



Visiedocument Bevolkingsonderzoek

Oktober 2008

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>INLEIDING .....</b>	<b>5</b>
1.1	AANLEIDING .....	5
1.2	OPZET .....	5
1.3	KWALITEITSKADER .....	6
<b>2</b>	<b>VISIE .....</b>	<b>8</b>
2.1	DOEL .....	8
2.2	REIKWIJDTE .....	8
2.3	VISIE .....	8
	<b>BIJLAGE I WERKGROEP VISIEDOCUMENT .....</b>	<b>13</b>
	<b>BIJLAGE II ACHTERGROND INFORMATIE .....</b>	<b>14</b>



# 1 Inleiding

## 1.1 Aanleiding

Al enige jaren wordt door verschillende sectoren in de gezondheidszorg gewerkt aan het inzichtelijk maken van de kwaliteit van de geleverde zorg. Transparantie van kwaliteit is daarnaast ook een belangrijke speerpunt van het huidige kabinet <sup>1</sup>. Daarvoor is het noodzakelijk om over betrouwbare en vergelijkbare informatie over de kwaliteit van de zorg te beschikken. Dat is belangrijk voor burgers, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en de overheid. Om de kwaliteit van zorg transparant te maken werken in verschillende sectoren van de gezondheidszorg allerlei organisaties samen om die betrouwbare informatie te verkrijgen. Het resultaat van deze samenwerking moet zijn dat iedere sector een breed gedragen set openbaar gepubliceerde informatie over de kwaliteit van zorg vaststelt en op gezette tijden aanpast indien nodig. In het kader van maatschappelijk verantwoordelijkheid is het essentieel dat ook voor de verschillende bevolkingsonderzoeken de kwaliteit zichtbaar en vergelijkbaar moet zijn. De gezamenlijke indicatorenset levert daarnaast informatie op die elke partij kan gebruiken voor zijn eigen doeleinden: VWS voor beleid, de inspectie voor toezicht, het RIVM voor regierol, zorgverzekeraars voor inkoop, screeningsorganisaties en professionals voor intern kwaliteitsverbetering en patiënten/consumenten organisaties om geïnformeerd te worden over de kwaliteit.

Om te zorgen voor onderlinge afstemming tussen de verschillende zorgsectoren heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opdracht aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) gegeven om het programmabureau Zichtbare Zorg<sup>2</sup> te starten in 2007 dat als opdracht meekrijgt om voor een periode van drie jaar de transparantie-initiatieven zorgbreed te coördineren en te faciliteren. Het bureau ondersteunt de sectoren bij het transparant maken van de kwaliteit en verbindt de ontwikkelingen. Daarnaast zet het bureau zich in om te waarborgen dat kwaliteitsinformatie valide, betrouwbaar en vergelijkbaar is.

## 1.2 Opzet

De kern van de aanpak is dat voor de regie per sector stuurgroepen zijn ingericht. De stuurgroepen stellen een programma van eisen vast voor de benodigde transparantie over kwaliteit. Bovendien zijn zij opdrachtgever om dit vervolgens uit te voeren. De basis voor deze stuurgroepen zijn bestuurlijke afspraken over de totstandkoming van transparantie over de kwaliteit van het zorgaanbod. De stuurgroepen worden vanuit het programmabureau ondersteund door projectsecretarissen. De verschillende projectsecretarissen vormen gezamenlijk het programmabureau. Dit bureau ondersteunt veldactiviteiten en gaat na óf en in hoeverre de veldactiviteiten aansluiten op het grotere geheel, zowel qua inhoud als qua planning.

---

<sup>1</sup> Brief Koers op Kwaliteit. MC-U-2775877. (VWS, 6 juli 2007)

<sup>2</sup> Voorheen geheten Zorgbrede Transparantie van Kwaliteit (ZbTK)

De stuurgroep Zichtbare Zorg<sup>3</sup> Bevolkingsonderzoek is in februari 2008 geformeerd en bestaat uit de volgende partijen:

- de regionale centra voor prenatale screening op Downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)
- de screeningsorganisaties van de Borstkanker- en Baarmoederhalskankerscreening (MOB/MOC),
- de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF),
- de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)
- het RIVM/Regionaal Coördinatie Programma's (RCP)
- RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB),
- RIVM/Sector Volksgezondheid en Zorg
- het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

De stuurgroep heeft leden afgevaardigd voor de werkgroep visiedocument (Bijlage I), die verantwoordelijk is voor het opstellen van dit visiedocument.

### **1.3 Kwaliteitskader**

Het visiedocument beoogt een onderdeel te zijn van het later te ontwikkelen kwaliteitskader voor het transparant maken, toetsen, verantwoorden en optimaliseren en verder ontwikkelen van het kwaliteitsniveau van geneeskundige bevolkingsonderzoeken en de aansluitende keten.

De ontwikkeling en implementatie van het kwaliteitskader van bevolkingsonderzoeken gebeurt in 6 stadia:

- Visiedocument
- Set indicatoren
- Sturingsmodel en pilot
- Sectorbrede implementatie
- Data beheer en onderhoud
- Doorontwikkeling en actualisatie

Aan de basis van het kwaliteitskader ligt een gezamenlijke visie op kwaliteit van bevolkingsonderzoek

Na de ontwikkeling van deze visie wordt een aanzet gegeven tot het operationaliseren van kwaliteitsprestaties in meetbare indicatoren. Deze indicatoren worden geordend volgens de in het visiedocument onderscheiden domeinen en thema's en zullen zoveel mogelijk aansluiten bij wat al ontwikkeld is aan informatievoorziening, bijvoorbeeld de voor de verschillende programma's bestaande of in ontwikkeling zijnde minimale data sets. De set prestatie-indicatoren zullen in de loop van de tijd worden aangepast op basis van nieuwe inzichten en mogelijkheden.

Vervolgens zullen er afspraken gemaakt moeten worden over een sturingsmodel: met welke instrumentarium en hoe de geselecteerde indicatoren gemeten en geregistreerd worden en wat aan wie wordt verantwoord.

---

<sup>3</sup> Voorheen geheten Maatschappelijke Verantwoording

Het ontwikkelde instrumentarium bij de set indicatoren wordt vervolgens bij een beperkt aantal zorgaanbieders getest en geëvalueerd op werkbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit. Ook moeten er afspraken gemaakt worden over databeheer en onderhoud.

Hierna volgt de sectorbrede implementatie die moet leiden tot verticaal toezicht op de prestaties door de inspectie, inkoopinformatie biedt aan zorgverzekeraars, en kunnen de resultaten door de zorgaanbieders en het RIVM worden gebruikt voor het spiegelen van de prestaties aan die van andere zorgaanbieders, waardoor zicht komt op mogelijkheden tot verbetering. VWS kan de informatie gebruiken voor beleidsbijstelling. De informatie kan ook relevant zijn voor adviesorganen van de regering, zoals bijvoorbeeld de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Tevens wordt verantwoording afgelegd aan de consument. Belangrijk is dat de verschillende partijen de activiteiten en interventies die ze in gang zetten op basis van de verkregen indicatoren goed op elkaar afstemmen.

Het kwaliteitskader is een continu verbeterproces en daarom moeten de indicatoren en gebruikte normering steeds opnieuw worden geëvalueerd n.a.v. actuele stand van kennis, beleid, en de opleidings- en competentieprofielen van beroepbeoefenaren. Ook uit de implementatie kan blijken dat aanpassing van de indicatoren dan wel instrumentarium noodzakelijk is.

## **2 Visie**

### **2.1 Doel**

Het visiedocument verwoordt de gezamenlijke visie van de betrokken partijen op de kwaliteit van bevolkingsonderzoek. Het visiedocument gaat op hoofdlijnen in op de wijze waarop deze visie op kwaliteit zich moet vertalen in indicatoren.

Het visiedocument ligt ten grondslag aan het operationaliseren en zichtbaar maken van kwaliteits prestaties binnen de sector bevolkingsonderzoeken, met als uiteindelijk doel het stimuleren van kwaliteitsverbeteringen. Waarbij moet worden opgemerkt dat kwaliteitsverbeteringen de verantwoordelijkheid blijven van de uitvoerders.

### **2.2 Reikwijdte**

Hoewel de visie betrekking heeft op bevolkingsonderzoeken in het algemeen, hebben de betrokken partijen besloten zich te beperken tot het aanbod van landelijke screenings programma's, waarvoor de rijksoverheid verantwoordelijk is en waarvan de regietaak bij het RIVM is gelegd, te weten:

- de borstkankerscreening,
- de baarmoederhalskankerscreening
- de prenatale screening op Downsyndroom en Neuraaluisdefecten (Structureel Echoscopisch Onderzoek)
- de prenatale screening op infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE)
- de neonatale hielprik- en gehoorscreening

Het opnemen van een bevolkingsonderzoek in de landelijke screenings programma's en het toezicht op de kwaliteit van deze aangeboden screenings is een taak van de overheid en niet van de betrokken screeningsorganisaties. Indien de overheid besluit nieuwe bevolkingsonderzoeken te starten dan zullen deze ook bezien worden vanuit dit kader.

Bij bevolkingsonderzoek is niet alleen de vroegtijdige opsporing van belang, maar ook het na-traject, d.w.z. de verwijzing en vroege behandeling. Daarom wordt in deze visie de gehele keten betrokken.

Er is gekozen voor het formuleren van kwaliteitseisen voor die bevolkingsonderzoeken die betrekking hebben op een relevant gezondheidsprobleem en waaraan grote bevolkingsgroepen vrijwillig aan deelnemen. Ook moet de continuïteit van het aanbieden van het bevolkingsonderzoek zijn gewaarborgd.

De screening van kinderen die plaatsvinden binnen de jeugdgezondheidszorg vallen onder verantwoordelijkheid van de gemeenten. De kwaliteitseisen hiervoor worden vastgesteld door de stuurgroep Maatschappelijke Verantwoording Openbare Gezondheidszorg.

### **2.3 Visie**

Hieronder wordt ingegaan op de visie op kwalitatief verantwoorde zorg bij bevolkingsonderzoek, in het bijzonder de hiervoor genoemde 5 bevolkingsonderzoeken.

Toekomstige nieuwe nationale programma's, zoals eventueel de darmkankerscreening zullen ook bezien worden vanuit de kaders zoals in deze visie aangegeven.

#### Uitgangspunt

Onder bevolkingsonderzoek wordt verstaan: geneeskundig onderzoek van personen dat wordt verricht ter uitvoering van een aan de gehele bevolking of aan een categorie daarvan gedaan aanbod dat gericht is op het ten behoeve of mede ten behoeve van de te onderzoeken personen opsporen van ziekten van een bepaalde aard of van bepaalde risico-indicatoren.

Het doel van bevolkingsonderzoek of screening is het realiseren van gezondheidswinst en/of het bieden van handelingsopties door het vroegtijdig opsporen van ziekte of risico-indicatoren. Het aanbod is gericht op groepen mensen waarvan het merendeel de op te sporen aandoening of risico-indicator niet heeft. Gevolg is dat er per definitie een discrete balans bestaat tussen de (grote) voordelen voor weinigen en de (geringe) nadelen voor velen.

Het handhaven van de balans tussen voor- en nadelen stelt hoge eisen aan de kwaliteit van (de uitvoering van) bevolkingsonderzoek en de aansluitende diagnostiek en behandeling. De zorg voor een goede diagnostiek en behandeling van de screening met een positieve testuitslag mag daarbij vanzelfsprekend niet ten koste gaan van personen die zich met klachten en/of symptomen bij de curatieve zorg melden.

Bij alle vormen van bevolkingsonderzoek is het belangrijk dat benaderde individuen goed geïnformeerd en in vrijheid kunnen kiezen om al of niet aan de screening deel te nemen.

Voor een optimale opkomst is tevens noodzakelijk dat de toegankelijkheid van de screening is gewaarborgd. Dit betekent de uitvoeringsorganisatie zich moet inspannen om individuen die indien goed geïnformeerd zouden kiezen voor deelname aan de screening, ook daadwerkelijk aan de screening te laten deelnemen.

#### Kwaliteitsdomeinen van verantwoord bevolkingsonderzoek

Binnen de keten van het bevolkingsonderzoek zijn er verschillende fasen te onderscheiden:

1. Primaire selectie
2. Uitnodiging voor onderzoek
3. Screening (Onderzoek)
4. Verwijzing
5. Diagnostiek en behandeling

In deze visie onderscheiden we vijf kwaliteitsdomeinen; tijdigheid, toegankelijkheid, veiligheid, cliëntgerichtheid en effectiviteit en hierin 16 thema's die betrekking hebben op de kwaliteit binnen de verschillende fasen van het screening (keten) proces.

1. Tijdigheid  
*Thema's*

– Primaire selectie

- Uitnodiging
- Onderzoek (inclusief niet verschijnen voor onderzoek)
- Verwijzing voor nader onderzoek (inclusief niet verschijnen voor nader onderzoek)
- Interventie na positieve uitslag nader onderzoek

Tijdigheid is van belang om het rendement van vroege opsporing te maximaliseren. Bij primaire selectie gaat het erom om tijdig de juiste doelgroep te selecteren en over de juiste gegevens te beschikken zodat iedereen die hiervoor in aanmerking komt tijdig een aanbod kan ontvangen om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.

Het is van belang dat de uitnodiging tot deelname tijdig volgens de gehanteerde richtlijnen per bevolkingsonderzoek wordt verstuurd en dat de deelname voor screening en opkomst voor eerste zwangerschapscontrole optimaal is. Daarom zullen ook die vrouwen moeten worden benaderd die niet gereageerd hebben op de oproep door strikte follow-up. Normen, volgens bestaande richtlijnen, zullen worden vastgesteld om na een positieve screeningsuitslag de verwijzing voor nader onderzoek en behandeling tijdig te laten plaatsvinden. Ook is een goede follow-up van verwijzingen noodzakelijk.

## 2. Toegankelijkheid

### *Thema*

- Regionale spreiding van bevolkingsonderzoek
- Maatschappelijke toegankelijkheid

Het bevolkingsonderzoek moet toegankelijk en bereikbaar zijn en geen belemmering vormen voor deelname. Ook zal het bevolkingsonderzoek geen materiële schade berokkenen voor de consument.

## 3. Veiligheid van screening

### *Thema's*

- Geen lichamelijke of geestelijke schade berokkenen
- Beschikking over WBO-vergunningen voor vergunningsplichtigen

Het bevolkingsonderzoek dient veilig te zijn en geen (blijvende) lichamelijke of psychische schade te berokkenen. Het betreft o.a. het minimaliseren van de gevolgen van straling, complicaties van het onderzoek zelf, de overdracht van infecties en de gevolgen van overdiagnostiek en behandeling.

Een vergunning van de Minister van VWS is verplicht voor bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling, bevolkingsonderzoek naar kanker en bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten of afwijkingen waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is.

## 4. Cliëntgerichtheid

### *Thema's*

- Goedgeïnformeerde keuze tot deelname
- Deelname in overstemming met attitude
- Goede informatie en procedure uitslag
- Geringe psychische belasting cliënt

- Klantervaringen

Het doel en de consequenties van deelname aan een bevolkingsonderzoek dienen duidelijk te worden gecommuniceerd met de cliënten zodat een geïnformeerde keuze kan worden gemaakt. Het onderzoeken van klantervaringen is van groot belang omdat de consument uiteindelijk het succes van het programma bepaalt.

#### 5. Effectiviteit

##### *Thema's*

- Goede toepassing van onderzoekstechniek
- Bijdrage aan gezondheidswinst en het bieden van handelingsopties

De toegepaste onderzoekstechniek zal effectief (sensitiviteit) en betrouwbaar (specificiteit) uitgevoerd moeten worden, met minimale fout positieve en negatieve uitslagen, dit ook ter vermindering van de psychische belasting voor de consument en capaciteitsproblemen die mogelijk ontstaan bij te veel onterechte verwijzingen. Gezondheidswinst (reductie van sterfte en verlenging van kwaliteit van het leven) valt te behalen door vroegtijdige opsporing en behandeling van levensbedreigende aandoeningen.

Hoewel deze kwaliteitsdomeinen betrekking hebben op vrijwel alle bevolkingsonderzoeken zijn ze in verschillende mate van belang (knelpunten) voor de verschillende onderzoeken.

Na de totstandkoming van deze gezamenlijke visie op kwaliteit van bevolkingsonderzoek, zullen de kwaliteitsprestaties worden geoperationaliseerd in meetbare indicatoren. Deze indicatoren worden geordend volgens de in dit visiedocument onderscheiden domeinen en thema's.

Het is niet de bedoeling om een uitspraak te doen over de functionaliteit van bevolkingsonderzoeken omdat dit een taak is van de gezondheidsraad, maar om de kwaliteit van bestaande bevolkingsonderzoeken zichtbaar te maken.



## **Bijlage I    Werkgroep visiedocument**

John van Vugt	namens Regionale Centra voor screening op Down Syndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek
Mark Steinbusch	namens Managers Overleg borstkanker- en baarmoederhalskankerscreening
Cees Smit	NPCF
Arjan Lock	RIVM/CvB
Pieter de Hoogh	RIVM/RCP
Henk Meijer	IGZ
Petra Reulings	IGZ
Jan Willem Schouten	ZN
Dineke Venekamp	Coördinatie, Programma Zichtbare Zorg

## Bijlage II Achtergrond informatie

### Bevolkingsonderzoeken in Nederland <sup>4</sup>

Vanaf 1974 is in Nederland begonnen met het bevolkingsonderzoek van alle pasgeborenen met de hielprik. Daarna is het aantal grootschalige onderzoeken uitgebreid tot vijf. Hierna volgt een korte opsomming van het ontstaan en de doelgroepen van deze bevolkingsonderzoeken.

#### Borstkanker onderzoek

Vanaf 1988 is het bevolkingsonderzoek naar borstkanker gefaseerd ingevoerd in Nederland. In 1998 was het bevolkingsonderzoek landelijk dekkend. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker onder vrouwen van 50-75 jaar is een vorm van secundaire preventie met als doel het opsporen van borstkanker in een vroegtijdig stadium.

#### Baarmoederhalskanker onderzoek

Tussen 1976-1985 vonden in Nederland proefbevolkingsonderzoeken naar baarmoederhalskanker plaats. Vanaf 1988 is het bevolkingsonderzoek in grote delen van het land van start gegaan. Begin 1996 heeft een herstructurering plaatsgevonden. Het landelijke bevolkingsonderzoek richt zich sindsdien op vrouwen tussen de 30 en 60 jaar.

#### PNS

##### *Prenatale screening op infectieziekten en erythrocytenimmunisatie*

Vanaf 1 juli 1998 richt de prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE) zich op de screening van zwangeren op vier aspecten: bloedgroep en rhesusfactor, hepatitis B, syfilis en erythrocytenantistoffen (IEA).

Daarnaast richt de PSIE zich op de toediening van anti-RhD-immunoglobuline aan Rhesus-D-negatieve (RhD) zwangeren. Vanaf januari 2004 is het programma uitgebreid met de screening op HIV. De PSIE programma richt zich op zwangeren die voor een eerste consult melden bij de verloskundige hulpverlener (VKH).

##### Prenatale screening op Down Syndroom en NBD (Structureel Echoscopisch Onderzoek)

###### Downscreening

In het eerste contact met de verloskundige hulpverlener krijgen zwangere vrouwen basale informatie over de Downscreening. Alleen als de vrouw te kennen geeft dat ze meer wil weten, volgt een counselinggesprek. Als de vrouw daarna aangeeft dat ze een Downscreening wil laten uitvoeren, wordt een afspraak gemaakt voor een combinatietest. Deze combinatietest bestaat uit twee onderzoeken:

1. Een bloedtest bij de moeder tussen 9 en 14 weken zwangerschap.
2. Een nekplooiemeting via een echo tussen 11 en 14 weken zwangerschap.

De resultaten van beide onderzoeken, gecombineerd met de leeftijd van de vrouw, worden verwerkt tot een individuele kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom.

---

<sup>4</sup> Onderzoek naar indicatoren ketenaansluiting bij bevolkingsonderzoek, TNO, maart 2007

Is de kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom verhoogd, dan legt de counselor aan de zwangere de keuze voor om een invasieve diagnostische test te doen, een vlokentest of vruchtwaterpunctie. Ook over deze beslissing ontvangt de zwangere informatie, zodat ze een weloverwogen besluit kan nemen.

## SEO

In het eerste contact met de verloskundige hulpverlener krijgen zwangere vrouwen basale informatie over het SEO. Alleen als de vrouw te kennen geeft dat ze meer wil weten, volgt een counselinggesprek. Als de vrouw daarna aangeeft dat ze een SEO wil laten uitvoeren, verwijst de counselor haar tijdig naar de echoscopist. Het SEO vindt meestal plaats rond de 20e week van de zwangerschap. Bij een afwijkende uitslag van het SEO wordt de zwangere desgewenst doorverwezen naar een centrum voor prenataal onderzoek. Daar kan geavanceerd echoscopisch onderzoek worden verricht om de bevindingen al dan niet te bevestigen en eventuele handelingsopties te bespreken.

## Neonatale screening

### *Hielprik*

In Nederland worden sinds 1974 pasgeborenen via een hielprik gescreend op Phenylketonurie (PKU), sinds 1981 op Congenitale hyperthyroïdie (CHT) en sinds 2000 op Adrenogenitaal syndroom (AGS). Per 1 januari 2007 zijn daar nog eens 14 aandoeningen bij gekomen, waarvan er één (tyrosinemie) na twee maanden is opgeschort omdat de test te vaak ten onrechte aangaf dat de pasgeborene de ziekte onder de leden kon hebben (brief Staatsecretaris aan Tweede Kamer, februari 2007). De overige 13 aandoeningen betreffen zeldzamere stofwisselingsstoornissen en sikkelcelziekte. Vanaf 1 januari 2007 wordt de hielprik in principe afgenomen door aparte screeners die ook de gehoorscreening uitvoeren.

### *Gehoorscreening<sup>5</sup>*

De gehoorscreening is tussen 2002 en 2006 ingevoerd. De implementatie werd aangestuurd door de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK). De evaluatie van dit project werd samen met TNO Kwaliteit van Leven uitgevoerd. Sinds januari 2008 is de landelijke regie in handen van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM. Kort na de geboorte krijgt elke baby in Nederland een gehoorscreening, die in de meeste gevallen in combinatie met de hielprik wordt aangeboden. Deze screening test of het gehoor voldoende is voor een normale taal- en spraakontwikkeling. Jaarlijks wordt de gehoorscreening uitgevoerd bij ruim 180.000 pasgeborenen. Het neonatale gehoorscreeningsprogramma heeft als doel om kinderen met een gemiddeld gehoorverlies van 40 dB of meer aan één of beide oren op te sporen. Een gunstige uitslag bij de gehoorscreening betekent dat er voldoende gehoor is om een normale taal- en spraakontwikkeling mogelijk te maken. Lichte gehoorverliezen (25-40 dB) worden dus niet opgespoord.

---

<sup>5</sup> <http://www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/>

Het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek: <sup>6</sup>

- Baarmoederhalskankerscreening (uitstrijkje);
- Borstkankerscreening (borstfoto);
- Screening op FH (familiaire hypercholesterolemie ofwel erfelijk verhoogd cholesterol);
- Prenatale screening van zwangeren op infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE);
- Neonatale screening op stofwisselingsziekten (hielprik);
- Neonatale screening op gehoorverlies (gehoorscreening);

NPB	Doelgroep	Bereik	Incidentie/sterfte	Kosten
Uitstrijkje	Vrouwen 30-60 jaar, elke 5 jaar (800.000 / jaar)	66% na uitnodiging <sup>7</sup>	Baarmoederhalskanker alle leeftijden 600 per jaar, sterfte 200 per jaar Mogelijke voorstadia Baarmoederhalskanker (CIN 1 t/m 3) opgespoord via screening: 1200 per jaar	30 mln
Borstfoto	Vrouwen 50-75 jaar, elke 2 jaar (950.000 /jaar)	80 %	Borstkanker alle leeftijden 13.000 per jaar, sterfte 3500 per jaar. Borstkanker opgespoord via screening: 3500 per jaar	49 mln
Screening op FH	families van indexpatiënt	Eind 2007: 15.000 FH patiënten opgespoord	40.000 mensen met FH in Nederland (1 op 400)	2 mln
PSIE	Zwangere vrouwen in 12 <sup>de</sup> week van hun zwangerschap (192.000 / jaar)	97%	Infectieziekten: 1 op 150 zwangeren Erythrocytenimmunisatie 1 op 6 zwangeren	19 mln
Hiepprik	pasgeboren (< 1 week) (180.000 / jaar)	99,8%	1 op de 625 kinderen (gemiddeld 285 kinderen per jaar, 16 aandoeningen samen)	Via AWBZ

<sup>6</sup> Uit Kaderbrief Screening. PG/ZP 2. 847.440. VWS. 4 juli 2008.

<sup>7</sup> In werkelijkheid zijn meer vrouwen beschermd n.l. 77 % dit i.v.m. screening om andere redenen bijvoorbeeld. vanwege klachten of op eigen verzoek

Neonatale gehoorscreening	Pasgeborenen Wordt gelijktijdig uitgevoerd met hielprik (180.000 / jaar)	96,4%	Dubbelzijdig gehoorverlies van minimaal 40 dB: 1 op de 1000 kinderen, (gemiddeld 180 kinderen per jaar)	Via Gemeen tefonds
---------------------------	--	-------	---	--------------------

### **Wettelijk kader**

Het wettelijke kader waarbinnen het bevolkingsonderzoek uitgevoerd dient te worden bestaat uit:

-Wet op Bevolkingsonderzoek (WBO) 29 oktober, 1992

Deze wet beschermt de bevolking tegen gevaren die verbonden zijn aan bevolkingsonderzoek. Het besluit bevolkingsonderzoek stelt regels die noodzakelijk zijn voor de bescherming van de te onderzoeken personen tegen de risico's van bevolkingsonderzoek. Een vergunning kan onder beperking worden verleend en aan een vergunning kunnen voorschriften worden verbonden. Alvorens op een aanvraag te beslissen, hoort de minister de Gezondheidsraad, maar de WBO vergunningen worden bij voorkeur per kalenderjaar verleend. De inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ) houdt toezicht op de naleving van de WBO(-vergunning).

### Vergunningplichtig

Voor de volgende typen bevolkingsonderzoeken moet bij de minister van VWS een vergunning worden aangevraagd:

- bevolkingsonderzoek naar kanker
- bevolkingsonderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling
- bevolkingsonderzoek naar ernstige ziekten waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is.

-Wet Geneeskundig Behandelingsovereenkomst (WGBO), Burgelijk Wetboek Boek 7, artt 446-468

De basis van de kwaliteitswetgeving in de zorg wordt gevormd door de WGBO. Deze regelt onder meer het reguliere informed consent, privacy, kwalitatieve zorgplicht van de zorgverlener, dossiervorming en de verdere rechtsbetrekking tussen beiden betrokkenen (patiënt en hulpverlener).

-Kwaliteitswet zorginstellingen (KZi), 1 april 1996

Deze wet verplicht zorginstellingen (waaronder screeningsorganisaties) tot het aanbieden van verantwoorde zorg, het daarop inrichten van de organisatie en het in dat verband systematisch managen van de kwaliteit van zorg. IGZ ziet toe op naleving van deze wet.

-Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG), 9 november 1993

Op personen die geneeskundige handelingen verrichten is de Wet BIG van toepassing. De wet richt zich op de kwaliteit van de beroepsuitoefening met als doel de bescherming van de patiënt tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen door zorgverleners. De professionals binnen het bevolkingsonderzoek hebben op grond van deze wet van doen met een registratieplicht en tuchtrecht, en met de eigen zorgplicht met betrekking tot de kwaliteit van de beroepsuitoefening. De IGZ ziet toe op de naleving van deze wet.

-Wet klachrecht cliënten zorgsector, WKCZ, 29 mei 1995

Deze wet bevat regels ter zake van de behandeling van klachten van cliënten Van zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg. Volgens de Wet is iedere hulpverlener en instelling verplicht een klachtencommissie te hebben. De IGZ ziet toe op de naleving van deze wet.

-Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ).

Deze wet stelt regels ter bevordering van de medezeggenschap van cliënten vanuit collectieve middelen gefinancierde zorginstellingen en verplicht zorginstellingen tot de instelling van een cliëntenraad.

-Wet Toelating Zorginstellingen (WTZi)

Deze wet is van toepassing op instellingen die verzekerde zorg aanbieden.

-Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid (WCPV), 25 mei 1990, herziening 2003

Op grond van deze wet zijn burgemeesters en wethouders gehouden de totstandkoming en de continuïteit van en de samenhang binnen de collectieve preventie evenals de onderlinge afstemming tussen de collectieve preventie en de curatieve gezondheidszorg te bevorderen. Daartoe dragen zij in ieder geval voor (onder meer) het bijdragen aan opzet, uitvoering en afstemming van preventieprogramma's, met inbegrip van gezondheidsvoorlichting en opvoeding. Deze taak omvat in ieder geval het in stand houden van een oproepsysteem van de door de minister aangewezen bevolkingsonderzoeken. De IGZ ziet toe op de naleving van deze wet.

-De Infectieziektewet, 11 juni 1998

De wet bevat regels ter afwendig van de gevaren van infectieziekten

De laatste twee wetten worden opgenomen in de nieuwe Wet Publieke Gezondheid.

## Verantwoordelijkheden van de betrokken partijen

VWS-Beleid

Gezondheidsraad en Raad voor Volksgezondheid en Zorg- Advies aan VWS

IGZ-Toezicht op kwaliteit volgens aantal van bovengenoemde wetten

RIVM-Centrale aansturing en coördinatie van bevolkingsonderzoeken middels het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB)

NPCF-Vertegenwoordigt patiënten - en consumentenbelangen. De NPCF werkt eraan om de opvatting van klanten over goede zorg maatgevend te laten zijn bij de beoordeling van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Daarnaast probeert de NPCF ertoe bij te dragen dat er in de praktijk ook echt 'goede zorg' wordt geleverd.

ZN-Behartigt de belangen van verzekerden en de gemeenschappelijke belangen van de aangesloten zorgverzekeraars.

Uitvoerende organisaties:<sup>8</sup>

### Borstkankerscreening

- Uitvoering door 9 regionale screeningsorganisaties (samenwerkingsverbanden tussen Integraal Kankercentrum en GGD)
- Oproep door regionale screeningsorganisaties (GBA gegevens)
- Screening m.b.v. mobiele screeningsunits (radiologisch laboranten en radiologen)
- Uitslag via brief. Positieve uitslag primair via huisarts
- Verwijzing mammapoli's ziekenhuizen via huisarts
- Monitoring LRCB en LETB
- Centrale aansturing en coördinatie CvB/RIVM

### Baarmoederhalskankerscreening

- Uitvoering door 12 regionale screeningsorganisaties.
- Oproep tot deelname wordt verstuurd door regionale screeningsorganisatie/GGD of huisarts (GBA/CBS gegevens)
- De screening/uitstrijkje wordt uitgevoerd door huisarts of assistente
- Laboratorium onderzoekt het materiaal
- Positieve uitslag via huisarts
- Verwijzing gynaecologie (ZH) door huisarts
- Monitoring door LEBA
- Centrale aansturing en coördinatie CvB/RIVM

---

<sup>8</sup> Onderzoek naar indicatoren ketenaansluiting bij bevolkingsonderzoek, TNO, maart 2007

## Prenatale screening

### *Down syndroom en SEO*

- Verantwoordelijkheid coördinatie en kwaliteitsbewaking door 8 regionale centra (vergunninghouders), sluiten contracten af met uitvoerders. Tevens gegevensverstrekking voor landelijke evaluatie en monitoring.
- Eerste contact met counselors/VKH (verloskundigen, verloskundige actieve huisartsen, gynaecologen)
- Testen afgenomen in eerste lijn/HA laboratorium, samenwerkingsverband 1<sup>ste</sup> en 2<sup>de</sup> lijn, 2<sup>de</sup> lijn en 3<sup>de</sup> lijn.
- (Verloskundige) echoscopisten
- Uitslag via VKH of regionaal centrum
- Verwijzing Gynaecologie (ZH)
- Kwaliteits- en opleidingseisen vastgesteld door Centraal Orgaan. Besluiten CO worden bekrachtigd door RIVM/CvB.

### *Infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE)*

- Regionale coördinatie door RIVM/RCP (registratie, bewakende functie en immunisatie)
- Eerste contact met verloskundig hulpverlener
- Bloedafname door VKH of laboratorium
- Bloedtesten opgestuurd naar verschillende laboratoria
- Positieve uitslag naar zelfde lab of Sanquin/BIBO, melding GGD (HepB)
- Advies van Sanquin of BIBO (IEA)
- Uitslag naar VKH en regionale entadministratie
- Verwijzing naar VKH of overdracht naar gynaecoloog of ZH met centrumfunctie voor AIDS
- Centrale aansturing en coördinatie, monitoring en evaluatie CvB/RIVM

## Neonatale screening

### *Hielprik*

- Regionale coördinatie door RIVM/RCP
- Eerste contact met screeners in dienst van organisatie voor ouder en kindzorg
- Bloedafname door screeners
- Bloedtesten opgestuurd naar laboratoria
- Uitslag via huisarts
- Verwijzing naar kinderarts (ZH)
- Centrale aansturing en coördinatie CvB/RIVM
- Evaluatie RIVM en TNO-KvL

### *Gehoortest*

- Eerste contact met screeners in dienst van organisatie voor ouder en kindzorg
- Sinds januari 2008 is de landelijke regie in handen van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM.