

TNO-rapport

TNO/CH 2011.010

Indicatoren en minimale gegevensset PSIE - Aangepast voor c-typering en foetale RhD- typering

Behavioural and Societal Sciences

Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 88 866 90 00
F +31 88 866 06 10
infodesk@tno.nl

Datum	Juni 2011
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg
Aantal pagina's	56 (incl. bijlagen)
Opdrachtgever	RIVM
Projectnummer	031.20615

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 opdrachten 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.

© 2011 TNO

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Probleemstelling	6
1.2	Doelstelling minimale gegevensset	6
1.3	Producten	6
1.4	Verrichte werkzaamheden	7
1.5	Dynamiek	7
1.6	Opbouw van het rapport	8
2	Product 1: Indicatoren PSIE	9
3	Product 2: minimale gegevensset PSIE	21
3.1	Zwangere	21
3.2	Extra gegevens zwangere	23
3.3	Eerste bloedonderzoek	25
3.4	Vervolgonderzoek	27
3.5	27 ^e week onderzoek	29
3.6	Antenatale anti-D-toediening (week 30)	30
3.7	Navelstrengbloeduitslag	31
3.8	Postnatale anti-D-toediening	32
3.9	HBIg-toediening	33
3.10	HepB kind	34
3.11	Zorg	35
3.12	Zwangerschapsuitkomst	36
3.13	Epidemiologische gegevens / risicofactoren	37
3.14	VKH	37
3.15	Laboratorium	37
4	Referenties	55

1 Inleiding

De prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE) is een bevolkingsonderzoek waarbij de zwangere in het eerste verloskundig consult bloedonderzoek aangeboden krijgt op rhesus-factor, irregulaire erythrocytenantistoffen (IEA), syfilis (lues), hepatitis B (hepB), en sinds 1 januari 2004 ook op HIV. De screening heeft als doel het tijdig opsporen en behandelen van hemolytische ziekte van de foetus en/of de pasgeborene, en het voorkomen van congenitale syfilis, en van hepatitis B- en HIV-dragerschap en -verspreiding. Per 1 januari 2006 is de financiering en de aansturing van dit programma voor bevolkingsonderzoek opgedragen aan het RIVM (Centrum voor Bevolkingsonderzoek ofwel CvB). Het RIVM voert de taken voor dit programma uit namens VWS.

Tot 1 januari 2008 werd de uitvoering van dit preventieprogramma beschreven in de Subsidieregeling Publieke Gezondheid. Daarna is het overgeheveld naar de begroting.

In het Draaiboek PSIE (RIVM, versie 2.0, december 2008) staat het programma nader beschreven. De screening vindt plaats met behulp van bloedonderzoek na het eerste consult bij de verloskundig hulpverlener (VKH). Bij een positieve uitslag voor hepatitis B, syfilis, HIV en/of IEA wordt nader confirmatie- en specificatieonderzoek verricht. Na de geboorte wordt aan het kind van een hepatitis B-positieve vrouw immunoglobuline (HBIg) en de eerste hepatitis B –vaccinatie toegediend. De toediening van de vaccinatie vindt plaats in het kader van het Rijksvaccinatieprogramma en valt buiten de PSIE. Bij RhD-negatieve zwangeren wordt later in de zwangerschap (tot nu toe in week 30) een extra bloedonderzoek naar RhD-antistoffen en andere IEA verricht en vervolgens anti-D toegediend (antenatale anti-D). Na de bevalling wordt bij RhD-negatieve vrouwen het navelstrengbloed van het kind onderzocht. Als het kind RhD-positief is, krijgt de vrouw anti-D toegediend (postnatale anti-D). VKHs en laboratoria (lab) geven de gegevens van de zwangere, de uitslagen van bloedonderzoeken en de toedieningen van anti-D en HBIg door aan het RIVM-RCP (regionale coördinatie programma's, de voormalige entadministraties), die deze gegevens registreert.

Binnen het bevolkingsonderzoek Prenatale Screening Infectieziekten en Erythrocytenimmunisatie (PSIE) zijn meerdere beroepsgroepen/organisaties betrokken, zowel bij de uitvoering als bij de aansluiting op het vervolgtraject, bij het meten en toezicht houden op de kwaliteit, effectiviteit en uniformiteit, bij het monitoren en evalueren, bij de voorlichting en de scholing etcetera. Hierbij geldt dat de betrokken beroepsgroepen/organisaties (inclusief het RIVM-CvB) voor een succesvolle opzet en uitvoering van het programma wederzijds van elkaar afhankelijk zijn. Het RIVM-CvB heeft daarbij de opdracht gekregen als landelijk regisseur op te treden en dit netwerk optimaal aan te sturen.

Uit meerdere (proces)evaluaties is gebleken dat de registratie van PSIE gegevens grote gebreken vertoonde (Van der Ploeg e.a., 2006, 2008a). Eén van de oorzaken daarvoor was het ontbreken van een minimale gegevensset die noodzakelijk is voor monitoring, evaluatie, kwaliteitsborging en procesondersteuning en die gedragen wordt door alle partijen. Daarom heeft RIVM-CvB in 2008 opdracht gegeven aan TNO-Kwaliteit van Leven om een minimale gegevensset vast te stellen voor de

PSIE met als doel het garanderen van een juiste, uniforme en volledige registratie van de PSIE gegevens. Deze is in april 2008 opgeleverd (Van der Ploeg, 2008b). In de periode van juli 2008 tot juli 2009 zijn de verwachte positieve gevolgen hiervan nog niet zichtbaar omdat de implementatie nog niet voltooid was (Van der Ploeg, 2010).

1.1 Probleemstelling

In maart 2009 is het Gezondheidsraad advies 'Zwangerschapsimmunisatie door rode bloedcellen' uitgebracht. Hierin worden wijzigingen in de PSIE geadviseerd. Het RIVM-CvB heeft op verzoek van de minister van VWS geadviseerd over de implicaties van het advies (Abbink, 2009). VWS heeft daarop besloten tot een wijziging van het PSIE programma.

De twee belangrijkste wijzigingen voor het veld en de zwangere die op grond van het Gezondheidsraadadvies zullen worden doorgevoerd in de PSIE zijn (a) de toevoeging van de typering van het c-antigeen bij het eerste bloedonderzoek aan het begin van de zwangerschap en het uitvoeren van een tweede screening op IEA bij c-negatieve zwangeren in week 27 en (b) de toevoeging van de prenatale foetale Rhesus-D-typering in week 27. De bloedafname die nu plaatsvindt in week 30 wordt daarom vervroegd naar week 27. Ongeveer 15% van de zwangeren is RhD-negatief en 18% van de zwangeren is c-negatief. De groepen overlappen elkaar nauwelijks. In totaal zal dus bij bijna eenderde van de zwangeren een tweede bloedonderzoek plaatsvinden in week 27. De toediening van antenatale anti-D blijft op hetzelfde moment plaatsvinden in week 30 van de zwangerschap. Na een overgangperiode van een jaar vervalt de navelstrengbloedbepaling.

De wijzigingen in de PSIE leiden tot de noodzaak om de eerder ontwikkelde minimale gegevensset PSIE aan te passen en uit te breiden. Hiertoe heeft het RIVM-CvB TNO opdracht gegeven.

1.2 Doelstelling minimale gegevensset

De doelstelling van de minimale gegevensset is de uitvoering van het programma PSIE te optimaliseren, door goede monitoring en (effect)evaluatie van het programma en kwaliteitsborging aan de hand van kwaliteitseisen mogelijk te maken.

1.3 Producten

Binnen deze opdracht zijn aangepast en uitgebreid:

- 1) Indicatorenset voor monitoring en evaluatie
- 2) Minimale gegevensset PSIE

De indicatorenset bevat:

- Indicatoren aan de hand waarvan geëvalueerd kan worden welke afwijkingen in de uitvoering van de PSIE acceptabel zijn. De kwaliteitseisen die aan de indicatoren worden gesteld (bijv. minimaal x% deelname) worden door RIVM/CvB in hun rol als coördinator van het PSIE-programma, in overleg met het veld, nader ingevuld.

Uit de indicatorenset volgt welke gegevens nodig zijn.

De minimale gegevensset voor monitoring en evaluatie, en procesondersteuning bevat o.a. :

- Een korte uitleg over het doel waarom gegevens vastgelegd moeten worden
- Bij elk gegeven wordt vastgelegd wie verantwoordelijk is voor de registratie, wie de gegevens gebruikt in het proces, binnen welke termijn de gegevens geregistreerd moeten zijn en indien mogelijk op welke manier de gegevens geregistreerd (moeten) worden.
- Ook bevat de set termijnen benodigd voor een adequaat rappelsysteem.

1.4 Verrichte werkzaamheden

Voor het opstellen van een minimale gegevensset en kwaliteitsindicatoren is een werkgroep samengesteld, gefaciliteerd door het RIVM/CvB (voorzitter Gerard Loeber, secretaris Frithjofna Abbink). De werkgroep is op 11 februari 2010 bijeengekomen om een conceptversie van de indicatorenset en minimale gegevensset te bespreken. In de werkgroep zitten vertegenwoordigers van de KNOV, NVMM, NVKC, Sanquin en RIVM-RCP. Verder zijn vertegenwoordigers van de NVOG, NHG en RIVM/Cib/EPI betrokken als meelezend lid van de werkgroep.

Daarnaast heeft TNO overleg gevoerd met vertegenwoordigers van betrokken uitvoeringsinstanties (die al dan niet ook deelnemen aan de werkgroep), om keuzes met betrekking tot de minimale gegevensset en kwaliteitsindicatoren te bespreken en waar mogelijk en wenselijk te kunnen aansluiten bij de bestaande uitvoeringspraktijk.

Bij het aanpassen en uitbreiden van de indicatorenset en minimale gegevensset is gebruik gemaakt van hiertoe relevante documentatie (o.a. Draaiboek PSIE (RIVM, versie 2.0, 2008, en later conceptversie 3.0, juli 2011), Gezondheidsraad advies 'Zwangerschapsimmunisatie door rode bloedcellen' (maart 2009), de reactie op dit advies van het Ministerie van VWS (20 juli 2009), de Uitvoeringstoets Implementatie Gezondheidsraadadvies van het RIVM/CvB (Abbink, 2009) en rapporten over laboratoriumberichten (Oostenbrug, 2009).

1.5 Dynamiek

Het programma PSIE is aan veranderingen onderhevig. Dit blijkt wel uit de wijzigingen die naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad doorgevoerd worden. Ook op het gebied van ICT in de zorg zijn er ontwikkelingen, bijvoorbeeld betreffende het BurgerServiceNummer (BSN) en een Unieke Zorgverleners Identificatie (UZI), en betreffende landelijke elektronische registratiesystemen. Wellicht kunnen in de toekomst registraties zoals Praeventis (voor RVP, neonatale screening d.m.v. hielprik en PSIE), perinatale registratie Nederland (PRN), de registratie van de Stichting HIV Monitoring en de registratie van aangifteplichtige hepatitis B dragers op elkaar aangesloten worden. Dergelijke veranderingen hebben gevolgen voor de te registreren gegevens.

De in dit document beschreven minimale gegevensset PSIE heeft betrekking op de huidige stand van zaken. Waar veranderingen worden verwacht is dit aangegeven, maar veel ontwikkelingen kunnen niet worden voorzien. De gegevensset is daarom opgezet als een raamwerk waarin eventuele wijzigingen eenvoudig door te voeren zijn.

1.6 Opbouw van het rapport

Als eerste staat hieronder de indicatorenset voor monitoring en evaluatie van de PSIE (produkt 1) die in tabel 1 is uitgewerkt. Vervolgens beschrijven we de minimale gegevensset PSIE (produkt 2) met in tabel 2 een overzicht hiervan.

2 Product 1: Indicatoren PSIE

In diverse rapporten zijn indicatorensets voor het PSIE-programma opgesteld.

In het RIVM-draaiboek (2006) hebben de in overleg met het veld opgestelde indicatoren betrekking op:

- 1) Opkomst
- 2) Tijdigheid eerste screening
- 3) Tijdigheid verwijzing naar tweede lijn van syfilis- en/of HIV-positieven
- 4) Tijdigheid profylactische behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal en postnataal)
- 5) Tijdigheid profylactische behandeling met immunoglobulinen bij kinderen van hepB-positieve zwangeren

In het TNO-rapport 'Onderzoek naar indicatoren ketenaansluiting bij bevolkingsonderzoek' (Broerse e.a., maart 2007) hebben de indicatoren betrekking op:

- 1) Tijdigheid eerste screening
- 2) Tijdigheid verwijzing naar tweede lijn van syfilis en/of HIV-positieven
- 3) Tijdigheid profylactische behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal en postnataal)
- 4) Tijdigheid profylactische behandeling met immunoglobulinen bij kinderen van hepB-positieve zwangeren
- 5) Bescherming hepB bij kinderen van dragermoeders (na afloop van het vaccinatieprogramma)

In het TNO-monitoringsrapport 'Procesmonitoring prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie 2005-2007' (Van der Ploeg e.a., 2008) hebben de indicatoren betrekking op:

- 1) Opkomst
- 2) Tijdigheid eerste screening (alle zwangeren en alleen syfilis-positieve zwangeren in verband met noodzaak tijdige behandeling bij syfilis)
- 3) Prevalentie hepB, syfilis, IEA, HIV (positief), prevalentie RhD-negatief
- 4) Volledigheid en tijdigheid 30^e week onderzoek (RhD-negatieve zwangeren)
- 5) Onterechte 30^e week onderzoeken (bij RhD-positieve zwangeren)
- 6) Incidentie IEA (naar aanleiding van 30^e week onderzoek)
- 7) Volledigheid en tijdigheid profylactische behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal en postnataal)
- 8) Onterechte antenatale en postnatale toediening van anti-D-immunoglobulinen

Uit deze opsommingen volgt dat er veel overlap is tussen de indicatoren die genoemd zijn in de drie rapporten. Een deel van de indicatoren heeft betrekking hebben op de zorg nadat er infectieziekten of IEA bij de zwangere zijn opgespoord via de screening, maar er ontbreken ook nog indicatoren. Gegevens over bijvoorbeeld verleende zorg en zwangerschapsuitkomst worden tot nu toe nog niet in relatie tot de screening geregistreerd. Dit is wel nodig om een evaluatie van het hele programma (van screening tot en met behandeling) te kunnen verrichten, zodat onder andere onderzocht kan worden hoeveel hepB-, HIV- en syfilis-infecties er ondanks screening toch zijn opgetreden bij het kind en in hoeveel van deze gevallen dit te wijten kan zijn aan tekortkomingen in de uitvoering van het PSIE-

programma en de zorg die erop moet volgen. Het RIVM/C1b heeft een onderzoek hiernaar over de periode 2006-2008 afgerond (op de Coul, 2007, 2010). Daarbij was het ontbreken van gegevens over de verleende zorg en zwangerschapsuitkomst een gemis. Een effectevaluatie van screening op IEA en antenatale anti-D-profylaxe is éénmalig verricht (Sanquin/AMC, 2006). Ook bij dit onderzoek was het lastig de benodigde gegevens te verzamelen omdat deze niet in relatie tot de screening zijn geregistreerd. Een extra indicator met betrekking tot de zorg kan zijn:

- 1) Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met syfilis, HIV, IEA en hepB (miskraam, intra-uteriene/perinatale sterfte, congenitale syfilis, HIV-infectie bij het kind, (ernstige) hemolytische ziekte bij de pasgeborene) en bij zwangeren zonder bijzondere uitslag

Samengenomen komen we tot de volgende indicatoren:

- | | |
|-------|--|
| 1a | Opkomst: gescreend |
| 1b | Opkomst: weigeringen |
| 2a | Tijdigheid eerste screening (alle zwangeren) |
| 2b | Tijdigheid eerste screening (syfilis- positieve zwangeren) |
| 2c | Tijdigheid eerste screening (HIV- positieve zwangeren) |
| 3a-g: | Op basis van eerste bloedonderzoek en evt. verder onderzoek kort daarna: |
| 3a1 | Prevalentie hepB |
| 3a2 | Nieuw ontdekte hepB |
| 3b | Prevalentie (verdenking) actieve syfilis |
| 3c1 | Prevalentie HIV |
| 3c2 | Nieuw ontdekte HIV |
| 3d | Prevalentie RhD-negatief |
| 3e | Prevalentie c-negatief |
| 3f1 | Prevalentie potentieel klinisch relevante IEA |
| 3f2 | Nieuw ontdekte IEA |
| 3g | Prevalentie klinisch relevante IEA |
| 4a1 | Volledigheid behandeling syfilis |
| 4a2 | Tijdigheid behandeling syfilis |
| 4b | Tijdigheid verwijzing naar HIV-specialist |
| 4c | Verwijzing naar hepB-specialist |
| 5a1 | Volledigheid 27e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren: IEA |
| 5a2 | Volledigheid 27e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren: foetale RhD |
| 5b | Volledigheid 27e week onderzoek bij c-negatieve zwangeren: IEA |
| 6a | Tijdigheid 27e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren |
| 6b | Tijdigheid 27e week onderzoek bij c-negatieve zwangeren |
| 7a | Incidentie klinisch relevante IEA naar aanleiding van 27e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren |
| 7b | Incidentie klinisch relevante IEA n.a.v. 27e week onderzoek bij c-negatieve zwangeren |

- 8a Volledigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal)
- 8b Volledigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (postnataal)

- 9a Tijdigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal)
- 9b Tijdigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (postnataal)

- 10a Onterechte antenatale toediening van anti-D-immunoglobulinen
- 10b Onterechte postnatale toediening van anti-D-immunoglobulinen

- 11a Volledigheid behandeling met immunoglobulinen bij kinderen van hepB-positieve zwangeren
- 11b Tijdigheid behandeling met immunoglobulinen bij kinderen van hepB-positieve zwangeren

- 12a Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met syfilis
- 12b Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met HIV
- 12c Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met IEA
- 12d Zwangerschapsuitkomst overige zwangeren

- 13a Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: Volledigheid immunochemische meting
- 13b Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: immunochemisch
- 13c Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: volledigheid meting dragerschap
- 13d Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: dragerschap

Tabel 1 Globale definitie van de indicatoren PSIE en gegevens benodigd om de indicator te kunnen bepalen

	Naam	Globale definitie (x 100%)	Benodigde gegevens
1a	Opkomst: gescreend	(Aantal gescreenden) / aantal zwangeren ¹	<p>Aantal gescreenden: correctie voor dubbelten indien mogelijk. Nodig:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Naam-adres-woonplaats (NAW) zwangere • BSN zwangere • Geboortedatum zwangere • A terme datum • Vroegtijdige zwangerschapsafbreking² (ja/nee, datum) <p>Aantal zwangeren: o.b.v. aantal levendgeborenen plus doodgeborenen vanaf week 24 (bron: CBS) in periode half jaar later,</p> <ul style="list-style-type: none"> • meerlingzwangerschap incl aantal, • afgebroken zwangerschap (ja/nee, datum)
1b	Opkomst: weigeringen	(Aantal weigeringen) / aantal zwangeren	<ul style="list-style-type: none"> • Aantal weigeringen • Aantal zwangeren: zie hierboven
2a	Tijdigheid eerste screening (alle zwangeren)	(Aantal gescreenden vóór week 13 ³) / aantal gescreenden	<p>Aantal gescreenden: zie 1a, plus:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A terme datum • Datum bloedafname eerste bloedonderzoek
2b	Tijdigheid eerste screening (syfilis-positieve zwangeren)	(Aantal syfilis-positieve gescreenden vóór week 13 ³) / aantal syfilis-positieve gescreenden	<p>Aantal syfilis-pos. gescreenden: zie 1a, plus:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definitieve uitslag syfilis (indien nodig na confirmatie, zie 3b) • A terme datum • Datum bloedafname eerste bloedonderzoek

¹ Aan de landsgrens worden vermoedelijk soms eerste bloedonderzoeken in het kader van de PSIE in het buitenland uitgevoerd. De uitslagen worden waarschijnlijk niet aan het RIVM-RCP doorgegeven. Omdat het RIVM-RCP de zwangere dan ook niet in haar gegevensbestand heeft, is hier weinig aan te doen (geen rappelmogelijkheid). Wel moeten VKH's ontmoedigd worden de bloedmonsters naar het buitenland te sturen. De omvang van dit probleem, en dus ook het effect op de indicator over de opkomst, is onbekend. Overigens worden ook vrouwen uit het buitenland in Nederland gescreend. Deze kunnen echter uitgesloten worden bij de berekeningen op grond van hun woonadres, en beïnvloeden de indicatoren dus niet.

² Vroegtijdige zwangerschapsafbreking van deze zwangerschap, bijv. door miskraam, geïnduceerde abortus of intra-uteriene vruchtdood.

³ Dhr Peeters (NVMM) heeft gevonden dat syfilis-infectie van het kind vóór de vierde zwangerschapsmaand ongebruikelijk is (Mandell et al, 2005). Om behandeling in het eerste trimester, dus vóór week 14 te kunnen bereiken, zou de zwangere in week 12 of eerder moeten worden gescreend. Ook voor HIV is de termijn kritisch, want hoewel bij asymptomatisch dragerschap HAART-therapie pas in week 20-28 van de zwangerschap gestart hoeft te worden, staat er ook in de richtlijn Antiretrovirale behandeling (NVAB en NIV, dec. 2007) dat zwangeren die zelf een HAART-indicatie hebben (bijvoorbeeld vanwege een hoge viral load of een laag aantal CD4-cellen) al vanaf de 12^e week behandeld zouden moeten worden met HAART. Daarom is een indicator 2c voor HIV toegevoegd, met i.v.m. de uniformiteit en haalbaarheid dezelfde termijn (screenen in week 12 of eerder). We gaan uit van datum bloedafname.

2c	Tijdigheid eerste screening (HIV- positieve zwangeren)	(Aantal HIV-positieve gescreenden vóór week 13 ⁴) / aantal HIV-positieve gescreenden	Aantal HIV-pos. gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag HIV (indien nodig na confirmatie, zie 3c) A terme datum Datum bloedafname eerste bloedonderzoek
3a1	Prevalentie hepB	(Aantal zwangeren met positieve hepB-uitslag na confirmatieonderzoek) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB (indien nodig na confirmatie): positief als HBsAg-confirmatietest positief is Dragerschap hepB al bekend voor de screening (ja/nee) (indicator 3a2)
3a2	Nieuw ontdekte hepB	(Aantal zwangeren met positieve hepB-uitslag na confirmatieonderzoek, bij wie het dragerschap nog niet bekend was) / aantal gescreenden	NB uitslag anti-HBc, HBeAg en anti-HBe hiervoor niet nodig. Wel registreren i.v.m. effectiviteit screeningsprogramma, en omdat verwijzing naar de specialist geregistreerd moet worden voor HBeAg-positieve zwangeren. NB2 Als de zwangere HBsAg-positief is (na confirmatie), moet haar kind na geboorte geïmmuniseerd worden (bij meerling: alle pasgeborenen)
3b	Prevalentie (verdenking) actieve syfilis	(Aantal zwangeren met syfilis-uitslag na confirmatieonderzoek met (verdenking op) actieve syfilis-infectie met hoge kans op intra-uteriene transmissie) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag syfilis (indien nodig na confirmatie), gebaseerd op TPHA/TPPA, FTA-absorptie test én VDRL* (NB Sommige labs gebruiken de lues antistoffentest (anti TPas) in plaats van TPHA/TPPA of de TPblot in plaats van FTA-abs. en VDRL) <p>*NB Alledrie de testen moeten positief zijn. VDRL-test is positief bij titer 1:1 (onverdund) of hoger. Bij actieve syfilis is de titer meestal 1:8 of hoger. Lagere titers kunnen ook ontstaan door oude infectie, endemische treponematose of fout-positief door de zwangerschap. Echter, actieve syfilis wordt bij lage VDRL-titer meestal niet uitgesloten, dit kan wel na een tweede test enkele weken later. De syfilis uitslag is positief, d.w.z. antibiotica geïndiceerd, als de VDRL \geq 1:8 bij het eerste onderzoek of bij evt. vervolgonderzoek.</p> <p>De indicator is gericht op het kind. Bij lues latens (VDRL 1:1 – 1:4) zijn antibiotica soms ook geïndiceerd, echter omdat de intrauteriene transmissiekans klein is wordt een negatieve beoordeling doorgegeven.</p>

3c1	Prevalentie HIV	(Aantal zwangeren met positieve HIV-uitslag na confirmatieonderzoek) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag HIV (indien nodig na confirmatie): positief als HIV antistoffen of HIV p24-antigeen / HIV RNA zijn aangetoond (via p24-Ag-test én HIV-immunoblot, of via HIV RNA-bepaling). Dragerschap HIV al bekend voor de screening (ja/nee) (indicator 3c2)
3c2	Nieuw ontdekte HIV	(Aantal zwangeren met positieve HIV-uitslag na confirmatieonderzoek, bij wie het dragerschap nog niet bekend was) / aantal gescreenden	
3d	Prevalentie RhD-negatief	(Aantal RhD-negatieve zwangeren op basis van uitslag eerste bloedonderzoek) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek)
3e	Prevalentie c-negatief	(Aantal c-negatieve zwangeren op basis van uitslag eerste bloedonderzoek) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Uitslag c-antigeen (eerste bloedonderzoek)
3f1	Prevalentie potentieel klinisch relevante IEA	(Aantal zwangeren met een potentieel klinisch relevante IEA n.a.v. eerste bloedonderzoek) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag IEA (na confirmatie), inclusief typering en daaruit (via tabel Sanquin) volgende potentieel klinische relevantie (nog zonder uitslag vader) Dragerschap IEA al bekend voor de screening (ja/nee) (indicator 3e2)
3f2	Nieuw ontdekte IEA	(Aantal zwangeren met een potentieel klinisch relevante IEA n.a.v. eerste bloedonderzoek, bij wie het dragerschap nog niet bekend was) / aantal gescreenden	
3g	Prevalentie klinisch relevante IEA	(Aantal zwangeren met een klinisch relevante IEA n.a.v. eerste bloedonderzoek) / aantal gescreenden	Aantal gescreenden: zie 1a, plus: <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag IEA (na confirmatie), incl. typering en daaruit (via tabel Sanquin) volgende klinische relevantie Uitslag vader
4a1	Volledigheid behandeling syfilis	Aantal zwangeren met positieve syfilis-uitslag na confirm. onderzoek dat antibiotica toegediend heeft gekregen) / aantal positieven na confirmatieonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag syfilis: zie 3b A terme datum Antibiotica toegediend (ja/nee) Idem, plus: <ul style="list-style-type: none"> Datum eerste antibioticumtoediening
4a2	Tijdigheid behandeling syfilis	(Aantal zwangeren met positieve syfilis-uitslag na confirm. onderzoek dat voor week 15 1 ^e antibiotica toegediend heeft gekregen) / aantal positieven na confirmatieonderzoek	

4b	Tijdigheid verwijzing naar HIV-specialist	(Aantal zwangeren met positieve HIV-uitslag na confirm. onderzoek dat 2 weken na de uitslag bij HIV-specialist is) / aantal positieven na confirmatieonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag HIV: zie 3c1 Datum confirmatieuitslag HIV bekend bij VKH Datum eerste bezoek HIV-specialist <p>NB Andere indicator dan bij syfilis, omdat bij HIV behandeling niet altijd direct nodig is, terwijl dit bij syfilis wel zo is.</p>
4c	Verwijzing naar hepB-specialist	(Aantal zwangeren met positieve hepB-uitslag na confirm. onderzoek én HBeAg-positieve uitslag dat naar hepB-specialist verwezen is) / aantal positieven na confirmatieonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB: zie 3a1 Uitslag HBeAg-test Verwezen naar hepB-specialist (ja/nee)
5a1	Volledigheid 27 ^e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren: IEA	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met IEA-uitslag 27 ^e week onderzoek) / aantal RhD-negatieve zwangeren	<ul style="list-style-type: none"> Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) Uitslag 27^e week onderzoek (RhD-factor (2^e bepaling), IEA en foetale RhD-typering) of weigering Vroegtijdige zwangerschapsafbreking, inclusief week van optreden (of datum i.c.m. a terme datum) Verhuizing naar buitenland
5a2	Volledigheid 27 ^e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren: foetale RhD	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met foetale RhD-uitslag 27 ^e week onderzoek) / aantal RhD-negatieve zwangeren	
5b	Volledigheid 27 ^e week onderzoek bij c-negatieve zwangeren: IEA	(Aantal c-negatieve zwangeren met uitslag 27 ^e week onderzoek) / aantal c-negatieve zwangeren	<ul style="list-style-type: none"> Uitslag c-antigeen (eerste bloedonderzoek) Uitslag 27^e week onderzoek (IEA) of weigering Vroegtijdige zwangerschapsafbreking, inclusief week van optreden (of datum in combinatie met a terme datum) Verhuizing naar buitenland
6a	Tijdigheid 27 ^e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met testdatum 27 ^e week onderzoek in week 27 t/m 29) / aantal RhD-negatieve zwangeren met uitslag 27 ^e week onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) Uitslag 27^e week onderzoek (RhD-factor (2^e bepaling), IEA en foetale RhD-typering) Datum bloedafname 27^e week onderzoek A terme datum

6b	Tijdigheid 27 ^e week onderzoek bij c-negatieve zwangeren	(Aantal c-negatieve zwangeren met testdatum 27 ^e week onderzoek in week 27 t/m 29) / aantal c-negatieve zwangeren met uitslag 27 ^e week onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag c-antigeen (eerste bloedonderzoek) • Uitslag 27^e week onderzoek (IEA) • Datum bloedafname 27^e week onderzoek • A terme datum
7a	Incidentie klinisch relevante IEA n.a.v. 27 ^e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met een potentieel klinisch relevante IEA in week 27, die bij het eerste bloedonderzoek niet aanwezig was) / aantal RhD-negatieve zwangeren met uitslag 27 ^e week onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD en c-antigeen (eerste bloedonderzoek) • Uitslag 27^e week onderzoek (IEA, na confirmatie, inclusief typering en daaruit (via tabel Sanquin) volgende potentieel klinische relevantie, nog zonder uitslag vader) • Uitslag eerste bloedonderzoek (IEA, na confirmatie, inclusief typering)
7b	Incidentie klinisch relevante IEA n.a.v. 27 ^e week onderzoek bij c-negatieve zwangeren	(Aantal c-negatieve zwangeren met een potentieel klinisch relevante IEA in week 27, die bij het eerste bloedonderzoek niet aanwezig was) / aantal c-negatieve zwangeren met uitslag 27 ^e week onderzoek	
8a	Volledigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal)	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met positieve uitslag foetale RhD en antenatale anti-D-Ig-toediening) / aantal RhD-negatieve zwangeren met positieve uitslag foetale RhD	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) • Uitslag foetale RhD • Toediening antenatale anti-D-Ig of weigering toediening • Zwangerschapsafbreking incl. week van optreden (of datum i.c.m. a terme datum) • Verhuizing naar buitenland <p>Voor correctie vroeggeboorten voor week 30:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geboortedatum • A terme datum
8b	Volledigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (postnataal)	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-positief kind (o.b.v. foetale RhD) en postnatale anti-D-Ig-toediening) / aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-positief kind	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) • Uitslag foetale RhD (27^e week onderzoek) • Toediening postnatale anti-D-Ig of weigering toediening • Zwangerschapsafbreking incl. week van optreden (of datum i.c.m. a terme datum) • Verhuizing naar buitenland

9a	Tijdigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (antenataal)	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-positief kind met antenatale anti-D-Ig-toediening na week 29 dag 6 maar vóór week 33 dag 6 / aantal RhD-negatieve zwangeren met antenatale anti-D-Ig-toediening	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) • Uitslag foetale RhD (RhD-factor kind) • Datum toediening antenatale anti-D-Ig • A terme datum
9b	Tijdigheid behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren (postnataal)	(Aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-positief kind en postnatale anti-D-Ig-toediening binnen 48 uur na geboorte / aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-positief kind en postnatale anti-D-Ig-toediening	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) • Uitslag foetale RhD (RhD-factor kind) • Datum toediening postnatale anti-D-Ig • Tijdstip toediening postnatale anti-D-Ig • Datum geboorte kind • Tijdstip geboorte kind
10a	Onterechte antenatale toediening van anti-D-immunoglobulinen	1. Aantal RhD-negatieve zwangeren met negatieve uitslag foetale RhD en antenatale anti-D-Ig-toediening / aantal RhD-negatieve zwangeren met negatieve uitslag foetale RhD 2. (Aantal RhD-positieve zwangeren met antenatale anti-D-Ig-toediening) / aantal RhD-positieve zwangeren	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) • Uitslag foetale RhD (RhD-factor kind) • Toediening antenatale anti-D-Ig
10b	Onterechte postnatale toediening van anti-D-immunoglobulinen	1. (Aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-negatief kind en postnatale anti-D-Ig-toediening) / aantal RhD-negatieve zwangeren met RhD-negatief kind 2. (Aantal RhD-positieve zwangeren met postnatale anti-D-Ig-toediening) / aantal RhD-positieve zwangeren	<ul style="list-style-type: none"> • Uitslag RhD (eerste bloedonderzoek) • Uitslag foetale RhD (RhD-factor kind) • Toediening postnatale anti-D-Ig
11a	Volledigheid behandeling met immunoglobulinen bij kinderen van hepB-positieve zwangeren	(Aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met hepB-immunoglobuline toediening bij het kind) / aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder	<ul style="list-style-type: none"> • Definitieve uitslag hepB (zie 3a1) • Vroegtijdige zwangerschapsafbreking • Overlijden kind • Toediening HBIG aan kind of weigering toediening • Meerling incl. aantal

11b	Tijdigheid behandeling met immunoglobulinen bij kinderen van hepB-positieve zwangeren	1. (Aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met hepB-immunoglobuline toediening bij het kind binnen 2 uur na geboorte) / aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met hepB-immunoglobuline toediening 2. Idem maar dan binnen 48 uur	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB (zie 3a1) Datum toediening HBIg aan kind Tijdstip toediening HBIg aan kind Datum geboorte kind Tijdstip geboorte kind
12a	Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met syfilis	(Aantal kinderen met congenitale syfilis bij zwangeren met positieve syfilis-uitslag na confirmatieonderzoek) / aantal zwangeren met positieve syfilis-uitslag na confirmatieonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag syfilis (zie 3b1) Kind congenitale syfilis (gegevens kinderarts)
12b	Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met HIV	(Aantal kinderen met HIV bij zwangeren met positieve HIV-uitslag na confirmatieonderzoek) / aantal zwangeren met positieve HIV-uitslag na confirmatieonderzoek	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag HIV (zie 3c1) Kind HIV geïnfecteerd (gegevens kinderarts)
12c	Zwangerschapsuitkomst bij zwangeren met IEA	(Bijv. aantal miskramen + ante- en perinataal overleden kinderen + kinderen met HZP (hemolytische ziekte bij de pasgeborene) bij zwangeren met klinisch relevante IEA-uitslag) / aantal zwangeren met klinisch relevante IEA-uitslag	<p>Noemer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag IEA (na confirmatie), incl. typering en daaruit (via tabel Sanquin) volgende potentiële klinische relevantie Uitslag vader (homozygoot, heterozygoot of negatief voor het antigen) <p>Teller: nader in te vullen als opnieuw een effectevaluatie uitgevoerd wordt</p>
12d	Zwangerschapsuitkomst bij overige zwangeren	(Bijv. aantal miskramen + ante- en perinataal overleden kinderen + kinderen met congenitale syfilis, HIV, hepB, HZP) / aantal zwangeren zonder afwijkende uitslag PSIE onderzoek	<p>Noemer:</p> <ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag eerste bloedonderzoek <p>Teller: zie definitie</p>
13a	Bescherming hepB bij kinderen van dragsters: Volledigheid immunochemische meting	(Aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met anti-HBs titerbepaling bij kind) / aantal kinderen van hepB-positieve moeder	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB (zie 3a1) Vroegtijdige zwangerschapsafbreking Overlijden kind Weigering deelname aan onderzoek Uitslag anti-HBs titerbepaling bij kind

13b	Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: immunochemisch	(Aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met voldoende bescherming (anti-HBs titer bij kind na laatste vaccinatie ≥ 10 IE) / aantal kinderen van hepB-positieve moeder met anti-HBs titerbepaling bij kind	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB (zie 3a1) Uitslag anti-HBs titerbepaling bij kind na laatste vaccinatie (Dit kan zijn na 5 vaccinaties, maar als er nog extra vaccinaties nodig zijn omdat het kind onvoldoende bescherming heeft opgebouwd worden extra vaccinaties gegeven. Het gaat dan om de titer na die laatste vaccinaties)
13c	Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: volledigheid meting dragerschap	(Aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met HBsAg-bepaling bij kind) / aantal kinderen van hepB-positieve moeder	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB (zie 3a1) Vroegtijdige zwangerschapsafbreking Overlijden kind Uitslag HBsAg-bepaling bij kind
13d	Bescherming hepB bij kinderen van draagsters: dragerschap	(Aantal kinderen van hepB (HBsAg)-positieve moeder met positieve HBsAg-bepaling bij kind) / aantal kinderen van hepB-positieve moeder met HBsAg-bepaling bij kind	<ul style="list-style-type: none"> Definitieve uitslag hepB (zie 3a1) Uitslag HBsAg-bepaling bij kind

Deze indicatoren worden berekend voor alle provincies samen (landelijk totaal) en per provincie, met Amsterdam en Rotterdam apart.

3 Product 2: minimale gegevensset PSIE

De minimale gegevensset betreft de hele keten, van 1^e bezoek VKH tot en met verwijzing naar de zorg. Gegevens die in juni 2010 nog niet geregistreerd werden zijn *schuingedrukt*. Zie ook tabel 2 voor een overzicht van de minimale gegevensset.

Verder is toegevoegd hoe de gegevens worden doorgegeven (inclusief termijn), met welk doel de gegevens worden geregistreerd en soms opmerkingen over de gegevens. Ook is aangegeven bij welke ontbrekende gegevens het RIVM-RCP behoort te rappelleren.

De volgende paragrafen bevatten de benodigde gegevens gegroepeerd per onderdeel.

3.1 Zwangere

Via aanvraagformulier bloedonderzoek:

1.	Meisjesnaam	Rappel (door RIVM-RCP) nodig
2.	Voorletters	Geen rappel nodig
3.	Straatnaam	Geen rappel nodig
4.	Huisnummer	Geen rappel nodig
5.	Toevoeging bij het huisnummer	Geen rappel nodig
6.	Postcode	Rappel nodig
7.	Woonplaats	Geen rappel nodig
8.	Geboortedatum	Rappel nodig
9.	Achternaam partner	Rappel bij IEA-, hepB-, HIV- en syfilis-positieve zwangeren
10.	BSN	

Doel:

Identificerende gegevens, zodat RIVM-RCP en VKH vervolgonderdelen van de PSIE (nieuwe uitslagen of toedieningen) bij de juiste zwangerschap kunnen registreren. Ook om dubbele registratie te voorkomen.

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Eerst van VKH via aanvraagformulier eerste bloedonderzoek naar laboratorium: op dag bloedafname.

Daarna (met uitslagen eerste bloedonderzoek) van lab naar RIVM-RCP: tijdstip afhankelijk van de uitslag:

- bij syfilis-, hepB-, HIV- en IEA-negatief: binnen een week na binnenkomst bloed
- bij syfilis-, hepB- of HIV-positief: binnen 2 weken inclusief de uitslagen van confirmatieonderzoek op hetzelfde bloed en conclusie
- bij IEA-positief: binnen een week na binnenkomst bloed (met de ongeconfirmeerde IEA-uitslag, de uitslag van vervolgonderzoeken door Sanquin of BIBO volgen apart)

Rappeltermijn:

- 4 weken na binnenkomst gegevens van lab bij RIVM-RCP, rappel door RIVM-RCP aan VKH.

Opmerkingen:

- BSN helpt bij opsporing dubbele registratie en bij samenvoegen van gegevens die later in de zwangerschap worden doorgegeven met eerdere gegevens, maar niet elke zwangere heeft een BSN. Wordt op dit moment (juni 2010) nog slecht doorgegeven.
- In Praeventis wordt een standaardwijze voor registratie NAW-gegevens toegepast. Als VKH en laboratoria deze standaardwijze nog niet gebruiken, moet dit gestimuleerd worden.
- Achternaam partner wordt op dit moment alleen door lab aan RIVM-RCP doorgegeven als zwangere deze gebruikt. Doorgifte en rappel door RCP op achternaam partner is niet meer nodig als deze –in de toekomst- via het BSN bekend is bij RCP.

3.2 Extra gegevens zwangere

1. Via aanvraagformulier bloedonderzoek:

A terme datum

Rappel alleen bij c- en RhD-negatieve zwangeren en hepatitis B-positieve zwangeren, maar onnodig als datum laatste menstruatie bekend is.

Via VKH:

2. a. Miskraam / vroegtijdig overlijden ongeboren kind, inclusief (geschatte) datum of zwangerschapsweek

Doorgeven, in elk geval bij hepB-, HIV-, syphilis- en IEA-positieve zwangeren en c- en RhD-negatieve zwangeren

b. Abortus provocatus⁴

3. *Meerlingzwangerschap incl. aantal meerlingen*

Doorgeven, in elk geval bij hepB-positieve zwangeren en RhD-negatieve zwangeren

4. *Wisseling VKH*

Nieuwe VKH code doorgeven. Bij c- en RhD-negatieve, en hepB-positieve zwangeren extra belangrijk.

5. *Al bekende IEA, hepB- of HIV-dragerschap of doorgemaakte syfilis*

Rappel bij hepB-, syphilis-, en HIV-positieve zwangeren

6. Verhuizing zwangere (incl. indicator bij verhuizing naar buitenland)

Doorgeven, in elk geval bij c-, RhD-negatieve en hepB-positieve zwangeren. Gepland is dat dit voor deze zwangeren straks automatisch gebeurt via het GBA⁵.

7. *Overlijden zwangere*

idem

8. Weigeringen

3 typen: zie hieronder.

Weigeringen:

- 1) Weigering deelname PSIE-programma (alle onderdelen): registreren met markering "weigering deelname" (VKH geeft in elk geval meisjesnaam, postcode en geboortedatum door aan RIVM-RCP)
- 2) Weigering onderdeel PSIE-programma (bijv. HIV-screening): via het aanvraagformulier kan de VKH dit aan het lab doorgeven. Het lab geeft dan als 'uitslag' van het betreffende onderdeel 'geweigerd' door aan RIVM-RCP.
- 3) Weigering opname gegevens in de registratie: lab geeft alle gegevens door aan RIVM-RCP, RIVM-RCP registreert de uitslagen maar vervangt de NAW-gegevens door 'weigering registratie' en de geboortedatum door 1-1-geboortjaar.
- 4) Combinatie van 1 en 3: VKH meldt weigeringen aan RCP o.v.v. alleen geboortjaar en cijfers postcode. RIVM-RCP registreert bij NAW-gegevens 'weigering deelname en registratie', de cijfers van de postcode en als geboortedatum 1-1-geboortjaar.

⁴ Suggestie van RIVM-Cib om bij afgebroken zwangerschap onderscheid te maken tussen miskraam en abortus provocatus

⁵ GBA: Gemeentelijke BasisAdministratie. Geboorte, overlijden en verhuizing zijn in deze administratie bekend.

Doel:

- A terme datum bij RhD-negatieve en hepB-positieve zwangeren om vervolgstappen te plannen (bij RIVM-RCP), bij alle zwangeren om te monitoren of het eerste bloedonderzoek tijdig wordt uitgevoerd
- Miskraam/overlijden ongeboren kind/overlijden vrouw: om geplande vervolgstappen te verwijderen (RIVM-RCP) en voor beoordeling van de volledigheid van uitvoering vervolgstappen. Ook voor correctie berekening dekkingsgraad. Abortus provocatus in verband met nagaan effectiviteit screening.
- Meerling: voor HBIg-toediening bij hepB-positieve zwangeren. Voor aantal navelstrengbloedafnamesetjes (rode bandformulier) bij RhD-negatieve zwangeren. Ook voor correctie berekening dekkingsgraad.
- Wisseling VKH: voor levering immunoglobulinen en om (ontbrekende) gegevens zwangere te kunnen navragen (door RIVM-RCP)
- Al bekende hepB- of HIV-dragerschap: voor beoordeling effectiviteit screening
- Al bekende IEA: vereenvoudigt diagnostiek (maar Sanquin heeft hier al gegevens over) en voor beoordeling effectiviteit screening
- Al bekende doorgemaakte syfilis: vereenvoudigt interpretatie confirmatieonderzoek
- Verhuizing om vervolguitslagen/toedieningen te kunnen koppelen (zeker nodig bij RhD-negatieve en hepB-positieve zwangeren). Verhuizing naar buitenland: voor monitoring uitvoering (reden dat vervolgstappen niet zijn uitgevoerd).
- Weigering deelname, weigering onderdeel en weigering registratie: voor monitoring uitvoering

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

- A terme datum en weigering 2 en 3: eerst van VKH via aanvraagformulier eerste bloedonderzoek naar laboratorium. Daarna (met uitslagen eerste bloedonderzoek) van lab naar RIVM-RCP tegelijk met NAW-gegevens en uitslagen (zie 'zwangere').
- Gegevens 2 t/m 7 en weigering 1: rechtstreeks van VKH naar RIVM-RCP, binnen een week

Rappeltermijn (alleen voor a terme datum, weigering 2 en al bekend dragerschap bij HIV-, en hepB-positieve zwangeren en doorgemaakte syfilis bij syfilis-positieve zwangeren):

- 4 weken na binnenkomst gegevens van lab bij RIVM-RCP, rappel door RIVM-RCP aan VKH

Opmerkingen:

- De genoemde gegevens worden slecht doorgegeven. Het RIVM heeft een wijzigingsformulier ontwikkeld, waarmee de VKH de gevraagde gegevens kan doorgeven. Dit 'Informatieformulier RIVM-RCP' is te downloaden van <http://www.rivm.nl/pns/downloads/bloedonderzoek/index.jsp>.
- Doorgifte al bekend dragerschap/aanwezigheid IEA: via melding van VKH aan RIVM-RCP. Het alternatief om een nieuwe zwangerschap op RIVM-RCP te laten koppelen aan eerdere zwangerschap levert namelijk niet alle al bekende dragers op omdat dragerschap/aanwezigheid IEA bekend kan zijn terwijl de vrouw nog niet eerder zwanger is geweest.
- Geen rappel bij IEA-positieve zwangeren op al bekend dragerschap omdat Sanquin hier een database van bijhoudt. Hierbij is uiteraard wel van belang dat Sanquin alle IEA-vervolgonderzoeken uitvoert.

3.3 Eerste bloedonderzoek

1. Code VKH
 2. Code laboratorium
 3. Datum bloedafname
 4. a. Definitieve uitslag hepatitis B (p of n)
b. Verrichte testen met uitslag: HBsAg (p of n), HBsAg-confirmatie (p of n)
 5. a. Definitieve uitslag syfilis (p of n) (zie indicator 3b en laatste bullet hieronder)
b. Verrichte testen met uitslag: TPHA of TPPA (p of n), FTA-abs. (p of n), VDRL (p of n). Sommige labs gebruiken de lues antistoffentest (anti TPAs) in plaats van TPHA/TPPA of de TPblot in plaats van FTA-abs. en VDRL.
 6. a. Definitieve uitslag HIV (p of n)
b. Verrichte testen met uitslag: antistofbepaling tegen HIV1 en HIV2 en p24-antigeenbepaling (p of n), geconfirmeerd via HIV-immunoblot (p of n of niet-conclusief) en HIV p24 Ag-test (p of n), of evt. HIV-RNA (p of n)
 7. Uitslag IEA (p of n)
 8. Uitslag Rhesus-D-factor (p of n)
 9. *Uitslag c-antigeen (p of n)*
 10. *Datum van rapportage uitslag test(en)*
- **Voor de hepB-, syfilis-, HIV-, RhD- en Rhc-bepaling geeft het lab in het eerste bericht direct de definitieve uitslag (p of n) door , d.w.z. de labconclusie op basis van één of meerdere (confirmatie)testen. Daarnaast geeft het lab ook de uitslagen van de afzonderlijke testen aan het RIVM-RCP door.**
 - Als de uitslag op een bloedmonster onduidelijk is en er daarom een nieuw bloedmonster nodig is, wordt de uitslag van het eerste bloedmonster nog niet naar het RIVM-RCP verstuurd. Het lab laat eerst een nieuw bloedmonster opsturen. Pas wanneer de definitieve uitslag bekend is, verstuurt het lab deze aan het RIVM-RCP. Als na 2 weken de definitieve uitslag echter nog steeds niet bekend is, worden de overige uitslagen al aan het RIVM-RCP gestuurd, met de melding dat er nog één uitslag volgt.
 - Het uitsluiten van verwisseling van bloedmonsters na een positieve syfilis-, HIV- of hepB-uitslag via een tweede bloedmonster is NIET nodig, ook niet als HIV- of hepB-dragerschap nog niet bekend was.
 - LET OP: tot nu toe was vaak onduidelijk of de definitieve uitslag na confirmatie doorgegeven is of de uitslag eerste bloedonderzoek. Hierdoor kon de prevalentie niet goed bepaald worden. Door bovenstaande werkwijze willen we dit voorkomen. Zie ook indicator 3.
 - Voor de IEA-bepaling verricht het lab alleen de eerste test en geeft de uitslag hiervan door. Als de uitslag positief is, moet verder onderzoek verricht worden door Sanquin of BIBO (zie 'vervolgonderzoek, onderdeel d' voor de gegevensset daarvan).

- Voor syfilis is de definitieve uitslag positief bij (verdenking op) actieve syfilis, dus als antibioticabehandeling is geïndiceerd. De VDRL-test heeft dan een titer van $\geq 1:8$, bij positieve VDRL met lagere titer is de uitslag negatief, tenzij een tweede bloedmonster wordt opgevraagd om actieve syfilis uit te sluiten. In dat geval wordt de definitieve uitslag pas later doorgegeven.
LET OP: op basis van de doorgegeven testuitslagen voor syfilis in de vorm van p of n kan geen definitieve uitslag bepaald worden, omdat de titer van de VDRL ontbreekt. Het is dus noodzakelijk om de definitieve uitslag door te geven.

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

- Van lab naar VKH:
- bij conclusie syfilis- of HIV-positief op de dag van vaststellen
 - bij overige conclusies en uitslagen binnen een week na binnenkomst bloed, maar als confirmatieonderzoek voor hepB, syfilis of HIV nodig is binnen 2 weken
- Van lab naar RIVM-RCP:
- binnen twee weken na binnenkomst bloed, met alle conclusies en uitslagen van een zwangere gebundeld. Als na 2 weken de definitieve uitslag echter nog steeds niet bekend is, worden de overige uitslagen al aan het RIVM-RCP gestuurd, met de melding dat er nog één uitslag volgt.
 - Eventueel tweede bloedmonster na positieve syfilis-, hepB- of HIV-uitslag bij eerste bloedonderzoek: doorgeven aan het RIVM-RCP, met definitieve uitslag (p of n) (binnen 1 week)

Doel:

- Bepalen tijdigheid eerste bloedonderzoek (datum bloedafname en datum rapportage uitslag)
- Bepalen noodzaak nader onderzoek IEA of andere PSIE-vervolgstappen
- Bepalen prevalentie
- Bepalen hoeveel en welke testen verricht zijn, en of er uniformiteit zit in het trekken van de conclusies.

Rappeltermijn:

- Niet van toepassing, door binnenkomst van deze gegevens inclusief de identificerende gegevens van de zwangere weet het RIVM-RCP pas van de zwangerschap
- Bij incomplete uitslagen (bijvoorbeeld ontbrekende conclusie, of alleen uitslag IEA en RhD, niet de infectieziekten) rappel door RIVM-RCP bij hoofdlab, rappeltermijn 2 weken na binnenkomst gegevens van lab bij RIVM-RCP

Opmerkingen:

De definitieve uitslagen (conclusies) worden slecht doorgegeven.

3.4 Vervolgonderzoek

a) Syfilis

Geen vervolgonderzoek nodig (evt. confirmatie is al direct bij het eerste bloedonderzoek uitgevoerd en doorgegeven)

b) Na conclusie hepatitis B positief:

- Datum uitvoering vervolgonderzoek
- Code laboratorium dat vervolgonderzoek verricht
- Uitslag anti-HBc (totaal of IgG) (p of n)
- Uitslag HBeAg (p of n)
- Uitslag anti-HBe (-antilichaam) (p of n)

Opmerking: Eventueel confirmatie d.m.v. een HBsAg-confirmatietest is al direct bij het eerste bloedonderzoek uitgevoerd en doorgegeven, evenals de conclusie. De hier genoemde testen worden alleen verricht om beter te kunnen inschatten in welk stadium van de infectie de zwangere zit en hoe infectieus zij is (M. Peeters, NVMM).

c) HIV

Geen vervolgonderzoek nodig (evt. confirmatie is al direct bij het eerste bloedonderzoek uitgevoerd en doorgegeven)

d) Na positieve IEA:

- Datum uitvoering vervolgonderzoek (door Sanquin of BIBO, na ingesturen door eerste lab, dat wil zeggen het lab dat het eerste bloedonderzoek heeft verricht)
- Datum bloedafname voor vervolgonderzoek (afnamedatum van het eerste bloedmonster of afnamedatum van eventueel nieuw bloedmonster)
- Typering IEA (keuze uit verschillende afkortingen uit een tabel, ook meerdere IEA per zwangere mogelijk).
- Uit de typering volgt per IEA: IEA potentieel klinisch relevant (op basis van tabel Sanquin)
- Bloedonderzoek vader: per potentieel klinisch relevante IEA: antigeen aanwezig of afwezig, en per IEA bij antigeen vader aanwezig: homozygoot of heterozygoot

Let op: zowel het eerste bloedonderzoek als het 27^e week onderzoek kan een positieve IEA-uitslag opleveren. In beide gevallen is (registratie van) vervolgonderzoek nodig

Doel:

- HepB: om belang van de infectie te kunnen vaststellen (voor zwangere zelf en voor het effectiviteitsonderzoek). Bij positieve HBeAg moet ook de verwijzing naar de specialist worden geregistreerd (zie 3.11 Zorg)
- IEA: Bepalen of zwangere werkelijk één van de gezochte afwijkingen heeft, zodat verdere zorgtraject kan worden bepaald

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

- b) - van lab naar VKH, binnen 1 week na ontvangst bloed bij lab
- van lab naar RIVM-RCP, binnen 2 weken na binnenkomst bloed
- d) - van lab (Sanquin of BIBO) naar 1^e lab, binnen 1 week na binnenkomst bloed,
en van 1^e lab naar VKH binnen 2 dagen na ontvangst uitslag⁶
- van lab (Sanquin of BIBO) naar RIVM-RCP, binnen 2 weken na binnenkomst bloed

Rappeltermijn:

- b) 4 weken na binnenkomst positieve hepB-uitslag: rappel door RIVM-RCP bij lab. Alleen nodig als HBeAg-uitslag ontbreekt.
- d) 3 weken na binnenkomst positieve IEA-uitslag: rappel door RIVM-RCP bij eerste lab wat betreft typering IEA (inclusief potentieel klinisch relevant, dit volgt 1-op-1 uit de typering)
4 weken na binnenkomst uitslag "IEA potentieel klinisch relevant" op uitslagen vader (antigen aan- of afwezig, en homozygoot of heterozygoot):
rappel door RIVM-RCP bij eerste lab

⁶ Overigens verstuurt Sanquin de uitslag aan zowel het aanvragende lab (1^e lab) als aan de VKH, als deze beide bekend zijn

3.5 27^e week onderzoek

Voor zwangeren die volgens eerste bloedonderzoek RhD-negatief of c-negatief zijn:

- Code laboratorium (in principe dient dit Sanquin⁷ te zijn)
- Datum bloedafname
- Typering IEA (één of meer afkortingen: uitleg over typering(en) bij “vervolgonderzoek”, onderdeel d)

Alleen voor zwangeren die volgens eerste bloedonderzoek RhD-negatief zijn ook:

- Uitslag RhD (p of n)
- *Foetale RhD-typing (p of n, een meerling krijgt alleen negatieve uitslag als alle kinderen RhD-negatief zijn)*

Alleen voor zwangeren die volgens eerste bloedonderzoek Rhc-negatief zijn ook:

- *Uitslag c-antigeen (p of n)*

Doel:

- Bepalen incidentie klinisch relevante IEA n.a.v. 27^e week onderzoek, bij RhD-negatieve en Rhc-negatieve zwangeren
- Bepalen RhD-factor van de foetus, i.v.m. ante- en postnatale toediening anti-D, bij RhD-negatieve zwangeren

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

- Van lab naar VKH, binnen 5 werkdagen na ontvangst bloed bij lab, maar directe melding inclusief advies over vervolgstappen als potentieel klinisch relevante IEA worden gevonden.
- Van lab naar RIVM-RCP, binnen 2 weken na binnenkomst bloed

Rappeltermijn:

Bij uitblijven één of meer uitslagen 27^e week onderzoek in week 31: rappel door RIVM-RCP bij VKH

Opmerkingen:

- 27^e week onderzoek moet alleen worden uitgevoerd bij alle zwangeren die bij eerste bloedonderzoek RhD-negatief of c-antigeen negatief blijken te zijn. De PSIE schrijft geen 27^e week onderzoek voor bij een positieve IEA-uitslag bij het eerste bloedonderzoek (tenzij de zwangere RhD-negatief of c-antigeen negatief is), want bij een klinisch relevante IEA die risico voor het kind kan geven worden deze zwangeren al via het zorgtraject bewaakt.
- Bij positieve IEA-uitslag na het 27^e week onderzoek is ook registratie en rappel van vervolgonderzoek nodig: zie “3.4 Vervolgonderzoek”, onderdeel d. Omdat het 27^e week onderzoek rechtstreeks door VKH bij Sanquin wordt aangevraagd, vervalt de tussenstap in de gegevensdoorgifte via het 1^e lab en wordt bij VKH gerappelleerd.
- Als de reden voor aanvraag is dat de vrouw RhD-negatief is, en de uitslag van RhD bij het 27^e week onderzoek is positief, doet Sanquin nader onderzoek, en wordt evt. een gecorrigeerde uitslag doorgegeven aan het RCP. De laatste uitslag die vanuit Sanquin wordt doorgegeven is de geldige uitslag.
- Idem als de reden voor aanvraag is dat de vrouw Rhc-negatief is, en de uitslag van c-antigeen (Rhc) bij het 27^e week onderzoek positief is.

⁷ Het 27^e week onderzoek wordt centraal uitgevoerd door Sanquin in de periode dat zowel foetale RhD-typing als navelstrengbloedonderzoek worden verricht. Besluitvorming over de periode erna moet nog plaatsvinden.

3.6 Antenatale anti-D-toediening (week 30)

- Datum toediening
- Dosis
- Weigering
- *Reden extra toediening*

Doel:

- Bepalen volledigheid en tijdigheid antenatale behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren met een positieve foetale RhD-uitslag
- Bevoorrading VKH met anti-D door RIVM-RCP

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Van VKH naar RIVM-RCP, binnen 1 week na toediening anti-D of weigering

Rappeltermijn:

Bij uitblijven bericht toediening in week 33: rappel door RIVM-RCP bij VKH

Opmerking:

- Knelpunt: er ontbreken veel antenatale anti-D toedieningen in de registratie
- Mogelijke indicaties voor toediening binnen het PSIE-programma zijn, naast de standaard 30^e week toediening, ook abortus tussen week 10 en 20, (poging tot) uitwendige versie stuit-hoofdligging, overige redenen (bijvoorbeeld buiktrauma, vruchtwaterpunctie, etcetera). Deze redenen kunnen worden aangekruist op de toedieningskaart van het RIVM-RCP. De extra toedieningen worden, met dosis, datum en reden, wel geregistreerd.
- Omdat miskramen vaak niet worden doorgegeven wordt er onnodig gerappelleerd.

3.7 Navelstrengbloeduitslag

Opmerking: navelstrengbloed wordt tot 10 maanden na invoering foetale RhD-typering onderzocht, met centrale uitvoering door Sanquin mits foetale RhD-uitslag bekend is

- Datum bloedafname
- Uitslag Rhesus-D-factor kind via navelstrengbloed (p of n, bij meerling voor elk kind een uitslag)
- Geboortedatum kind(eren)

Doel:

- Bepalen (logistieke) betrouwbaarheid van de foetale RhD-typering

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

- Van Sanquin naar RIVM-RCP: maandelijks gegevensdoorgifte (zie opm)
- Van Sanquin naar VKH:
 - als navelstrengbloeduitslag positief is terwijl uitslag foetale RhD-bepaling negatief was belt Sanquin dezelfde dag om z.s.m. anti-D-toediening te laten geven
 - als navelstrengbloeduitslag negatief is terwijl uitslag foetale RhD-bepaling positief was geeft Sanquin dit binnen 4 weken door aan de VKH. Deze geeft de uitslag bij de nacontrole rond 6 weken na geboorte door aan de moeder. De veranderde uitslag heeft geen gevolgen voor de anti-D-toediening.

Rappeltermijn:

- N.v.t., geen rappel

Opmerking:

- In de eerste 10 maanden na invoering van foetale RhD-typering bepaalt Sanquin de RhD-factor uit het navelstrengbloed als controle. In verband met de betaling geeft Sanquin de uitslag door aan RIVM-RCP, die deze registreert. Wat er na dit evaluatieonderzoek besloten wordt hangt af van de uitkomsten. Waarschijnlijk is registratie van uitslag en bloedafnamedatum in Praeventis dan niet meer nodig, maar dit is niet zeker. Daarom raden we aan de registratiemogelijkheden voorlopig intact te houden, en alleen de rappelacties op het navelstrengbloed uit te zetten.
- Bij meerlingen en als VKH geen uitslag navelstrengbloed heeft ontvangen wordt van elk kind de RhD-factor bepaald door het lokale laboratorium. Via een afscheurstrook van het evaluatieformulier navelstrengbepaling geeft het lokale lab de uitslag door aan Sanquin. Ook geeft het lokale lab de uitslag door aan RIVM-RCP in verband met de betaling.

3.8 Postnatale anti-D-toediening

- Datum toediening
- Tijdstip toediening
- Dosis
- Geboortedatum kind
- *Tijdstip geboorte kind*
- Weigering
- *Reden extra toediening*

Doel:

- Bepalen volledigheid en tijdigheid postnatale behandeling met immunoglobulinen bij RhD-negatieve zwangeren
- Bevoorrading VKH met anti-D door RIVM-RCP
- Vooral nog is het doel NIET het mogelijk maken van tijdig rappelleren over uitblijvende postnatale anti-D-toediening door RIVM-RCP aan VKH. Als blijkt dat het anti-D vaak niet of te laat wordt toegediend, zal dit aangepast worden. Ook de termijnen voor gegevensdoorgifte en rappel moeten dan worden aangepast.

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Van VKH naar RIVM-RCP, binnen 1 week na toediening anti-D of weigering

Rappeltermijn:

Bij uitblijven bericht toediening 6 weken na geboorte: rappel door RIVM-RCP bij VKH.

Rappel op tijdstip toediening en tijdstip geboorte kind alleen nodig als geboortedatum en datum toediening 2 dagen verschillen, zodat kan worden nagegaan of de anti-D binnen 48 uur na geboorte is toegediend.

Opmerking:

- Knelpunt: er ontbreken veel postnatale anti-D toedieningen in de registratie
- Mogelijke indicaties voor extra toediening binnen het PSIE-programma zijn uitslag Kleihauertest, keizersnede, fundusexpressie, meerling. Deze redenen kunnen worden aangekruist op de toedieningskaart van het RIVM-RCP. De extra toedieningen worden, met dosis, datum en reden, geregistreerd.

3.9 HBIg-toediening

- Geboortedatum
- *Geboortetijdstip*
- Datum HBIg-toediening
- Tijdstip HBIg-toediening
- Weigering

Doel:

- Bepalen volledigheid en tijdigheid HBIg-toediening bij kinderen van hepB-draagsters
- Z.s.m. rappelleren bij uitblijvende HBIg-toediening door RIVM-RCP aan VKH, omdat gebleken is dat tijdige toediening soms uitblijft. Het HBIg moet dan (binnen 1 week) alsnog toegediend worden.

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Van VKH naar RIVM-RCP, binnen 1 dag na toediening HBIg

Rappel op tijdstip toediening en tijdstip geboorte kind alleen nodig als geboortedatum en datum toediening 0, 1 of 2 dagen verschillen, zodat kan worden nagegaan of de HBIg binnen 2 uur of anders binnen 48 uur na geboorte is toegediend.

Rappeltermijn:

Direct nadat de geboorte bekend is bij het RIVM-RCP: telefonische rappel door RIVM-RCP bij VKH

3.10 HepB kind

Tot voor kort werd er serologische controle in het kader van een onderzoek uitgevoerd door RIVM/Cib, en was registratie in Praeventis nog niet nodig. Routinematige serologische controle wordt nog niet verricht. In de toekomst is het wenselijk om uitslagen van serologische controle in Praeventis op te nemen:

- *Uitslag anti-HBs titerbepaling bij kind van hepB-draagster (suggestie: p (bij titer ≥ 10 IE/ml)⁸ of n (bij titer < 10 IE/ml) of w (bij deelname geweigerd))*
- Uitslag HBsAg-bepaling bij kind van hepB-draagster (p of n of w (=deelname geweigerd))

Doel:

- Bepalen immuniteit en dragerschap bij kind na afloop hepB-vaccinatierreeks.

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Van lab naar RIVM-RCP, binnen 2 weken na bepaling

Rappeltermijn:

Bij uitblijven uitslag of bericht weigering 14 maanden na geboorte: rappel van RIVM-RCP aan uitvoerend laboratorium

Opmerking:

- Deze gegevens zijn zowel voor de PSIE relevant (effectiviteit behandeling na opsporen van zwangeren met hepatitis B) als ook voor het RijksVaccinatieProgramma (tijdigheid en effectiviteit van de immunisaties).
- Indien een kind niet voldoende beschermd is, wordt een tweede (versnelde) HepB-vaccinatieserie aangeboden met wederom bloedonderzoek. Er is nog niet besloten of/hoe deze uitslag wordt geregistreerd.

⁸ Andere keuze kan zijn om juist een p te registreren als het kind onbeschermd is, of om andere letters dan p en n te kiezen voor deze uitslag maar letters als b (voor beschermd) en o (voor onbeschermd)

3.11 Zorg

- Toediening antibiotica bij syfilis-positieve zwangere (ja/nee) en datum toediening (indicator 4a)
- Datum eerste bezoek HIV-specialist bij HIV-positieve zwangere (indicator 4b)
- Verwijzing naar hepatitis B-specialist bij HBeAg-positieve zwangeren: ja/nee (naam behandelend arts wordt niet geregistreerd) en datum verwijzing
- × *Interventie ... bij HIV-positieve zwangere*
- × *Interventie ... bij IEA-positieve zwangere*
- × *Interventie ... bij hepB-positieve zwangere*

Laatste 3 punten (x) vermoedelijk te lastig om routinematig te registreren. Wenselijk voor de toekomst, maar niet nu.

Doel:

Nagaan of zwangere tijdig in het juiste zorgtraject komt

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Van VKH (of HIV-specialist bij 2^e punt) naar RIVM-RCP, binnen 1 week na positieve uitslag

Rappeltermijn:

2 weken (syfilis) of 4 weken (HIV en HBeAg-pos.) na ontvangst positieve uitslag: rappel van RIVM-RCP aan VKH (en voor HIV en syfilis evt. doorvragen wie behandeld arts was en daar navraag doen)

Opmerking:

Wellicht kan in de toekomst worden aangesloten bij de HIV-registratie van de Stichting HIV Monitoring of bij een andere registratie

3.12 Zwangerschapsuitkomst

Deze gegevens zijn vermoedelijk te lastig om routinematig te registreren, maar wel wenselijk. Wellicht kan in de toekomst worden aangesloten bij andere registraties (bijv. HIV-registratie, PRN).

De gegevens zijn wenselijk voor alle zwangeren, met extra aandacht voor HIV-, syfilis-, hepatitis B- of IEA-positieve zwangeren.

- *Spontane miskraam/IUVD (intrauteriene vruchtdood)*
- *Geïnduceerde abortus (abortus provocatus)*
- *Peri- of neonatale sterfte kind*
- *Congenitale syfilis (gegevens kinderarts)*
- *HIV-infectie bij kind door verticale transmissie (gegevens kinderarts)*
- *Hemolytische ziekte bij de pasgeborene (bij zwangeren met klinisch relevante IEA-uitslag), met als operationele definitie:*
 - *als een intra-uteriene en/of een wisseltransfusie is verricht*
 - *als een bloedtransfusie aan het kind is gegeven en/of fototherapie, terwijl het antigeen waartegen de IEA zijn gericht positief is.*

Doel:

Bepalen effectiviteit van de screening en aansluitende zorg

Gegevensvastlegging, -overdracht en termijn:

Van VKH of kinderarts naar RIVM-RCP, binnen 1 week nadat de zwangerschapsuitkomst bekend is.

Rappeltermijn:

(Nog) geen rappel instellen

Opmerking:

- Congenitale syfilis en HIV-infectie bij het kind kunnen meestal pas maanden na geboorte vastgesteld worden.

3.13 Epidemiologische gegevens / risicofactoren

Wenselijk, maar geen prioriteit

- *Geboorteland zwangere (extra belangrijk voor HIV-positieve zwangeren om koppeling met registratie bij de Stichting HIV monitoring mogelijk te maken)*
- *Druggebruik*
- *Prostitutie*
- *Partner die tot risicogroep behoort*

Opmerking:

Geboorteland zwangere wordt via het GBA aangeleverd voor zwangeren met HIV, hepatitis B, syfilis, IEA en voor RhD- en c-negatieve zwangeren.

3.14 VKH

- Code VKH (dit is nu nog een code die is toegekend door het RIVM-RCP, maar RIVM is bezig hiervoor de AGB-codes te gaan gebruiken)
- Naam persoon
- Type VKH (verloskundige, huisarts, gynaecoloog)
- Naam praktijk
- Type praktijk (eerstelijns, tweedelijns)
- Praktijknummer
- Adres praktijk
- Telefoonnummer praktijk

3.15 Laboratorium

- Naam
- Landelijk nummer (wordt door RIVM-RCP in Praeventis toegekent, omdat er geen andere landelijke nummering is)
- Adres
- Telefoonnummer

Tabel 2: Overzicht minimale gegevensset

Gegevens die op dit moment (maart 2010) nog niet geregistreerd worden zijn schuingedrukt. In het grijze deel van de tabel is noodzakelijk angekruist als het gegeven nodig is om een indicator te kunnen berekenen. De andere gegevens zijn wenselijk.

Voor alle gegevens die rechtstreeks van VKH naar RIVM-RCP worden doorgegeven kan gedacht worden aan de ontwikkeling van een webapplicatie.

OV=overig, RCP=RIVM-RCP

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
PROCESSTAP: EERSTE BLOEDONDERZOEK															
Zwangere					VKH→lab Lab→ RCP	Tegelijk met uitslag bloedonderzoek, zie hieronder	Rappel aan VKH	Vanaf binnenkomst gegevens bij RCP:	VKH vult deze gegevens op het aanvraagformulier voor eerste bloedonderzoek. Lab geeft de gegevens door aan RCP tegelijk met de bloeuitslagen						<i>Voor alle gegevens m.b.t. zwangere: Elektronisch labbericht implementeren</i>
Meisjesnaam	+	+	+		idem	idem	Ja	4 weken		+					
Voorletters	+	+	+		idem	idem	Nee			+					
Straatnaam	+	+	+		idem	idem	Nee			+					
Huisnummer	+	+	+		idem	idem	Nee			+					
Toevoeging bij huisnummer	+	+	+		idem	idem	Nee			+					
Postcode	+	+	+		idem	idem	Ja	4 weken		+					
Woonplaats	+	+	+		idem	idem	Nee			+					
Geboortedatum	+	+	+		idem	idem	Ja	4 weken		+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
Achternaam partner	+	+	+		idem	idem	Alleen bij IEA-, hepB-, HIV- en syfilis-positieve zwangeren	4 weken	hepB en RhD in toekomst via GBA	+					
BSN	+	+	+		idem	idem	Ja	4 weken		+					
Extra gegevens zwangere							Rappel aan VKH								
A terme datum	+	+	+		VKH→lab Lab→ RCP	idem	Alleen bij c- en RhD-neg. en hepB-pos.	4 weken	Idem. Rappel niet nodig als laatste menstruatiedatum bekend is	+					bij c- en RhD-neg. en hepB-pos. extra belangrijk ivm planning vervolgstappen
Miskraam / vroegtijdig overlijden kind, incl. (geschatte) datum	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet		VKH geeft dit rechtstreeks door aan RCP. <i>Onderscheid maken tussen miskraam / vroegtijdig overlijden kind en abortus provocatus</i>	+			+		bij c- en RhD-neg. en hepB-pos. extra belangrijk
<i>Meerlingzwangerschap incl. aantal meerlingen</i>	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet		idem	+			+		<i>bij hepB-pos. en RhD-negatief extra belangrijk. Praeventis uitbreiden</i>

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzake-lijk	Wen-se-lijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Inci-den-teel	
Wisseling VKH	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet		idem	+			+		bij c- en RhD-neg. en hepB-pos. extra belangrijk
Al bekende IEA, hepB- of HIV-dragerschap of doorgemaakte syfilis	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij hepB-, syfilis- en HIV-positieve zwangere	4 weken	Geen rappel bij IEA-pos. omdat Sanquin hier een centrale database van heeft	+		+			Praeventis uitbreiden
Verhuizing zwangere	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet		Voor IEA- en infectieziekte-pos. en c- en RhD-neg. zwangeren straks automatisch via GBA	+					bij c- en RhD-neg., hepB-pos. en verhuizing naar buitenland extra belangrijk. Praeventis uitbreiden met vinkje buitenland
Overlijden zwangere	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet		idem	+		+			bij c- en RhD-neg. en hepB-pos. extra belangrijk Praeventis uitbreiden
Weigering deelname PSIE	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet			+					
Weigering onderdeel PSIE	+	+	+		VKH→lab lab→RCP		Ja (uitslag ontbreekt)	4 weken	VKH geeft dit aan op aanvraagformulier, lab geeft als 'uitslag' geweigerd door aan RCP	+					
Weigering opname in registratie	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet			+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset						
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding	
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel		
Eerste bloedonderzoek Als 2 ^e bloedmonster nodig is i.v.m. onduidelijke uitslag 1 ^e bloedmonster, zie 2 ^e bullet bij "Eerste bloedonderzoek"																<i>Voor alle gegevens m.b.t. eerste bloedonderzoek: Elektronisch labbericht implementeren</i> <i>Conclusie later bloedmonster vervangt conclusie eerder bloedmonster</i>
Code VKH	+	+	+		lab →RCP	2 weken	Ja	2 weken		+						
Code laboratorium		+	+		lab →RCP	2 weken	Ja	2 weken		+						
Datum bloedafname	+	+	+		lab →RCP	2 weken	Ja	2 weken		+						
a. Definitieve uitslag hepatitis B (na evt. confirmatie) (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en ** hierboven	Ja	2 weken		+						
b. Verrichte testen met uitslag: HBsAg (p of n), HBsAg-confirmatie (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Nee				+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
a. Definitieve uitslag syfilis (na evt. confirmatie) (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Ja	2 weken	Conclusie syfilis-pos. dezelfde dag doorgeven aan VKH.	+					
b. Verrichte testen met uitslag: TPHA of TPPA (p of n), FTA-abs. (p of n), VDRL (p of n). Sommige labs gebruiken de lues antistoffentest (anti TPas) in plaats van TPHA/TPPA of de TPblot in plaats van FTA-abs. en VDRL.		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Nee				+				
a. Definitieve HIV (na evt. confirmatie) (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Ja	2 weken	Conclusie HIV-pos. dezelfde dag doorgeven aan VKH	+					
b. Verrichte testen met uitslag: antistofbepaling tegen HIV1 en HIV2 en p24-antigeenbepaling (p of n), geconfirmeerd via HIV-immunoblot (p of n of niet-conclusief) en HIV p24 Ag-test (p of n), of evt. HIV-RNA (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Nee				+				
Uitslag eerste onderzoek IEA (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Ja	2 weken	Geen confirmatie: deze moet door Sanquin of Bibo gedaan worden	+					
Uitslag eerste onderzoek Rhesus-D-factor (p of n)		+	+		lab →VKH lab →RCP	Zie * en **	Ja	2 weken	Geen confirmatie nodig	+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
Opm: Vervolgonderzoek na conclusie HIV-pos. of syfilis-pos. niet nodig									Evt. confirmatie is al direct bij het eerste bloedonderzoek uitgevoerd en doorgegeven						
PROCESSTAP: IEA- vervolgonderzoek door Sanquin of Bibo na 1^e bloedonderzoek of na 27^e week onderzoek					lab →VKH lab →RCP	Vanaf ontvangst bloed bij lab		Vanaf ont- vangst concl. pos.	IEA-vervolgonderzoek na 1 ^e bloedonderzoek wordt meestal via 1 ^e lab aangevraagd: als VKH onbekend is verloopt gegevensdoorgifte van Sanquin of Bibo via 1 ^e lab naar VKH.						<i>Voor alle gegevens m.b.t. IEA-vervolgond.: Elektronisch labbericht implementeren</i>
Datum uitvoering vervolgonderzoek		+	+		lab →VKH lab →RCP	1 week 2 weken	nee				+				
Datum bloedafname voor vervolgonderzoek					lab →VKH lab →RCP	1 week 2 weken	nee		Afnamedatum van het eerste bloedmonster of afnamedatum van evt. nieuw bloedmonster		+				
Typering IEA (NB meerdere IEA per zwangere mogelijk)		+	+		lab →VKH lab →RCP	1 week* 2 weken	ja, bij eerste lab (na 1 ^e bloed- onderzoek) of bij VKH (na 27 ^e w oz)	3 weken	keuze uit verschillende afkortingen uit een tabel * in week 27 snel vervolg nodig bij potentieel klinisch relevante IEA: lab belt direct VKH	+					
Per IEA: IEA potentieel klinisch relevant		+	+		alleen lab →VKH	1 week	n.v.t.		RCP bepaalt dit o.b.v. tabel Sanquin: als typering bekend is, is ook dit gegeven bekend	+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset						
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding	
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel		
Bij potentieel klinisch relevante IEA: datum bloedafname vader		+	+		lab →VKH lab →RCP	1 week 2 weken	nee				+					
Per potentieel klin. relevante IEA: Bloedonderzoek vader: antigen aanwezig of afwezig		+	+		lab →VKH lab →RCP	1 week 2 weken	Ja, per pot. klin.rel. IEA	4 weken	4 weken na binnenkomst uitslag "IEA potentieel klinisch relevant"		+					
Per IEA bij antigen vader aanwezig: Bloedonderzoek vader: homozygoot of heterozygoot		+	+		lab →VKH lab →RCP	3 dagen 2 weken	Ja, per pot. klin.rel. IEA, als antigen aanwezig	4 weken	idem		+					
PROCESSTAP: 27^e week onderzoek bij c- of RhD-neg. zwangeren																Voor alle gegevens m.b.t. 27 ^e weekonderzoek: Elektronisch labbericht implementeren
Code laboratorium		+	+		lab →VKH lab →RCP	5 werkdagen 2 weken	nee		In principe is dit Sanquin, zie 3.5		+					
Datum bloedafname		+	+		lab →VKH lab →RCP	5 werkdagen 2 weken	nee				+					
Uitslag RhD zwangere (p of n) (Alleen bij RhD-negatieve zwangeren volgens 1 ^e bloedonderzoek.)		+	+		lab →VKH lab →RCP	5 werkdagen 2 weken	Ja, bij VKH	In week 31	Ook genoemd: "Rhesus D antigeen". Ter controle.		+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
Uitslag foetale RhD-typering (p of n) (Alleen bij RhD-negatieve zwangeren volgens 1 ^e bloedonderzoek)		+	+		lab →VKH lab →RCP	5 werkdagen 2 weken	Ja, bij VKH	In week 31	Bij meerdere kinderen 'n' als ze allemaal RhD-negatief zijn, anders 'p'	+		+			Praeventis uitbreiden. Elektronisch labbericht aanpassen
Typing IEA (NB meerdere IEA per zwangere mogelijk)		+	+		lab →VKH lab →RCP	5 werkdagen 2 weken	Ja, bij VKH	In week 31	Let op: als er potentieel klinisch relevante IEA zijn gevonden in week 27 is verder vervolgonderzoek nodig. Te registreren gegevens staan hierboven bij "IEA-vervolgonderzoek door Sanquin of Bibo na 1^e bloedonderzoek of na 27^e week onderzoek"	+					
Uitslag c-antigeen (p of n) (Alleen bij Rhc-negatieve zwangeren volgens 1 ^e bloedonderzoek)		+	+		lab →VKH lab →RCP	5 werkdagen 2 weken	Ja, bij VKH	In week 31	Ook genoemd: "Rhesus c antigeen". Ter controle.	+		+			Praeventis uitbreiden. Elektronisch labbericht aanpassen
PROCESSTAP: Antenatale anti-D-toediening bij RhD-neg. zwangeren met RhD-positieve foetus															
Datum toediening	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	In week 33		+					

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
Dosis	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	In week 33		+					
Reden extra toediening	+		+		VKH→RCP	1 week	Kan niet				+				Geen prioriteit
Weigering	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	In week 33		+		+			
PROCESSTAP: Navelstrengbloeduitslag bij RhD-neg. zwangeren:															
Datum bloedafname		+	+		lab →VKH* lab →RCP	direct* 1 maand	Nee Nee		* Doorgifte aan VKH alleen als navelstrengbloeduitslag afwijkt van foetale RhD: als kind toch pos. is direct doorbellen. Als kind toch neg. is, binnen 4 weken doorgeven. NB In de 1 ^e 10 maanden na invoering van foetale RhD-typing bepaalt Sanquin de RhD-factor uit het navelstrengbloed als controle. Uitslagen worden dan doorgegeven aan RCP vanwege betaling.	+ bij RhD-neg.					Wat er na het evaluatieonderz. besloten wordt hangt af van de uitkomsten. Mogelijkheid registratie van navelstrengbloed daarom nog niet weghalen uit Praeventis.

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
Uitslag rhesusD-typering kind (p of n)		+	+		lab →VKH* lab →RCP	direct* 1 maand	Nee Nee		* Zie hierboven Bij ontbrekende 27 ^e w uitslag en bij meerlingen bepaling door lokaal lab (i.p.v. Sanquin), dat uitslag(en) ook naar Sanquin en RCP stuurt.	+ bij RhD-neg.					Idem
Geboortedatum kind		+	+		lab →VKH lab →RCP	direct* 1 maand	Nee		* Zie hierboven	+					Idem
PROCESSTAP: Postnatale anti-D-toediening bij RhD-neg. zwangeren met RhD-pos. kind:							Bij RhD-neg. zwangere met RhD-pos. kind	Vanaf geboorte							
Datum toediening	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	6 weken		+					
Tijdstip toediening	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	6 weken		+		+			Præventis verhelderen. Doorgifte mogelijk maken
Dosis	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	6 weken		+					
Geboortedatum kind	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	6 weken		+					
<i>Tijdstip geboorte kind</i>	+		+		<i>VKH→RCP</i>	<i>1 week</i>	<i>Ja, bij VKH</i>	<i>6 weken</i>		+		+			<i>Praev. uitbreiden Doorgifte mogelijk maken</i>
Weigering	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH	6 weken		+		+			
<i>Reden extra toediening</i>	+		+		<i>VKH→RCP</i>	<i>1 week</i>	<i>Nee</i>				+				

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzake-lijk	Wen-se-lijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Inci-den-teel	
PROCESSTAP: HBIg-toediening bij kind van hepB-pos. zwangere															
Geboortedatum	+		+		VKH→RCP	1 dag	Ja, bij VKH	direct	direct nadat de geboorte bekend is bij RCP: telefonische rappel door RCP bij VKH	+					
Geboortetijdstip	+		+		VKH→RCP	1 dag	Ja, bij VKH	direct	idem	+		+			Praev. uitbreid. Doorgifte mogelijk maken
Datum HBIg-toediening	+		+		VKH→RCP	1 dag	Ja, bij VKH	direct	Idem.	+					
Tijdstip HBIg-toediening	+		+		VKH→RCP	1 dag	Ja, bij VKH	direct	Idem. Evt. weigering ook registreren	+		+			Praev. verhelderen. Doorgifte mogelijk maken
OVERIGE GEGEVENS															
VKH															
Code VKH	+	+	+		Afh. van processtap	Afh. van processtap			aansluiten bij AGB-codes		+				
Naam persoon	+	+	+								+				
Type VKH	+		+						verloskundige, huisarts, gynaecoloog		+				
Begin- en einddatum zorgverlening									Nu nog niet, bij aansluiting met PRN wel		+		+		T.z.t. Praeventis uitbreiden
Naam praktijk	+		+								+				

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
HepB kind (bij kind van hepB-draagster)									Routinematige serologische controle noodzakelijk voor indicator 13, maar wordt nog niet verricht. Voor de toekomst.						
<i>Uitslag anti-HBs titerbepaling bij kind (of weigering deelname)</i>		+	+		lab →RCP	2 weken	Nog n.v.t		<i>Bij kinderen van hepB-draagsters Als er nog extra vaccinaties nodig zijn vanwege onvoldoende bescherming gaat het om de titer daarna</i>		+	+			<i>Wenselijk, maar wordt niet routinematig bepaald. Registratie nog niet mogelijk.</i>
<i>Uitslag HBsAg-bepaling bij kind</i>		+	+		lab →RCP	2 weken	Nog n.v.t	idem	idem		+	+			Idem
Zorg aan zwangere									Valt buiten het programma PSIE. Registratie wenselijk.						
Toediening antibiotica bij syfilis (ja/nee) en datum	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH en evt. bij behand. arts	2 weken			+				
Datum eerste bezoek HIV-specialist			+	+	HIV-specialist → RCP	1 week na bezoek	Ja, via VKH bij behand. arts	4 weken			+				
Verwijzing naar specialist voor behandeling van HBeAg-positieve zw.: ja/nee en datum	+		+		VKH→RCP	1 week	Ja, bij VKH, bij HBeAg-positief	4 weken	Naam behandelend arts wordt niet geregistreerd		+				
<i>Interventie ... bij HIV, IEA, syfilis, hepB</i>			+?	+?	??				<i>Nader invullen in het kader van een effectevaluatie</i>		+			+	

GEGEVEN	Verantwoordelijk voor registratie				Doorgifte	Termijn doorgifte	Rappel door RIVM-RCP nodig?	Rappel-termijn	Opmerkingen	Opname minimale gegevensset					
	VKH	Lab	RCP	OV						Noodzakelijk	Wenselijk	Realiseerbaar ? (alleen voor nieuw te registreren gegevens)			Opmerkingen en acties voor uitbreiding
												Korte termijn	Lange termijn	Incidenteel	
Epidemiologische gegevens / risicofactoren									<i>T.z.t. aansluiten bij PRN</i>						
<i>Geboorteland zwangere</i>									<i>Voor HIV-pos. extra belangrijk ivm evt. koppeling SHM-registr.</i>		+				<i>Praev. aanpassen</i>
<i>Druggebruik</i>											+				<i>Geen prioriteit</i>
<i>Prostitutie</i>											+				<i>Geen prioriteit</i>
<i>Partner die tot risicogroep behoort</i>											+				<i>Geen prioriteit</i>

4 Referenties

Voor de aangepaste minimale gegevensset (juni 2011) gebruikte referenties:

Abbink, F. Uitvoeringstoets Implementatie Gezondheidsraad advies 'Zwangerschapsimmunisatie door rode bloedcellen'. RIVM/CvB, december 2009.

Coul ELM op de, Weert JWM van, Oomen P, Smit C, Ploeg CPB van der, Hahné S, Notermans D, Sande MAB van der. Effectiviteit van screening op hiv, hepatitis B en syfilis tijdens de zwangerschap in Nederland, 2006-2008. Ned Tijdschr Geneeskd. 154(48):A2175, 2010.

Gezondheidsraad. Zwangerschapsimmunisatie door rode bloedcellen. Den Haag: Gezondheidsraad, maart 2009; publicatienummer 2009/04.

Ministerie van VWS. Reactie op advies Zwangerschapsimmunisatie door rode bloedcellen. Kenmerk PG/OGZ-2940400, 20 juli 2009.

Oostenbrug W. Implementatiegids MEDLAB voor PSIE. RCP-rapport RCP.2008.013, versie 1.6, sept 2009.

Ploeg CPB van der, Toll DB, in samenwerking met RIVM-CIb Oomen P, Coul ELM op de, Hahné SJM. Procesmonitoring prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie 2005-2007. TNO-rapport KvL/P&Z/2008.036. December 2008a.

Ploeg CPB van der. Minimale gegevensset PSIE. TNO-rapport KvL/P&Z/2008.028. April 2008b.

Ploeg CPB van der, Pal SM van der, Oomen P. Procesmonitoring prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie 2007-2009. TNO-rapport KvL/P&Z/2010.066. December 2010.

RIVM. Draaiboek prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie. Versie 2.0, december 2008.

RIVM. Draaiboek prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie. Versie 3.0, juli 2011.

Voor de minimale gegevensset van april 2008 gebruikte referenties:

Broerse A, Akker-van Marle ME, Jonge A de, Lanting CI, Ploeg CPB van der. Onderzoek naar indicatoren ketenaansluiting bij bevolkingsonderzoek. TNO-rapport KvL/P&Z 2007.004. Maart 2007.

Mandell GL, Benett JE, Dolin R. Principles and practices of infectious diseases. 6th edition, vol. 2. Elsevier, 2005.

Nederlandse Vereniging van AIDS Behandelaren (NVAB), Nederlandsche Internisten Vereeniging, in samenwerking met anderen. Richtlijn Antiretrovirale behandeling. December 2007.

Ploeg CPB van der, Anthony S, Rijpstra A, Verkerk PH. Procesmonitoring pre- en postnatale screeningen 2003. TNO-rapport KvL/JPB/2006.004. Januari 2006.

RIVM. Draaiboek prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie. Versie 1.0, juli 2006.

Coul ELM op de. Effectevaluatie van HBV, HIV en syfilis screening tijdens de zwangerschap. Projectplan RIVM-Cib, Augustus 2007.

Sanquin/AMC. Opsporing en preventie zwangerschapsimmunisatie (OPZI). Evaluatie van de IEA-screening. Evaluatie van de antenatale anti-D-profylaxe. December 2006.

Verder geconsulteerde literatuur:

Centrum Infectieziektebestrijding (Cib). Draaiboek hepatitis B-immunisatie bij zuigelingen van hepatitis B-draagsters. Februari 2007.

Oostenbrug W (TNO). PSIE – Verwerking in Præventis – Interpretatie en vervolgcities. LVE rapport LVE.2007.001, versie 0.6, 10 december 2007

Oostenbrug MWM. Inventarisatie Gebruik Labberichten voor PSIE. TNO-rapport KvL/P&Z/2007.115, versie 1.0, 10 december 2007

Oostenbrug MWM. Plan van aanpak verbetering registratie PSIE. TNO-rapport KvL/P&Z/2007.115a, versie 1.0, 10 december 2007

Schoot CE van der. Prenatal fetal RhD bloodgroup typing to enhance efficiency of antenatal anti-D immunoprophylaxis in RhD negative pregnant women. Final report for ZonMW, 2007

Winter G de. Landelijke kwaliteitseisen gegevensverzameling en gegevensverstrekking prenatale screening (minimale gegevensset). Versie 1.5, juni 2007 (screening op Down syndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek)

www.perinatreg.nl, klik "Wat wordt geregistreerd" voor plannen m.b.t. inhoud PRN-dataset

IJland CM, Drouven LE. Opties voor optimalisering van de gegevensregistratie bij de prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE). Concept. HHM, Enschede, 23 okt 2007.