en dat zij het voordeel hebben van een jarenlange ervaring, wat gezien de essentiële continuïteit duidelijk een pluspunt is. Verder wordt erop gewezen dat entadministraties een onafhankelijke positie kunnen innemen, hetgeen met betrekking tot evaluatieactiviteiten een voordeel is ten opzichte van concurrenten die ook de daadwerkelijke uitvoering van programma's bij individuen ter hand nemen en die dan zichzelf zouden evalueren.

Dit neemt niet weg dat ook GGD'en en misschien in theorie ook thuiszorginstellingen dezelfde taken of een deel daarvan zouden kunnen uitvoeren. Hierbij kan er overigens op worden gewezen dat de automatisering bij GGD'en zich bepaald niet in een vergevorderd stadium bevindt. Met

betrekking tot het RVP hebben de entadministraties een relatief sterke positie, niet alleen door de bestaande regelgeving, maar ook omdat informatie over vaccinaties uit verschillende bronnen afkomstig is. Hetzelfde geldt voor de screening op PKU/CHT/AGS.

Voor landelijk aangestuurde preventieprogramma's is de huidige schaalgrootte van de entadministraties zonder meer een voordeel. Het is makkelijker 11 organisaties aan te sturen dan de 49 GGD'en of de 101 bij de LVT aangesloten thuiszorginstellingen, laat staan alle 537 gemeenten.

2.7.4.2 Positie in politieke krachtenveld

Al eerder is gewezen op de toekomstige bestuurlijke vormgeving van de jeugdgezondheidszorg. Van verschillende zijde is gesteld dat in geval van het laten vallen van de 0-19 jarigen zorg onder bestuurlijke verantwoordelijkheid van de gemeenten zonder duidelijke landelijke aansturing van een aantal belangrijke preventieprogramma's de entadministraties in een relatief ongunstige strategische positie brengt ten opzichte van de GGD'en. Maar ook in de huidige situatie staan de entadministraties niet erg sterk tegenover organisaties als GGD Nederland, de VNG en de LVT.

Wanneer naast het RVP en de screening op PKU/CHT/AGS ook andere grote preventieprogramma's landelijk aangestuurd worden in de toekomst, biedt dat de entadministraties kansen, mits ze hun organisatie en beleid aanpassen. De verwachting is echter dat ook dan het zeker geen automatisme is dat men de betreffende taken zal krijgen, maar dat dit van geval tot geval zal worden bekeken.

2.7.4.3 Strategische allianties

Op grond van het voorgaande hebben verschillende gesprekspartners gesteld dat de gezamenlijke entadministraties er verstandig aan doen te streven naar strategische allianties, waarbij iedere organisatie zich kan concentreren op die taken waarmee men aantoonbare ervaring heeft. Deze samenwerking dient zich te richten op alle samenwerkingspartners van de entadministraties in de wereld van GGD'en en thuiszorginstellingen, maar ook landelijke instituten die een rol spelen in bijvoorbeeld het RVP en bij evaluatieonderzoek op het gebied van de jeugdgezondheidszorg. Dit geldt niet alleen voor toekomstige taken maar evengoed voor de huidige preventieprogramma's waarbij de entadministraties zijn betrokken.

3 Onderzoeksresultaten met betrekking tot Informatisering

3.1 Aanzet tot een informatiemodel

Hierboven is veel gezegd over de huidige taken van de entadministraties en mogelijke toekomstige uitbreidingen daarvan. In deze paragrafen wordt een aanzet tot een informatiemodel gegeven, waarin de structuur van een op te stellen informatiseringsplan wordt aangegeven.

De scope van dit onderzoek liet niet toe een gedetailleerd informatiemodel op te stellen. Wel werden gegevens verzameld, waaruit aanbevelingen voortkomen ten aanzien van de noodzakelijk te volgen stappen om te komen tot een integraal Informatiemodel, vooruitlopend op de realisatie van een geïntegreerd informatiesysteem. In dit onderzoek wordt gerapporteerd welke beleidsbeslissingen op dit punt genomen kunnen worden om de noodzakelijke randvoorwaarden voor een geslaagd informatiseringstraject te realiseren.

Belangrijke vragen bij het opzetten van een informatiseringsplan betreffen de beoogde reikwijdte van het te ontwikkelen systeem. Daarbij spelen de taken, die men ondersteund wenst te zien een rol. Voor zover die taken zich buiten de eigen organisatie uitstrekken speelt dus ook de organisatorische relatie met andere organisaties een rol. Deze relatie kan in de praktijk allerlei vormen aannemen, van samenwerking tot opdrachtgever-opdrachtnemer. Eenvoudigheidshalve zullen we hier van contractpartijen spreken, omdat toch altijd enigerlei vorm van formele afspraken tussen partijen zal bestaan.

Een informatiemodel bestaat ten minste uit de volgende elementen:

- Een functioneel schema van de (betrokken onderdelen van de) organisatie
- Een overzicht van functies, processen en taken
- Een overzicht van informatiestromen, voortvloeiend uit de taken van de betrokken organisatieonderdelen
- Een logische en functionele architectuur.

Dit kan worden aangevuld met:

- Een technische architectuur
- Kwaliteitseisen

In de volgende paragrafen worden deze elementen nader ingevuld.

3.1.1 Schema van de organisatie

De afbakening van de bij een informatiseringsplan betrokken contractpartijen is het beste uit te voeren op basis van de keuze van de te ondersteunen functies. Daarbij spelen niet alleen de

huidige functies van de entadministraties een rol, maar ook ten aanzien van de mogelijk nieuwe functies als in dit rapport beschreven dient een standpuntbepaling te worden ingenomen.

In ons onderzoek zijn we tegengekomen, dat de entadministraties met betrekking tot hun inhoudelijke taken relaties onderhouden met de volgende (typen van) organisaties en hulpverleners:

- Elk van de andere Provinciale Entadministraties (PEA)
- De overkoepelende Landelijke Vereniging van Entadministraties (LVE)
- De Gemeentelijke Basisadministratie van elke gemeente (GBA)
- Elk van de Consultatiebureaus (CB) in hun regio
- Thuiszorgorganisaties met een OKZ dienstverlening
- GGD-en
- Verloskundige hulpverleners (VK) c.q. zwangerschapsbegeleiders
- Ziekenhuizen (ZH) c.q. gynaecologen
- Kinderartsen
- Huisartsen
- Huisartsen- streek- en ziekenhuislaboratoria
- RIVM (SVM)
- TNO Preventie en Gezondheid
- Nederlandse Stichting voor Dove en Slechthorende Kinderen (NSDSK)
- Het Ministerie van VWS
- Inspectie voor de Gezondheidszorg

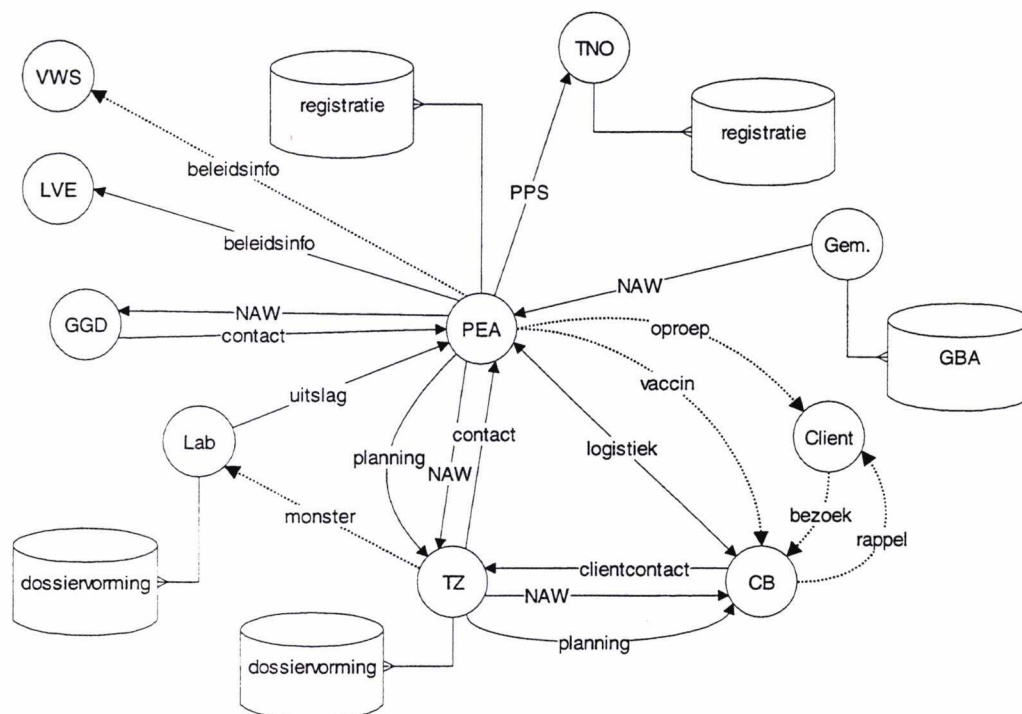
Niet elke organisatie is bij elke proces betrokken. Een aantal bij de entadministraties betrokken partijen en hun onderlinge relaties zijn weergegeven in figuur 1. Met al deze partijen wordt in het kader van aangewezen of geambieerde functies contact onderhouden, informatie over de realisatie van de functies uitgewisseld, dan wel dat partijen een deel van de taken van een functie uitvoeren. Informatie-uitwisseling heeft de volgende aspecten:

- in één richting of in beide richtingen,
- inhoudelijk of sturend,
- procesmatig of beleidsmatig,
- detail of geaggregeerd.
- Figuur 1

Met al deze partijen wordt in het kader van aangewezen of geambieerde functies contact onderhouden, informatie over de realisatie van de functies uitgewisseld, dan wel dat partijen een deel van de taken van een functie uitvoeren. Informatie-uitwisseling heeft de volgende aspecten:

- in één richting of in beide richtingen,
- inhoudelijk of sturend,
- procesmatig of beleidsmatig,
- detail of geaggregeerd.

Organisaties en Communicatiepatronen



Figuur 1 Relaties tussen PEA en andere partijen

3.1.2 Functies, processen en taken

Een inventarisatie van de functies, waarbij de entadministraties betrokken zijn, kan zinvol onderverdeeld worden in huidige, deels wettelijke, en mogelijk nieuwe functies. Het gaat daarbij over de volgende functies:

Huidige functies:

- DKTP/DTP + Hib vaccinatie
- Hepatitis B vaccinatie
- BMR
- AGS screening
- CAPAS screening
- PKU/CHT screening
- PPS screening

Mogelijk nieuwe functies:

- Neonatale gehoorscreening
- Periodiek onderzoek 0-4 jarigen
- Periodiek onderzoek 4-19 jarigen
- 16-jarigen consult

Ten behoeve van een informatiseringsplan dient elk van de te informatiseren functies beschreven te worden als een proces. Veelal zullen de processtappen al in bestaande procedures zijn opgenomen. Een proces kent een stroom van informatie en stappen, waar die informatie wordt bewerkt. De gedefinieerde processtappen geven aan welke informatiestromen zullen ontstaan.

Elk proces heeft een proceseigenaar, die verantwoordelijk is voor de bewaking van de uitvoering van het proces en meestal ook voor de verslaglegging en evaluatie.

De bewerking van de informatie in de loop van het proces is toegewezen aan personen, die een bepaalde rol in het proces vervullen. Aan rollen kunnen bevoegdheden worden toegekend ten aanzien van de bewerkingen, die iemand met een bepaalde rol op de informatie mag uitvoeren.

Bij bevoegdheden denken we aan het recht op invullen, wijzigen en verwijderen van gegevens of gegevensstructuren. Deze bevoegdheden hebben ook een relatie met de wijze waarop men de interne controle op het proces wil doen verlopen. Het uitoefenen van een rol betekent dan ook, dat zo iemand de op dat moment aanwezige informatie accordeert als te voldoen aan de eisen voor de voortgang in het proces.

De bewerkingen kunnen zijn ondergebracht in taken. Op deze wijze ontstaat een structurering van het proces in afzonderlijke taken voor personen in een bepaalde rol met daaraan gekoppelde bevoegdheden. Taken en rollen kunnen zijn ondergebracht, bemenst, in verschillende organisatorische eenheden, al dan niet in verschillende organisaties of op verschillende locaties.

Een proces hoeft niet lineair voortschrijdend te zijn. Er kunnen, afhankelijk van tevoren gedefinieerde controlemomenten, terugkoppelingen of vertakkingen worden ingebouwd. De te beschrijven procesvoortgang heeft uiteraard relatie met de logistieke eisen aan het proces en dient een neerslag te zijn van de organisatorische eisen ten aanzien van controle en kwaliteitsborging. Figuur 2 geeft een voorbeeld van een dergelijk processchema voor het RVP.

De meeste PEA's (9 van de 11) beschikken over een ISO 9001 procescertificering. In het kader daarvan beschikken zij over een goed uitgewerkt procesmodel. In het onderzoek is wel naar voren gekomen, dat thans niet in alle gevallen sprake is van gelijkvormige werkwijzen voor alle functies. De wijze van interactie, de momenten waarop en de inhoud van die interactie is niet overal hetzelfde. Dit aspect vraagt zeker aandacht, omdat men moet bepalen of de verschillen wezenlijk zijn en in het systeemontwerp tot uitdrukking moeten komen, of dat men de verschillen kan vereffen en tot een gezamenlijke werkwijze kan besluiten. Het inventariseren van deze verschillen verdient dus grote aandacht in het vervolgtraject.

- De TZ moet de gegevens opnieuw in het eigen systeem invoeren, ofwel van de fax, ofwel met behulp van de diskette. Dit punt is voor verbetering vatbaar.
- Het CB moet de entgegevens twee- of driemaal vastleggen, één maal op de oproepkaart en één maal in het eigen dossier (en soms nog in een groeiboek). Dit punt is voor verbetering vatbaar.
- In het algemeen heeft de TZ geen directe inzage in de bestanden van de entadministraties (m.u.v. Amsterdam).
- Er dient in een nieuw systeem duidelijk rekening te worden gehouden met het onderscheid in DKTP en DTP vaccinatie.

Hieronder zijn de gevonden processtappen van het PKU/CHT proces weergegeven.

Processtap	Organisatorische eenheid	Taak
NAW mutaties	GBA naar PEA	Ontvangen en eigen bestand muteren
Geboortemeldingen	GBA naar PEA	Ontvangen en invoeren
Geboortemeldingen, opdracht uitvoeren PKU/CHT screening	PEA naar CB	Aanmelden PKU/CHT
In sommige regio's meldt de verloskundige de geboorte aan Thuiszorg bij thuisbevalling	Verloskundige naar CB	Aanmelden PKU/CHT
Het CB roostert een hielprik in	CB	Inroosteren op basis melding PEA of melding verloskundige en doorgeven aan wijkverpleegkundige
Wijkverpleegkundige neemt contact op met ouders	CB	Uitvoering PKU/CHT
Het CB legt uitvoering van de hielprik vast en zendt bloedmonster naar lab	CB	Registratie en inzending bloedmonster
Bij verblijf in het ziekenhuis regelt het ziekenhuis de hielprik	Ziekenhuis	Uitvoering PKU/CHT
Uitslag lab gaat rechtstreeks naar PEA	Laboratorium	Melden uitslag aan PEA
CB (Thuiszorg) ontvangt alleen uitslag van PKU/CHT in geval van afwijkingen	PEA naar CB	Melden van afwijkende uitslag met verzoek om actie
PEA (medische adviseur) meldt afwijkingen in uitslag aan huisarts	PEA naar huisarts	Melden van afwijkende uitslag met verzoek om actie

Opmerkingen PKU/CHT:

- De informatiestroom van GBA naar PEA is volledig geautomatiseerd. De levering van gegevens over nieuwgeborenen van PEA naar TZ geschiedt per fax.
- Het hele proces speelt zich in een korte tijd af. Bewaking vindt plaats door de geboortemeldingen vanuit het GBA.
- PEA moet de adresgegevens van nieuwgeborenen zelf invoeren, of wachten op de periodieke elektronische update vanuit het GBA.
- In veel gevallen moet de thuiszorg (CB) de adresgegevens van nieuwgeborenen handmatig invoeren.

- De PEA krijgt geen directe terugkoppeling over de uitvoering van de screening, slechts indirect door ontvangst van de uitslag van de screening vanuit het laboratorium. De bewakingsfunctie van de entadministraties kan worden verbeterd.

Opmerkingen CAPAS:

- In één geval is geconstateerd, dat binnen het CAPAS proces tot een duidelijke eenheid van verwerking in verschillende organisaties is gekomen. De afspraken worden in overeenstemming met de procedures bij de CB's vanuit de PEA gepland in een voor de CB's toegankelijk systeem. De CB's leggen hierin hun bevindingen vast, die daarna automatisch ter beschikking komen van de PEA.
- Niet voor alle PEA's en CB's is de elektronische communicatie met betrekking tot CAPAS geregeld als boven beschreven.
- De bestaande toepassing lijkt een goed model, dat zich voor uitbreiding naar andere processen leent.

Opmerkingen PPS:

- Normaal gesproken is de Thuiszorg of GGD niet bij het PPS programma betrokken.
- Bewaking van volledigheid kan slechts achteraf gebeuren na de geboortemelding, uiteraard alleen dan wanneer er geen sprake is van zwangerschapsafbreking.

3.1.3 Informatiestromen

Uit het procesmodel als boven beschreven volgen informatiestromen. In relatie tot de invulling in taken en de toekenning van taken aan organisatorische eenheden worden dan informatiestromen tussen organisatorische eenheden beschreven. Gekomen moet worden, in technische zin, tot de integratie van informatiestromen tussen dezelfde organisatorische eenheden voortvloeiend uit verschillende processen. Deze beschrijving leidt tot technische eisen aan de informatie- en communicatie infrastructuur.

De processen, en de specifieke taken daarin, zullen ook aanleiding geven tot het specificeren van kwaliteitsparameters voor de communicatie, zoals de maximaal toegestane vertraging.

Informatiestromen en communicatiepatronen kunnen worden opgespoord aan de hand van zogenoemde *use cases*, dat zijn beschrijvingen en/of schema's van de handelingen en informatie-uitwisselingen in het kader van een bepaald proces. Deze *use cases* zijn een belangrijk instrument bij het opstellen van een informatiemodel, omdat ze uitzonderingen en regionale verschillen aan het licht kunnen brengen.

3.1.4 Randvoorwaarden

Aan het te ontwerpen informatiesysteem zullen noodzakelijkerwijs randvoorwaarden worden gesteld. Over die randvoorwaarden zullen beslissingen moeten worden genomen waarbij dus ook de consequenties van de randvoorwaarden en mogelijke alternatieven bekend moet zijn.

3.1.5 Architectuur

Nadat beschrijvingen van de te informatiseren processen zijn vastgelegd, beslissingen zijn genomen ten aanzien van controle en kwaliteitsborging, en de verdeling van taken, bestaat de volgende stap uit het schetsen en uitwerken van een mogelijke structuur van het informatiesysteem.

Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen:

- De logische en functionele structuur, waarin beschreven uit welke functionele eenheden het systeem zal worden opgebouwd, en
- De technische architectuur, waarin beschreven in welke technische eenheden het systeem zal worden gerealiseerd en op welke wijze deze met elkaar zullen communiceren.

3.1.5.1 Logische en functionele architectuur

De functionele structuur zal in het algemeen moeten aansluiten op de gedefinieerde taken. Deze beschrijft de gebruikersinterface, dat is de wijze waarop het informatiesysteem zich aan een gebruiker met een bepaalde rol en in een bepaalde taak voordoet. De structuur moet waarborgen, dat de gebruiker over alle benodigde informatie beschikt - en bij voorkeur niet meer dan dat -, dat hem inzicht wordt gegeven in de van hem verwachte taak, en dat de aangeboden informatie en de rechten daarop aansluiten bij zijn bevoegdheden.

Eenvoudig gezegd zal de functionele structuur bestaan uit de beschrijving van (combinaties van) schermen, die op de taken van gespecificeerde medewerkers betrekking hebben.

Een goede en uitputtende beschrijving van de gewenste functionaliteit in een informatiemodel geeft richting aan een logische structurering van het informatiesysteem in functionele modules. Dit komt de beheersbaarheid ten goede en beïnvloedt de beheerskosten in gunstige zin.

De mate van acceptatie van een informatiesysteem in een werkomgeving wordt in belangrijke mate bepaald door mate waarin het gebruikersinterface aansluit op de belevingswereld van de gebruiker en de visie die hij op zijn taak heeft. Door inzicht te bieden in de aard en hoeveelheid te verrichten werkzaamheden draagt het systeem bij aan de beheersing van het proces en de borging van de kwaliteit van dat proces.

Als voorbeeld van een functionele architectuur is in De logische structuur van het systeem komt tot stand door een logische samenvoeging en indeling van, en toegang tot de functionele structuurelementen. Te denken valt aan de menustructuur en de wijze waarop het systeem zich aan de gebruiker presenteert na het inloggen. Met het inloggen maakt de gebruiker zich immers aan het systeem bekend, waarmee ook zijn rol in het proces bekend is.

Figuur 3 een globale schets gegeven van functionele modulen en hun onderlinge relaties, die op verschillende locaties beschikbaar zouden moeten zijn ten behoeve van de RVP functionaliteit.

Functionele Architectuur

```
graph TD
    GBA[GBA] --> PEA_NAW[NAW]
    subgraph PEA [PEA]
        PEA_NAW --> PEA_PO[planning oproep]
        PEA_PO --> PEA_EV[evaluatie]
        PEA_PO --> PEA_PO_CV[planning consult verrichting]
        PEA_PO_CV --> PEA_EV
        PEA_PO_CV --> PEA_ZAG[inzage]
        PEA_EV --> PEA_MIG[medisch inhoudelijke gegevens]
        PEA_MIG --> PEA_RA[rapportage analyse]
    end
    PEA_EV -- "(aggregatie)" --> EV[evaluatie]
    EV --> PEA_MIG
    PEA_RA --> EV
    PEA_ZAG --> EV
    UP[Uitvoerende partijen<br/>(CB, TZ, GGD)] --> PEA_NAW
    UP --> PEA_PO_CV
    UP --> PEA_ZAG
```

The diagram illustrates the functional architecture of a system. It features a central box labeled 'PEA' containing several sub-components: 'NAW', 'planning oproep', 'evaluatie', 'medisch inhoudelijke gegevens', and 'rapportage analyse'. A box labeled 'GBA' points to 'NAW'. 'planning oproep' has arrows pointing to 'evaluatie' and 'planning consult verrichting'. 'planning consult verrichting' points to 'evaluatie' and 'inzage'. 'evaluatie' points to 'medisch inhoudelijke gegevens', which points to 'rapportage analyse'. An external 'evaluatie' box receives input from 'planning oproep' (labeled '(aggregatie)') and from 'rapportage analyse'. It also points to 'medisch inhoudelijke gegevens'. At the bottom, 'Uitvoerende partijen (CB, TZ, GGD)' have arrows pointing to 'NAW', 'planning consult verrichting', and 'inzage'.

3.1.5.2 Architectuur PEA

- NAW module: beheer van NAW gegevens op basis van GBA meldingen
- Planningsmodule: planning van afspraken c.q. onderzoeken c.q. entingen bij de uitvoerende organen en bewaking van de terugmeldingen
- Medische module: beheer van medische gegevens op basis van terugmelding van verrichtingen en laboratorium uitslagen, te verdelen naar aard:
 - DKTP/DTP + Hib
 - BMR
 - PKU/CHT
 - AGS
 - CAPAS
 - PPS

- Evaluatie module: statistiek, dekking, kwaliteit

3.1.5.3 Architectuur TZ en CB

Binnen het informatiesysteem voor de TZ (CB) zijn de volgende functionele onderdelen te onderscheiden:

- NAW module: beheer van NAW gegevens op basis van PEA meldingen
- Planningsmodule: registratie van afspraken en resultaten van verrichtingen op basis van vooraanmelding vanuit de PEA
- Inzage module: gestructureerde inzage in PEA gegevens op basis van vastgelegde autorisaties

3.1.5.4 Architectuur diversen

Diverse organisaties (RIVM, IGZ, TNO-PG, NSDSK, GGD'en) ontvangen geaggregeerde gegevens vanuit de PEA's, waarmee evaluaties en epidemiologische analyses zijn uit te voeren.

3.1.5.5 Technische architectuur

De technische architectuur beschrijft de koppeling tussen functionele structuurelementen, zeg maar programma's, en technische structuurelementen, zeg maar computers of servers en werkstations. De onderlinge communicatie tussen die technische structuurelementen wordt eveneens beschreven.

In deze fase spelen al veel randvoorwaarden een rol, technische zowel als organisatorische en niet te vergeten financiële. De aard van die randvoorwaarden is hierboven al beschreven.

In de technische architectuur, de samenhang van technische onderdelen van één logisch informatiesysteem, zal de keuze voor de wijze van koppeling van verschillende systemen aan de orde zijn. In principe worden een tweetal uitersten onderscheiden, *loosely coupled* en *tightly coupled* systemen.

Bij *loosely coupled* systemen moet men denken aan gescheiden systemen, die communiceren op basis van berichtuitwisseling. Hiervoor is een berichtenstandaard afgesproken, die gerelateerd is aan de informatiemodellen van beide systemen. Deze berichtenstandaard zal bij voorkeur gebruik maken van nationale of internationale normen. In de berichtenstandaard wordt dus de conversie van gegevens van systeem A naar systeem B beschreven. Voordeel hiervan is de betrekkelijke onafhankelijkheid van beide systemen, die derhalve onafhankelijk van elkaar onderhouden kunnen worden, zolang de berichtenstandaard behouden kan blijven. De communicatie is daarmee flexibel. Bovendien kan de operationele afhankelijkheid beperkt worden, doordat berichten met gebruikmaking van een derde partij, een *service provider*, tijdelijk kunnen worden opgevangen indien het ontvangende systeem niet beschikbaar is (*store and forward*). Nadeel is de meer omslachtige communicatie en het dubbele onderhoud. Dat nadeel speelt uiteraard vooral, wanneer beide systemen door dezelfde organisatie worden onderhouden.

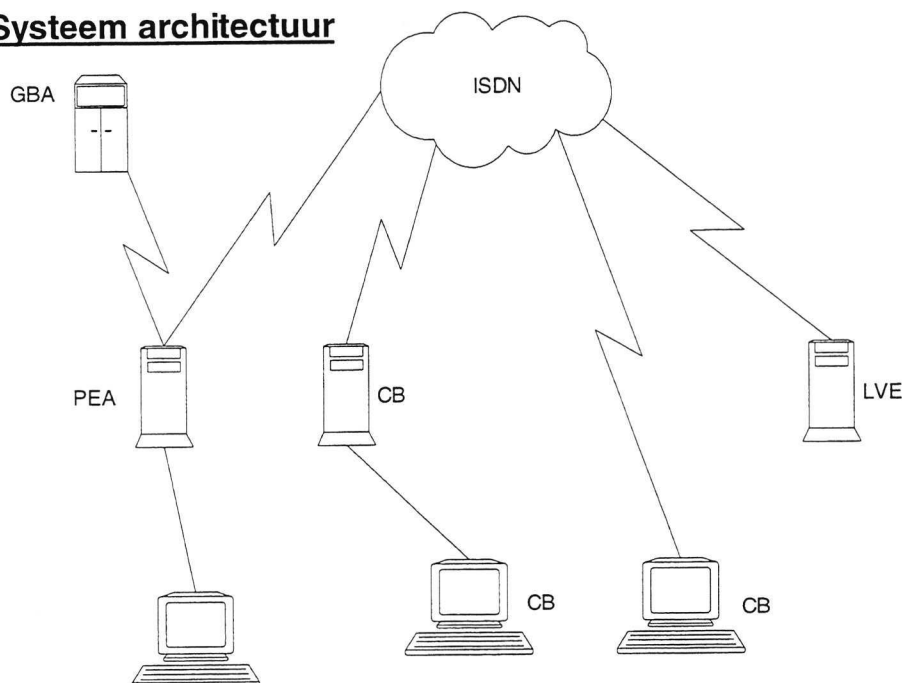
Bij *tightly coupled* systemen moet men denken aan geïntegreerde systemen, dat wil zeggen, dat de systemen rechtstreeks met elkaar communiceren en elk gegeven rechtstreeks van het ene naar het andere systeem dupliceren. Logisch gezien treedt zo'n systeem op als één enkel informatiesysteem. Nadeel daarvan is, dat de communicatie slechts werkt als beide systemen beschikbaar zijn, en dat de voortgang van taken daarvan afhankelijk kan zijn. Voordeel is de veel directere overeenstemming van de informatiemodellen. Deze oplossing is slechts mogelijk, wanneer beide systemen als één logisch systeem kunnen worden ontworpen en gerealiseerd.

Nog een andere wijze van samenhang tussen systemen komt tot uiting in de begrippen centraal en decentraal. Bij een centraal systeem denken we aan één enkel systeem, waarop meerdere werkstations (*clients*) zijn aangesloten. Deze werkstations zijn voor hun functioneren in belangrijke mate afhankelijk van de centrale server. In dit geval is ook altijd sprake van *tightly coupled* systemen.

In een meer decentrale situatie beschikken de *clients* over voldoende informatie of eigen gegevens om, althans enige tijd of voor een deel van de functies, onafhankelijk van de centrale server te kunnen functioneren. Het is daarbij mogelijk, dat er sprake van duplicatie of replicatie van gegevens, waarbij er automatische mechanismen zijn om de informatie in meerdere systemen synchroon te houden. Voordeel van deze situatie is, dat elk afzonderlijk systeem over alle benodigde gegevens voor zijn functioneren beschikt, dat er automatische uitwisselingen van transactiegegevens bestaan en dat een *master* systeem over alle up-to-date gegevens beschikt. Deze optie is (als een vorm van *tightly coupled* systemen) alleen toepasbaar als de systemen in één beheersorganisatie zijn ondergebracht. Voor de koppeling van systemen in verschillende beheersorganisaties dienen specifieke afspraken over gegevensuitwisseling te worden gemaakt.

Als voorbeeld is in Figuur 4 een schets gegeven van een mogelijke koppeling tussen systemen bij de PEA en bij de CB's ten behoeve van de uitwisseling van informatie bij de uitvoering van het RVP. De systemen communiceren via ISDN inbellijnen met elkaar. In dit plaatje wordt uitgegaan van directe koppelingen zonder gebruikmaking van een *service provider*.

Systeem architectuur



Figuur 4 Voorbeeld van een technische architectuur

3.1.5.6 Centraal versus decentraal

Behalve ten aanzien van de wijze van koppeling van verschillende systemen dient voor wat betreft de informatiesystemen voor de PEA's een keuze gemaakt te worden tussen centrale en decentrale systemen.

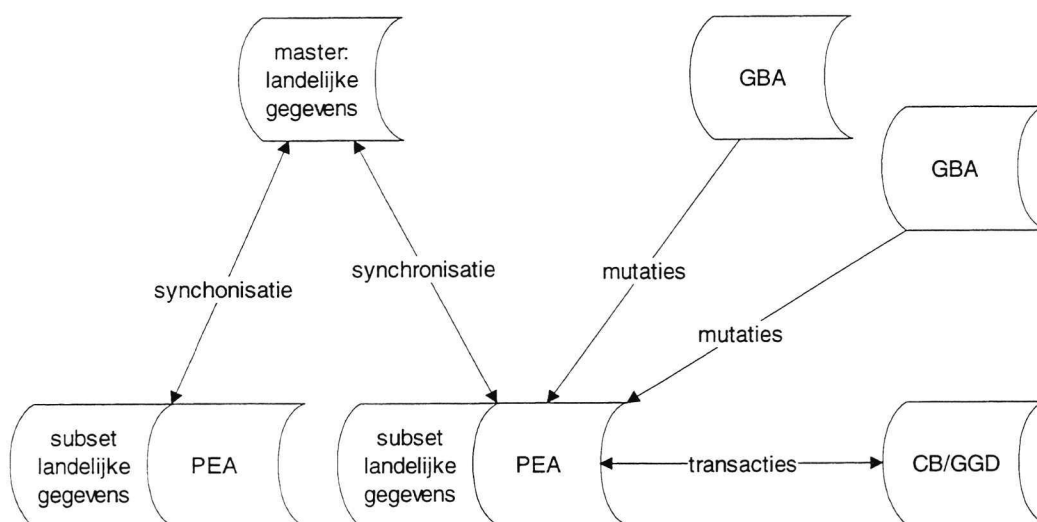
Een centraal systeem is op te vatten als een enkele centrale databank, waarop vanuit verschillende locaties bewerkingen worden uitgevoerd door cliëntsystemen, die met de centrale databank communiceren. Deze cliëntsystemen zijn dan voor hun functioneren geheel of in overwegende mate afhankelijk van de beschikbaarheid van de communicatie met de centrale databank. Een centraal (of gecentraliseerd) systeem heeft echter het voordeel van een eenvoudiger, want gecentraliseerd, beheer.

Decentrale systemen kenmerken zich door een hoge mate van onderlinge onafhankelijkheid ten aanzien van beschikbaarheid. Tussen decentrale systemen kan een in meer of mindere mate intensieve onderlinge communicatie worden ontworpen. Daarmee is het ook mogelijk om naar behoefte gegevens van het éne systeem aan de andere systemen ter beschikking te stellen. Nadeel is het complexere beheer en onderhoud. Dat kan deels worden ondervangen door de decentrale systemen (meer) identiek te maken.

Op basis van de ons nu ter beschikking staande informatie en het uitgangspunt, dat de feitelijke werkzaamheden in overwegende mate plaatsvinden binnen en vanuit de PEA's adviseren wij te

komen tot een decentrale configuratie van overigens identieke systemen. Deze systemen kunnen worden ondergebracht in een netwerk, waarin automatisch en op regelmatige basis gestructureerde uitwisseling van informatie plaatsvindt, al dan niet via een centraal 'master' systeem in een sternetwerk (zie Figuur 5). Deze uitwisseling kan zich beperken tot procesgestuurde informatie, zoals met betrekking tot verhuizingen, of kan zich uitstrekken tot het gemeenschappelijk beschikbaar zijn van specifieke onderdelen van de databank. Dit kan wenselijk zijn in relatie tot de kwaliteitsborging en de evaluatie, waarbij dan immers eigen resultaten kunnen worden afgezet tegen die van andere PEA's of van landelijke cijfers.

Sternetwerk PEA's



Figuur 5 Voorbeeld van sternetwerk voor PEA's

Daarbij dienen goede afspraken gemaakt en geïmplementeerd te worden ten aanzien van eigendom en houderschap van gegevens. De informatiesystemen dienen zodanig te zijn ontworpen, dat deze afspraken in het systeem worden afgedwongen, en dat de rechten van gebruikers (mutatie, inzage, etc) in lijn zijn met de gemaakte afspraken ten aanzien van eigendom. Tevens dient een privacy reglement uitdrukking te geven aan de motivering van de vastlegging van gegevens en van de rechten op inzage door derden, andere PEA's daaronder begrepen. Ook de rechten van geregistreerden dienen te worden geborgd.

Een nadere precisering van de gewenste configuratie is afhankelijk van te inventariseren wensen met betrekking tot aard en intensiteit van uitwisseling en tot beschikbaarheid van gegevens van collega-PEA's.

3.2 Plan van aanpak

De paragrafen 3.1 hierboven geven de inhoudelijke elementen van een Plan van Aanpak voor een het opstellen van een ontwerp van het gewenste informatiesysteem. Het plan zal de bovenaangegeven stappen volgen, daarvoor een capaciteitsplanning geven, alsmede vaststellen welke inhoudelijke vragen wanneer en hoe beantwoord moeten worden om de voortgang te waarborgen.

Gezien de complexiteit van de te ontwerpen informatisering lijkt het wenselijk, dat het Plan van Aanpak tot een stapsgewijze detaillering zal komen. Het is daarom wenselijk, dat eerst een Definitiestudie wordt uitgevoerd, waarin een aantal principiële beleidskeuzes worden gemaakt. Na vaststelling van de Definitiestudie vindt uitwerking plaats in een document met Functionele Specificaties, op basis waarvan tot de feitelijke bouw en implementatie kan worden besloten. In die Functionele Specificaties zal bij voorkeur een optimaal tijdpad en volgorde van systeemontwerp en systeembouw zijn opgenomen.

3.2.1 Definitiestudie

De Definitiestudie zal de volgende onderwerpen omvatten:

- Afbakenen van de functies, die in het Informatiseringsplan moeten worden opgenomen.
- Voor elke gekozen functie, het opstellen van een procesbeschrijving.
- Opstellen van randvoorwaarden voor de communicatie tussen organisaties.
- Opstellen van rol- en taakmodellen ten behoeve van de uitvoering van de processen en de vastlegging van verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

In de Definitiestudie zullen ook tal van principiële vragen moeten worden beantwoord, zoals onder meer:

- Welke processen gaan we informatiseren?
- Welke organisaties zijn bij een proces betrokken en welke afspraken bestaan er of kunnen worden gemaakt over taakverdeling, rapportage, kwaliteit, bevoegdheden en verantwoordelijkheden.
- Kunnen de processen voldoende beschreven worden? Is er reden tot aanpassing van de werkwijze in een proces?
- Welke eisen gelden ten aanzien van de tijdigheid en compleetheid van informatie-elementen in een proces?
- Op welke punten in een proces grijpen niet geautomatiseerde processtappen in, bijvoorbeeld logistiek of externe beslissingen of externe handelingen, die invloed hebben op het tijdsverloop en de eigenschappen van het proces?
- Welke technische faciliteiten zijn beschikbaar?
- Zijn er randvoorwaarden voor de keuze van systeemsoftware, bijvoorbeeld besturingssysteem en database management systeem?
- Zijn er randvoorwaarden voor de basis van communicatie, bijvoorbeeld telefoon, ISDN?
- Zijn er randvoorwaarden voor de wijze van communicatie, bijvoorbeeld de uitwisseling van berichten of de directe systeemintegratie?

- Zijn er randvoorwaarden aan de koppeling van systeemonderdelen, bijvoorbeeld omdat contractpartijen die een deel van een proces uitvoeren reeds daarvoor een informatiesysteem in gebruik hebben waarop moet worden aangesloten?
- Welke functionele elementen uit verschillende processen vallen samen of overlappen en dienen als eenheid geïmplementeerd te worden, bijvoorbeeld de ontvangst van mutaties uit het GBA ten behoeve van zowel DKTP/DPK als PKU/CHT proces?

3.2.2 Functionele Specificaties

Na vaststelling van de Definitiestudie zullen de daarin opgenomen procesbeschrijvingen nader moeten worden uitgewerkt tot Functionele Specificaties. Daarin moet tot op detail niveau vastgesteld worden welke functionaliteit voor elke stap in elk van de processen gewenst is.

Bij het opstellen van de functionele specificaties zullen *use cases* een belangrijke rol moeten spelen als instrument om uitzonderingen en verschillen in werkwijze aan het licht te brengen.

Deze *use cases* leiden tot de definiëring van standaard procedures en werkwijzen. Daarin is plaats voor rollen en bevoegdheden van medewerkers, waarin het gewenste kwaliteitsniveau kan worden gerealiseerd. Alle van toepassing zijdebegrippen worden daarna gedefinieerd in een Referentie Informatie Model (RIM), dat de basis vormt voor het gegevensmodel en voor de definitie van de gegevensuitwisseling tussen partijen. Onnodig te zeggen, dat in dit traject ook de contractpartijen, die bij het proces (de processen) een rol vervullen, moeten worden betrokken.

3.2.3 Technische Specificaties

Na het vaststellen en fiatteren van de functionele specificaties volgt de stap van het nader invullen van de technische randvoorwaarden. Daarbij komt er zicht op de technische structuur, die mede bepalend is voor de beheerskosten van het systeem.

3.3 Randvoorwaarden voor geslaagde informatisering

Een geslaagde informatisering van de entadministraties, mede in relatie tot andere partijen, is sterk afhankelijk van een goed uitgewerkt en gezamenlijk overeengekomen en vastgesteld, maar ook te onderhouden, informatiemodel. Een volledig informatiemodel zal, naast alle hierboven genoemde aspecten, bij voorkeur uitmonden in een Referentie Informatie Model voor het betreffende domein, zoveel mogelijk gebaseerd en zo nodig geëxtrapoleerd uit (inter)nationale standaarden.

Daarnaast en ermee verbonden is een in voldoende mate gestandaardiseerde werkwijze noodzakelijk, waarin standaard procedures voor alle voorkomende taken, ook die uit te voeren door contractpartijen, zijn opgenomen. Deze procedures vormen tevens de implementatie van de vooraf gestelde kwaliteitseisen.

4 Discussie van resultaten

4.1 Kansen en bedreigingen

Op grond van de voorgaande paragrafen doen zich voor de entadministraties de volgende kansen voor en kunnen zij te maken krijgen met enkele bedreigingen.

4.1.1 Kansen

- Consolidatie en uitbouw van bestaande taken. Met name met betrekking tot het RVP zijn vele verbeteringen mogelijk.
- Het inspelen op nieuwe taken, bijvoorbeeld de neonatale gehoorscreening. Hierbij is een reële inschatting van wat haalbaar is noodzakelijk.
- Het verwerven van een positie als door andere partijen erkende faciliterende organisatie op het gebied van collectieve preventie.

4.1.2 Bedreigingen

- Zeker wanneer gekozen zou worden voor een verdergaande decentralisatie van de jeugdgezondheidszorg kunnen GGD'en zich als concurrent gaan opstellen. De monopoliepositie die entadministraties hadden in de tijd van handmatige bevolkingsbestanden, is door de opkomst van moderne communicatietechnieken verdwenen.
- Juridische randvoorwaarden. De belangrijkste bestaande werkzaamheden zijn formeel geregeld. Voor toekomstige taken kan hetzelfde gelden. Maar zekerheid hierover is er niet. De kans van slagen hangt mede af van de wijze waarop andere partijen binnen de preventieve zorg oordelen over de entadministraties.

4.2 Sterke en zwakke punten

Eveneens op grond van de voorgaande kunnen de volgende sterke en zwakke punten van entadministraties benoemd worden.

4.2.1 Sterke punten

- Jarenlange ervaring met huidige takenpakket. Hoewel andere organisaties in beginsel ook (een aantal) taken van de entadministraties zouden kunnen overnemen, moet gesteld worden dat zij de betreffende ervaring missen. Juist bij activiteiten waarbij continuïteit essentieel is, is dit een belangrijk punt.
- Onafhankelijke positie. In de zorg in het algemeen en op het gebied van de jeugdgezondheidszorg is behoefte aan een partij die taken vervult in het kader van een onafhankelijke evaluatie op landelijk niveau.
- Schaalgrootte van de entadministraties in relatie tot de uitvoering. Aan de ene kant kan men schaalvoordelen (doelmatigheidswinst) behalen met betrekking tot taken die wanneer ze op

gemeentelijk niveau zouden worden uitgevoerd, niet doelmatig zouden (kunnen) worden georganiseerd. Anderzijds zou een grotere schaal ten koste gaan van het noodzakelijke contact met de uitvoerders van preventieprogramma's.

- Schaalgrootte van de entadministraties in relatie tot landelijke aansturing. Landelijke aansturing op het gebied van collectieve preventie vereist een uniforme werkwijze. Het is makkelijker 11 organisaties aan te sturen dan de 49 GGD'en of de 101 bij de LVT aangesloten thuiszorginstellingen, laat staan alle 537 gemeenten.
- De uitwisseling van informatie tussen PEA's bijvoorbeeld met betrekking tot verhuizingen verloopt goed.

4.2.2 Zwakke punten

- De organisatie- en besluitvormingsstructuur en de beeldvorming daarvan is een zwak punt van de huidige entadministraties. Dit geldt temeer daar hun kansen liggen op het gebied van de collectieve preventie, waar een gestandaardiseerde werkwijze nodig is.
- Expertise op het gebied van *public health* in het algemeen en met betrekking tot analyse van gegevens, evaluatie en rapportage in het bijzonder ontbreekt.
- Entadministraties zijn vrij kleine organisaties. Het gevaar dreigt dat de kritische massa niet voldoende is.
- Er is geen inzagemogelijkheid voor gebruikers, zoals CB-artsen.
- De bewaking van tijdigheid en volledigheid van de taken wordt niet optimaal ondersteund.

4.3 Voorwaarden voor succes

Uit het voorgaande blijkt dat enkele kritische succesfactoren kunnen worden benoemd, dat wil zeggen dat er enkele voorwaarden zijn die vervuld moeten worden willen de entadministraties een meer volwaardige en door andere partijen erkende plaats krijgen in de preventieve zorg.

Dat zijn:

- Aanpassing van de organisatie en de besluitvormingsstructuur, resulterend in een verregaande standaardisering van werkwijzen en een duidelijke mandatering.
- Het versterken van de *public health* functie op regionaal en landelijk niveau.
- Het verbeteren van de dienstverlening; dit is deels maar zeker niet alleen een informatietechnische zaak.
- Het komen tot gemeenschappelijke en gestandaardiseerde werkwijzen en beschreven kwaliteitseisen voor alle inhoudelijke taken, inclusief die uit te voeren door contractpartijen.
- Het zoeken naar structurele samenwerking met lokale/regionale uitvoerders van preventieve programma's en met landelijke organisaties op het gebied van uitvoering en evaluatie.
- Het komen tot een integraal Referentie Informatie Model voor alle functies.

5 Aanbevelingen

De in de inleiding beschreven vragen komen in deze aanbevelingen allemaal aan de orde, soms als onderdeel van meer algemeen gestelde aanbevelingen.

5.1.1 Taken en beleid

1. De entadministraties hebben een goede kans op uitbreiding van het takenpakket. Hoge prioriteit dient daarbij gegeven te worden aan:
 - Een verdere uitbouw van bestaande activiteiten in het kader van met name het Rijksvaccinatieprogramma.
 - Verbetering van de dienstverlening in het kader van lopende preventieprogramma's (RVP, screening op PKU/CHT en het PPS-programma)
 - Voorbereidende activiteiten met betrekking tot de wellicht in te voeren landelijke neonatale gehoorscreening (oproep- en evaluatiefunctie van dit programma).
 - Het participeren in activiteiten met betrekking tot het elektronisch dossier in de jeugdgezondheidszorg. Entadministraties dienen het voortouw te nemen bij het signaleren van mutaties als verhuizing.
 - De Ouder- en Kindzorg (oproep- en evaluatiefunctie van dit programma).

Enkele ontwikkelingen dienen door de entadministraties actief gevolgd te worden omdat daar misschien kansen kunnen liggen:

- De eventuele introductie van een 16 jarigen consult met een inhaalvaccinatie , waarvoor de leeftijdsgrens van de GBA-gegevens omhoog moet tot 17/18 jaar.
- Preventieve activiteiten voor de volwassen of ouderen populatie, waarbij mensen op grond van leeftijd worden opgeroepen. Momenteel doen zich hier geen concrete mogelijkheden voor, maar het verdient aanbeveling de ontwikkelingen actief te volgen.

Geen prioriteit dient te worden gegeven aan:

- Activiteiten als het verzorgen van de oproepfunctie en verrichtingenbestand op het gebied van de huidige preventieve zorg voor 4-19 jarigen (uitgezonderd de RVP-activiteiten op het 9^e jaar, die uiteraard uitgevoerd dienen te blijven)
 - Lopende preventieprogramma's voor de volwassen en ouderen populatie: de screeningen op baarmoederhals- en borstkanker en de griepvaccinatie.
 - Andere taken dan publiekrechtelijke, dat wil zeggen buiten de collectieve preventie. Dit neemt niet weg dat in voorkomende gevallen dergelijke werkzaamheden wel kunnen worden uitgevoerd.
2. Entadministraties dienen een *public health* visie te ontwikkelen, waarbinnen hun activiteiten een plaats krijgen. Ten aanzien van nieuwe taken betekent dit ondermeer dat zij streven naar activiteiten in samenhang met andere werkzaamheden (bijvoorbeeld oproepfunctie plus

registratie ten behoeve van landelijke evaluatie). De entadministraties zijn hier goed voor geëquipeerd omdat ze een onafhankelijke positie hebben en omdat ze een aantal taken al vele jaren met succes uitvoeren.

De entadministraties zitten wat dit betreft in een vicieuze cirkel: de *public health* expertise is nog te gering, de buitenwereld constateert dit en ziet op dit punt de entadministraties niet als volwaardige partij. De LVE en de entadministraties dienen deze vicieuze cirkel zelf te doorbreken.

3. In het verlengde van de vorige aanbeveling is het wenselijk dat de entadministraties zich ontwikkelen tot organisaties op het gebied van de collectieve preventie die door alle andere betrokken partijen als zodanig worden erkend. Gestreefd dient te worden naar verbetering van de structurele samenwerking met andere organisaties op dit gebied (partners), zoals lokale, regionale en op landelijk niveau werkende uitvoerende instellingen alsmede met organisaties in het kader van de (landelijke) evaluatie van preventieprogramma's. Een dergelijke positionering houdt in dat aan de bestaande speciale en soms exclusieve band met thuiszorgorganisaties, tot uiting komend in bijvoorbeeld bestuurlijke vervlechting, organisatie en huisvesting en niet te vergeten beeldvorming in de externe omgeving, een eind dient te komen.
4. Eveneens in het verlengde van het voorgaande dient *public health* expertise bij de entadministraties te worden aangetrokken dan wel uitgebreid. Voor het landelijk niveau geldt hetzelfde. Op deze wijze kan beter tegenspel worden geleverd tegen organisaties die op dat vlak opereren.
5. De entadministraties dienen, teneinde een volwaardige rol als partners in de preventieve zorg te kunnen spelen, enkele belangrijke veranderingen in hun organisatie en beleid door te voeren. Ten eerste is het noodzakelijk dat er één centraal aanspreekpunt komt, met een duidelijk mandaat. De buitenwereld heeft dan te maken met één aanbieder van facilitaire diensten. In de tweede plaats is een verregaande standaardisering en uniformering nodig van beleid en werkwijze en professionele uitstraling.
6. Bij het ontwikkelen van nieuwe activiteiten dienen de entadministraties rekening te houden met juridische randvoorwaarden. Dat betreft niet alleen de GBA autorisatie, waarvoor overleg met de rijksoverheid nodig is, maar zeker ook kwesties betreffende de privacybescherming. Hiervoor dient tijdig overleg te worden gevoerd met onder andere de Registratiekamer.
7. Teneinde bovenstaande kracht bij te zetten, verdient het aanbeveling dat de entadministraties de overheid, zijnde de bekostiger van collectief preventieve programma's, verzoekt nader, concreet onderzoek uit te doen voeren naar de voor- en nadelen van nieuwe taken voor entadministraties, in termen van kwaliteit en doelmatigheid.

5.1.2 Informatiesysteem

8. De entadministraties dienen te komen tot een gezamenlijk Informatiemodel, waarin alle relevante activiteiten door middel van gestandaardiseerde procedures zijn opgenomen, ook die van contractpartijen (toeleveranciers en afnemers van informatie) met betrekking tot de activiteiten van de entadministraties.
9. De communicatiescenario's tussen partijen dienen beschreven te zijn op het punt van condities, inhoud, frequentie, gevolgactie, correctiemogelijkheid, interventie.
10. Op basis van een Informatiemodel dient gekomen te worden tot een Referentie Informatiemodel (RIM) voor het betrokken domein; hierin worden alle begrippen en informatie elementen gedefinieerd. Bij voorkeur maakt dit model gebruik van beschikbare standaarden, zoals de in ontwikkeling zijn de standaard voor het EPD (CEN ENV 13606). Tevens dient vastgesteld te worden welke codesystemen en/of andere onderliggende normatieve referenties gebruikt moeten worden (bijvoorbeeld op het gebied van namen en adressen, of van medisch inhoudelijke coderingen).
11. Op basis van de communicatiescenario's dient een systeemarchitectuur voor alle PEA systemen gezamenlijk vastgesteld te worden. De verschillende PEA systemen zijn te zien als satellietssystemen van een landelijk systeem met elk cliëntsystemen bij contractpartijen. De PEA systemen beschikken over hun eigen gegevens en integreren geaggregeerde gegevens op landelijk niveau.
12. Gebruik van standaarden bij het opstellen van Informatiemodel en Referentie Informatie Model waarborgt de flexibiliteit van het model voor de incorporatie van toekomstige ontwikkelingen of nieuwe wensen.
13. Identieke systemen voor elke entadministratie vergemakkelijken het beheer en beïnvloeden de beheerskosten in gunstige zijn, maar zijn geen technische noodzakelijkheid voor een optimale uitwisseling. Systemen dienen te voldoen aan de bovengenoemde modellen en daarop getoetst te worden (zie analoge praktijk bij de huisarts informatiesystemen). Dit toetsen kan een verantwoordelijkheid (en taak) van de LVE zijn, al dan niet met ondersteuning door derden.
14. Het heeft de voorkeur te komen tot een sternetwerk van identieke systemen per PEA (decentraal), communicerend via een centraal punt, waarbij duidelijke afspraken over eigendom, houderschap en rechten zijn vastgelegd en geïmplementeerd.
15. Ook op centraal niveau dient men te beschikken over een informatiesysteem op basis van het model, waarin een automatische periodieke upload van relevante informatie uit de PEA

systemen plaatsvindt voor rapportage, evaluatie en beleidsondersteuning. Dit houdt in dat ook op centraal niveau IT-mankracht wenselijk is.

16. Een aantal aspecten welke in het PEA model dienen beschreven te zijn:

- Automatische verwerking van laboratoriumuitslagen.
- Ondersteuning van de bewaking van procedures en termijnen conform eigen kwaliteitsprocedures met signaleringen.
- Voorkoming van dubbele invoer van gegevens tussen Entadministratie en OKZ en GGD (gefaxte geboortemeldingen uit GBA!); Entadministratie levert en onderhoudt elektronisch NAW gegevens vanuit het GBA.
- Mogelijkheid tot accepteren van niet-GBA personen (asielzoekers), die via OKZ worden aangemeld.
- Leveren van elektronische transactie informatie voor activiteiten (RVP, gehoorscreening) aan de uitvoerende instanties, zodat de uitvoerder slechts ontbrekende gegevens hoeft in te vullen. Inzending oproepkaart naar entadministratie kan achterwege blijven, wanneer automatische upload van de ingevulde gegevens naar de entadministratie is geregeld.
- Creëren van inzage mogelijkheid voor geselecteerde informatie voor contractpartijen (OKZ, GGD) ter voorkoming van onnodige telefonische navraag.
- Eenvoudige gegevensoverdracht van ene naar andere entadministratie.
- Vastlegging van ten behoeve van epidemiologisch onderzoek gewenste informatie (lotnummer, locatie datum, etc), evenals onderscheid DKTP en DTP.

6 Referenties

- [1] Offerte PG/JGD/2000.001 d.d. 28 januari 2000.
- [2] Toekomst informatisering entadministraties. Rapportage van de werkgroep WTI aan het bestuur van de LVE en aan de PEA-vergadering. April 1999
- [3] IGZ-Bulletin Bloedonderzoek in de zwangerschap: zwangerschapsimmunisatie, Hepatitis B en lues. Rijswijk/Amstelveen, Inspectie voor de Gezondheidszorg/ Ziekenfondsraad, 1998
- [4] Brief Minister van VWS aan de Tweede Kamer, d.d. 2 oktober 2000
- [5] Staatssecretaris van VWS. Voortgangsrapportage Jeugdgezondheidszorg 2, nota aan de Tweede Kamer (GZB/GZ2127671), 13 november 2000.
- [6] Toegang verboden? Onderzoek naar kwaliteit en beschikbaarheid van de ouder- en kindzorg. Den Haag, Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1999

Bijlage A Overzicht van gevoerde gesprekken

Gesprekspartners	Organisatie
Dhr J.W. Adema, directeur	Thuiszorg Brabant NO (directeur)
Mw. A. Ambler, arts	Inspectie voor de Gezondheidszorg (inspecteur)
Dhr J. C. Bernsen, arts, mw ir. H. van Veldhuizen en dhr drs. J. C. M. van Wijngaarden,	Resp. GGD Midden-Holland (directeur) en GGD Nederland (senior beleidsmedewerkers)
Dhr. D. Herfst en Mw. A.W.M ter Heege	Thuiszorg Stad Utrecht (directeur resp.divisiemanager Jeugdgezondheidszorg, Voorlichting en Diëtetiek)
Dhr. mr. P. A. A. M. de Hoogh	LVE (directeur)
Dhr. R. Laferte	Entadministratie Drente (directeur)
Dhr. R. Latuperisa	Entadministratie Zuid-Holland (directeur + 2 medewerkers)
Mw. P. van Hessen, arts	College voor Zorgverzekeringen (beleidsmedewerkster)
Dhr dr. R. A. Hirasig, dhr. dr. P. H. Verkerk, dhr F. J. M. van Leerdam, arts en Dhr. dr. H. P. Verbrugge	TNO-PG (divisie Jeugd, resp. hoofd, wetenschappelijk medewerkers en adviseur sector 0-19 jarigen)
Mw. J. F. Lim – Feijen, directeur	Landelijk Centrum Ouder en Kindzorg
Dhr A. L. J. E. Martens, arts	Zorgverzekeraars Nederland (medisch adviseur)
Dhr F. I. M. Pijpers, arts	GGD Stadsgewest Breda (hoofd afdeling Jeugdgezond- heidszorg)
Dhr dr. H.C. Rümke, mw. drs. M. Dijkman, mw. drs. P. Vermeer, mw. drs. S. van den Hof	RIVM, resp.hoofd sector klinische evaluatie van Lab voor Klinisch Vaccin Research. senior beleidsadviseur sector vaccins, medewerker Laboratorium voor Klinisch Vaccin Research, medewerker Centrum voor Infectieziekten en Epidemiologie
Mw. M. B. Swagerman-van Hees, arts	Bestuurslid Nederlandse Vereniging voor Jeugdgezond- heidszorg
Dhr. drs. H. C. M. Zoomers	Ministerie VWS, directie gezondheidsbeleid