

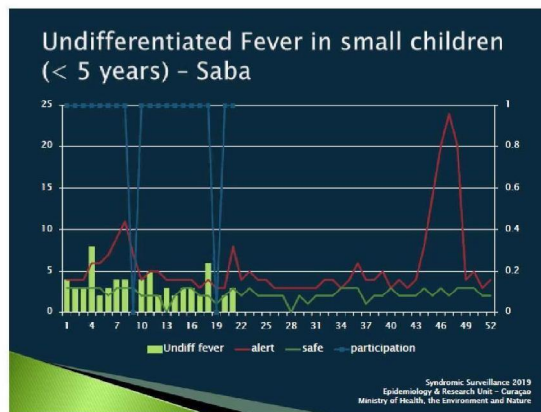
Versterken syndroom surveillance Nederlandse Caraïben

- (10)|(2e) (GGD Saba/RIVM)
- (10)|(2e) (GGD Curaçao/RIVM)
- (10)|(2e) (Nivel)
- (10)|(2e) (Nivel)
- (10)|(2e) (Nivel)
- (10)|(2e) (Nivel)
- (10)|(2e) (Nivel)

Achtergrond

Op Bonaire, Curaçao, Sint Eustatius, Sint Maarten en Saba loopt al een aantal jaren een syndroom surveillance systeem. In een speciaal daartoe ontworpen sjabloon turven deelnemende huisartsen (absolute tellingen) het aantal patiënten met bepaalde infectieziekten of daaraan gerelateerde symptomen en sturen die informatie wekelijks op naar de GGD van Curaçao.

Dit systeem werkt op zich vrij goed, met wisselende deelnamegraden van huisartsen op basis van schaal: van ca. 10% van de huisartsen op Curaçao tot 100% op Saba en St Eustatius. De huisartsen ontvangen geen financiële vergoeding. Het systeem heeft zich al enkele malen bewezen als *early warning system* en is daarnaast ook bruikbaar om grootte en impact van uitbraken in te schatten.



Figuur 1. Voorbeeld output huidige Syndroom Surveillance Nederlandse Caraïben

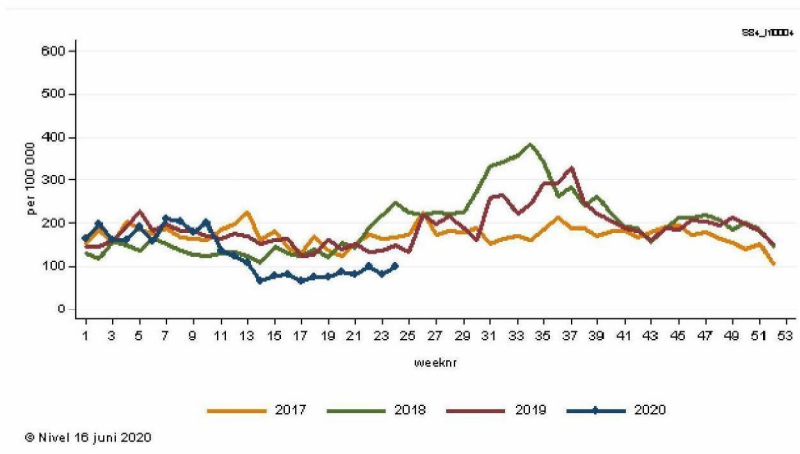
Als uit de syndroom surveillance verheffingen blijken, wordt de huisartsen en GGD'en op de eilanden geadviseerd nader diagnostisch onderzoek te doen naar de onderliggende pathogenen. Dit eventuele diagnostisch onderzoek is geen onderdeel van het hier beschreven nieuwe syndroom surveillance systeem, maar een vervolgactie waarover op de eilanden zelf wordt besloten.

Het nadeel van de huidige werkwijze is dat het extra werk is voor de huisartsen (een aparte registratie en handmatig uploaden), deelname van huisartsen op sommige eilanden laag is of veel schommelt, er risico is op subjectieve rapportage en dat er mogelijk gevallen vergeten worden. Het is tot dusverre niet mogelijk gebleken om de turfstaat in de verschillende huisartseninformatiesystemen (HIS-en) te integreren.

In Nederland berust de syndroomsurveillance van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn op geautomatiseerde wekelijkse extracties van gegevens uit de elektronische medische dossiers van een groot aantal deelnemende huisartsenpraktijken (zie: www.nivel.nl/surveillance). Sterke punten van dit surveillance systeem zijn:

- de gezondheidsinformatie is gebaseerd op een professionele beoordeling van gepresenteerde klachten of symptomen

- deze informatie is vrijwel zonder inspanning van huisartsen beschikbaar omdat ze al voor de dagelijkse zorgverlening wordt vastgelegd
- de gegevens worden op continue en geautomatiseerde wijze verzameld

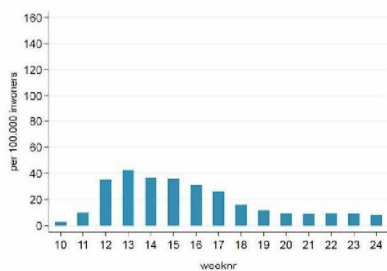


Figuur 2. Voorbeeld output surveillance van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (wekelijks aantal huisartsconsulten door kinderen 0 t/m 4 jaar voor impetigo, per 100.000 inwoners)

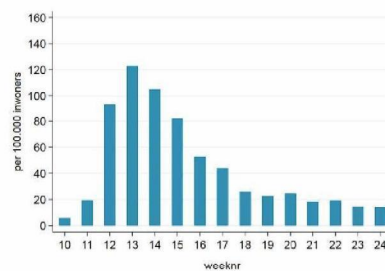
In Nederland wordt bij de registratie van diagnoses en/of gepresenteerde gezondheidsklachten gebruik gemaakt van de International Classification of Primary Care (ICPC). Het ICPC systeem bestaat uit twee assen: 17 hoofdstukken, elk met een lettercode, voor de orgaansystemen of aandachtsgebieden en zeven componenten met een tweecijferige code.¹ Voor de codering van diagnoses worden de cijfers van component 1 (klachten en symptomen) of component 7 (diagnoses en ziekten) gebruikt. Bijvoorbeeld, hoofdstuk R omvat de luchtwegen en R05 is de ICPC code voor de symptoomdiagnose hoesten en R74 is voor de diagnose acute infectie bovenste luchtwegen.

ICPC codes zijn niet altijd voldoende specifiek voor infectieziekten. Zo bestaat er (nog) geen aparte ICPC code voor COVID-19, de ziekte die veroorzaakt wordt door het nieuwe coronavirus SARS-CoV-2. Bij de meeste huisartseninformatiesystemen (HIS) is het mogelijk om een tekstuele toelichting te geven of de omschrijving bij de ICPC code aan te passen. Door ook naar deze teksten te kijken, kunnen ICPC codes nader gespecificeerd worden. Bij de Nivel surveillance wordt hiermee het aantal patiënten in kaart gebracht waarvan de huisarts van mening is dat ze COVID-19 hebben: ofwel omdat een test COVID-19 heeft aangetoond, ofwel omdat de huisarts het klinisch beeld typerend vindt voor COVID-19. Zie figuren 3 en 4.

¹ Lamberts H, Wood M. ICPC. International Classification of Primary Care. Oxford: Oxford University Press; 1987.



Figuur 3 Aantal door de huisarts klinisch bevestigde COVID-19, per 100.000 inwoners



Figuur 4 Aantal door de huisarts geregistreerde verdenkingen van COVID-19, per 100.000 inwoners

Doel

De eilanden hebben het gezamenlijke doel om de infectieziekten surveillance meer te automatiseren en daardoor te versterken door middel van een hogere en consistentere deelnemingsgraad en het verkrijgen van minder fout-gevoelige data.

(10)(2g)

Doel van het huidige voorstel is om:

1. Een nieuw syndroom surveillance systeem op de zetten op de Nederlandse Caraïbische eilanden op basis van routinematig vastgelegde gegevens uit elektronisch medische dossiers, met daarbij specifieke aandacht voor COVID-19 patiënten.
2. De nieuwe syndroom surveillance te vergelijken met de huidige methode met turfstaten

Na een jaar zal het nieuwe surveillance systeem worden geëvalueerd.

A. Opzetten nieuwe syndroom surveillance op de Nederlandse Caraïben met specifieke aandacht voor COVID-19

Governance

Om een nieuwe syndroom surveillance op de Nederlandse Caraïben op te zetten moet allereerst de governance vastgelegd worden. Governance bevat het definiëren van rollen en verantwoordelijkheden, meten en rapporteren en het nemen van acties om zo doelstellingen op een efficiënte en effectieve manier te bereiken.

Bij aanvang van het project zal een governance document opgesteld worden voor de syndroom surveillance Nederlandse Caraïben. Hierbij kunnen mogelijk onderdelen van de governance van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn overgenomen worden, uiteraard aangepast aan de specifieke wensen en eisen voor de surveillance op de Nederlandse Caraïben. Ook kan geleerd worden van ervaringen van eerdere Nivel projecten op de BES eilanden² en Aruba (nog niet gepubliceerd).

Er moeten in ieder geval afspraken komen over het doel van de gegevensverzameling. Dit is belangrijk om in de toekomst het gebruik van gegevens te kunnen afbakenen en aan de deelnemers duidelijk aan te kunnen geven op welke manier en door wie hun gegevens zullen worden gebruikt.

Ook moeten de rollen en verantwoordelijkheden van de verschillende betrokken partijen duidelijk beschreven worden. Daarnaast moet afgesproken worden wie zeggenschap heeft over de data.

Ook moeten er afspraken komen rondom privacybescherming en op welke manier voldaan wordt aan de relevante wet- en regelgeving. Zie hiervoor de volgende paragraaf.

Juridische en privacy aspecten

De BES eilanden (Bonaire/Sint Eustatius/Saba) vallen wat betreft de privacywetgeving onder de AVG. De CAS eilanden (Curaçao/Aruba/Sint Maarten) hebben hun eigen wetgeving. Er wordt bij aanvang van het project met een (of meer) jurist(en) vanuit de Nederlandse Caraïben gekeken wat er nodig is om aan de lokale wetgeving te voldoen.

Afhankelijk van de wensen om gegevens van patiënten nog te kunnen koppelen en de eisen op het gebied van privacy, zal er sprake zijn van volledig anonieme of gecodeerde persoonsgegevens. In geval van persoonsgegevens, zullen die strikt vertrouwelijk worden behandeld. Bij de start van het project wordt een privacy reglement opgesteld. Hieronder een voorlopig voorstel voor de methode van gegevensverzameling en verwerking. Dit kan nog aangepast worden, afhankelijk van het uiteindelijke privacyreglement.

Voor dit project is behoefte aan historische data. In ieder geval vanaf de start van de COVID-19 pandemie (januari 2020), maar om te bekijken of het aantal huisartsconsulten voor acute luchtweginfecties afwijkt van wat normaal is, wordt bij voorkeur en indien mogelijk ook data over 2019 verzameld. Bij deze historische gegevens is het redelijkerwijs niet mogelijk om toestemming te vragen, omdat de behandelrelatie veelal beëindigd zal zijn waardoor het achterhalen van personen een schending van de privacyregels zou betekenen. Vanaf het moment van deelname door een praktijk zal patiënten de mogelijkheid geboden worden bezwaar te maken tegen opname van hun gegevens in de

² Boerma W, ten Veen P en Verheij R. Patiëntendossiers van huisartsen als informatiebron voor beleid en praktijk op Bonaire, St. Eustatius en Saba. Utrecht, Nivel: 2016.

database, zoals bepaald in artikel 7:458 BW (WGBO), in overeenstemming met art. 24 UAVG, art. 89 lid 1 AVG en art. 9 lid 2 sub j AVG jo. art. 6 lid 1 sub e AVG. Informatie over het project wordt beschikbaar gemaakt middels een informatieposter in de wachtkamer van de praktijk. Hierop staat aangegeven hoe bezwaar gemaakt kan worden.

Omdat de patiënten geen toestemming wordt gevraagd voor het gebruik van hun gegevens voor dit project, is het noodzakelijk dat er adequate maatregelen worden getroffen om herleiding tot individuele personen te voorkomen. In het privacy protocol zal worden beschreven welke maatregelen dat zijn. Dit privacy protocol is aanvullend op het Nivel kwaliteitshandboek, waarin onder meer beschreven staat hoe Nivel medewerkers omgaan met privacygevoelige gegevens.

De gegevens worden geëxtraheerd uit het softwarepakket dat door de gecontracteerde huisartsenpraktijk wordt gebruikt voor de medische dossiervoering. Er wordt gebruik gemaakt van extractieprogramma's die door de softwareleverancier is ontwikkeld op basis van extractiespecificaties opgesteld door het Nivel. Pseudonimiseringstools van het bedrijf ZorgTTP, die ontwikkeld zijn voor de Nivel Zorgregistraties, zorgen er voor dat direct identificerende informatie, zoals namen, (e-mail) adressen of telefoonnummers, uit de data wordt gefilterd. ZorgTTP is een gerenommeerd en gecertificeerd bedrijf dat gespecialiseerd is in uitwisseling van zorggegevens op een veilige en betrouwbare manier (zie www.zorgttp.nl). ZorgTTP zorgt voor pseudonimisering van de geëxtraheerde gegevens aan de bron, vóór verzending naar het Nivel. Een pseudoniem is nodig om de interne consistentie van de gegevensverzameling te waarborgen (referentiële integriteit), zonder daarbij gebruik te hoeven maken van namen, adressen, of identificatienummers. De gegevens komen via verschillende bestanden binnen. Een vereiste voor het surveillance systeem is bestanden uit verschillende praktijken, en bestanden die betrekking hebben op verschillende datasets, op patiëntniveau tot een geïntegreerd onderzoeksbestand leiden. Eenzelfde patiënt krijgt binnen de data in de verschillende bestanden eenzelfde pseudoniem. Zo komt een geïntegreerd onderzoeksbestand tot stand en wordt een patiënt niet dubbel geteld bij de analyse van de gegevens. ZorgTTP zal er voor zorgen dat het pseudoniem alleen kan worden gebruikt voor de gegevensset die afkomstig is van de deelnemende praktijken op de Nederlands Caraïbische eilanden. Het is dus niet mogelijk om dat pseudoniem te gebruiken voor koppelen aan gegevens die elders bij het Nivel of waar dan ook staan.

De hier beschreven procedure leidt er in beginsel toe dat vanuit het elektronisch dossiersysteem uitsluitend gegevens worden verstrekt aan het Nivel die niet of niet zonder onevenredige tijd en moeite herleidbaar zijn tot geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke personen.

Al het gegevenstransport zal plaatsvinden via een volgens de huidige stand van de techniek adequaat beveiligde verbinding. Er wordt gewerkt volgens de procedures van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn. Nivel Zorgregistraties is sinds oktober 2016 NEN7510/ ISO27001 gecertificeerd voor wat betreft informatiebeveiliging. Van alle betrokken medewerkers beschikt het Nivel over een verklaring omtrent gedrag.

Werving en toestemming van huisartsen

De GGD en de Nederlandse Caraïben zullen huisartsen werven voor deelname. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van wervingsmateriaal van Nivel Zorgregistraties. Om tijd te winnen zal in eerste instantie toestemming per e-mail volstaan, waarna de formele overeenkomsten getekend zullen worden. In die overeenkomst geven de huisartsen aan mee te willen werken aan de gegevensverzameling en welke afspraken daarbij gemaakt worden. Ook geven de huisartsen toestemming dat

de HIS-leverancier namens hen de afgesproken gegevens aan Nivel mag leveren (via een Trusted Third Party voor het anonimiseren).

Huisartsen zullen voor hun deelname geen financiële vergoeding krijgen. Zij krijgen als dank wel feedback (spiegelrapportages) over hun eigen patiënten. Hierbij is een benchmark waarin de eigen populatie vergeleken wordt met de hele Caraïbische populatie lastig en mogelijk niet zinvol, omdat er grote verschillen zijn tussen de eilanden wat betreft organisatie van zorg en hulpvraag. Welke feedback nuttig is voor huisartsen zullen de GGD'en aan het begin van het project met hen bespreken. Een mogelijkheid is om huisartsen feedback te geven op hun gebruik van de ICPC codering, om zo registratie te mogelijk verbeteren. Op basis hiervan zal een algemene feedback-rapportage ontworpen worden.

Aantal huisartsenpraktijken op de Caraïbische eilanden en aantal deelnemers huidige surveillance systeem:

| Eiland | Aantal huisartsenpraktijken | Aantal deelnemers huidige systeem | Beoogd aantal deelnemers nieuwe systeem |
|---------------|-----------------------------|-----------------------------------|---|
| Aruba | ca. 42 | 0 | 35 |
| Bonaire | ca. 12 | 3 | 10 |
| Curaçao | ca. 80 | 12 | 40 |
| Saba | 2 | 2 | 2 |
| St. Eustatius | 3 | 3 | 3 |
| St. Maarten | ca. 22 | 5 | 20 |

Samenwerking met HIS-leveranciers

Alle huisartsen op de Nederlandse Caraïben maken gebruik van een huisartseninformatiesysteem (HIS) voor het vastleggen van gezondheidsproblemen in het journaal van elektronisch medisch dossiers. Om data uit de HIS-en te extraheren is medewerking nodig van de HIS-leveranciers. De meeste huisartsen op de Nederlandse Caraïben werken met OmniHIS of Promedico-ASP. Voor deze HIS-en is extractiesoftware beschikbaar vanuit Nivel Zorgregistraties. Op Curaçao werken huisartsen met SQLapius. Voor dit HIS zal extractiesoftware ontwikkeld moeten worden. Met alle drie de HIS-leveranciers wordt een samenwerkingsovereenkomst voor dit project afgesloten.

Gegevensverzameling en verwerking

Voor de registratie van diagnoses en/of gepresenteerde gezondheidsklachten zal in eerste instantie gebaseerd zijn op ICPC codes. Daarnaast wordt gekeken of aanvullende informatie wordt vastgelegd in vrije tekst. De wijze waarop dit gebeurt kan verschillen tussen huisartsen, maar ook het type HIS kan hierbij een rol spelen. Zo wordt het gebruik van een ICPC code bij Promedico-ASP afgedwongen, terwijl ICPC codes geen vereiste zijn bij het op Curaçao gebruikte HIS SQLapius. Classificeren, het indelen in klassen, is een ander proces dan het diagnostische proces, waarbij de huisarts zo precies mogelijk wil benoemen wat er aan de hand is.³ Belangrijk is om te beseffen dat huisartsen niet alle

³ NHG-richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntdossier (ADEPD). Nederlands Huisartsen Genootschap, 2019.

symptomen vastleggen, maar de (voorlopige) diagnose. Dus bij een patiënt met een longontsteking, zal de ICPC code R81 geregistreerd worden als diagnose, terwijl die patiënt het ook benauwdheid zal hebben, zal hoesten en koorts hebben. Een registratie van de ICPC code voor koorts (A03) wordt verwacht als de huisarts (nog) geen diagnose kan stellen voor die koorts.

De gegevens die verzameld worden zullen breder zijn dan COVID-19 en andere infectieziekten. Er wordt vooraf geen selectie gemaakt op diagnoses. De gegevensextractie gebeurt wekelijks door de HIS-leveranciers. Hiervoor hoeven de huisartsen niets te doen.

De data die verzameld wordt voor de Syndroom Surveillance Nederlandse Caraïben zal binnen het Nivel apart verwerkt worden. Aangezien ICPC codes geen vereiste zijn in het op Curaçao gebruikte HIS SQLapius, zal besproken worden of de huisartsen bereid zijn deze codes te gaan gebruiken of dat gebruik gemaakt kan worden van vrije tekst velden. Het Nivel heeft hiervoor een tool ontwikkeld, waarbij privacygevoelige informatie eerst uit deze vrije tekst gefilterd wordt, voordat de informatie in de database wordt opgenomen. Met de ontwikkelaars van SQLapius zal besproken worden of het systeem een extractie op kan leveren volgens het format van Nivel Zorgregistraties. Voor beoordeling van teksten is kennis van de lokale uitdrukkingen, schrijfwijzen en talen nodig.

Rapportage

De resultaten van de syndroom surveillance zijn primair bedoeld voor de eilanden zelf. Deze resultaten zullen niet openbaar gepubliceerd worden per eiland, want het gaat om kleine aantallen en de resultaten per eiland zijn daarmee te gedetailleerd. Samenvoegen van de resultaten van alle eilanden wordt over het algemeen niet zinvol geacht, door de grote verschillen en verspreide ligging. Het vergelijken van de eilanden met Nederland zou voor specifieke gezondheidsproblemen interessant zijn, maar is lastig door de grote verschillen in zorgsysteem en prevalentie ziektes.

De wekelijkse rapportage zal breder zijn dan alleen COVID-19, maar ook gaan over andere (infectie)ziekten. Welke informatie precies waardevol is zal samen met GGD'en en huisartsen op de Nederlandse Caraïben besproken worden.

De wekelijkse resultaten worden door de GGD van Curaçao doorgegeven aan de CARPHA, die deze gebruiken voor rapportage over het hele Caribische gebied. Ook worden resultaten gedeeld met het RIVM.

De opzet van het nieuwe syndroom surveillance systeem zal in een gezamenlijke openbare publicatie beschreven worden. In welke vorm wordt door de betrokkenen nader afgestemd.

Uitgangspunt bij publicatie is dat er altijd gezamenlijk gepubliceerd wordt. Hoe en wat precies gepubliceerd wordt, wordt in overleg bepaald. Verschillende partijen zijn namelijk nodig omdat de expertise over de lokale omstandigheden (denk aan organisatie van de zorg, voorkomen van infectieziekten en de manier waarop wordt omgegaan met gezondheidsproblemen) die op de Caraïben aanwezig is van groot belang. Daarnaast is ook de expertise over wekelijkse surveillance op basis van HIS gegevens (denk aan extractie, dataverwerking, analyse en rapportage) die bij het Nivel aanwezig is zeer waardevol.

B. Vergelijken nieuwe methode met huidige methode met turfstaten

Voor een vergelijking van de huidige syndromen met ICPC gecodeerde journaalregels zal gebruik gemaakt worden van historische data. Daarbij zal ook gebruik gemaakt worden van data die door het Nivel is verzameld uit de HIS-en van huisartsenpraktijken op de BES eilanden en op Aruba [Boerma, 2016]. Uiteraard is hergebruik van deze data alleen mogelijk met toestemming van de betreffende huisartsen.

Syndromen

De huisartsen op de Caribische eilanden rapporteren op dit moment over de volgende syndromen:

- koorts met respiratoire symptomen
- koorts met huiduitslag
- koorts met hemorragische symptomen
- koorts met neurologische symptomen
- niet nader gespecificeerde koorts
- huiduitslag (zonder koorts)
- gastro-enteritis

Bij de nieuwe methode wordt voor de registratie van diagnoses en/of gepresenteerde gezondheidsklachten gebruik gemaakt van ICPC codes, eventueel in combinatie met toelichtende teksten.

In het voortraject voor dit project is al een aanzet gedaan om de syndromen van de huidige Caribische surveillance om te zetten in (clusters van) ICPC codes. Uitgangspunt is dat sensitiviteit belangrijker is dan specificiteit. We willen bijvoorbeeld dat zowel 'D70 infectieuze diarree' als 'D11 diarree' worden meegeteld binnen het syndroom 'gastro-enteritis', ook al zal 'D11 diarree' ook soms door huisartsen worden geregistreerd als ze niet aan een infectieuze oorzaak denken.

Omdat ICPC-codes niet altijd specifiek genoeg zijn kunnen huisartsen aanvullende informatie vastleggen in vrije tekst. Binnen het project zal gekeken worden of het meenemen van deze vrije teksten nog meerwaarde heeft. Hierbij is lokale expertise nodig omdat de vrije teksten in verschillende talen (waaronder Nederlands, Engels, Papiaments, Spaans) vastgelegd zullen zijn.

Vergelijking met historische data

Per week zullen de aantallen geturfde gevallen per syndroom worden vergeleken met de ICPC gecodeerde aantallen. Hierbij zal gekeken worden of aantallen voldoende overeen komen en of verheffingen met beide methodes gezien worden. Ook zal in algemene zin gekeken worden naar het gebruik van ICPC codes.

Real-time vergelijking

Voor COVID-19 zijn uiteraard geen historische data beschikbaar. Daarom zal aan het begin van het project de huidige surveillance via turfstaten nog drie maanden bijgehouden worden. Nivel zal binnen deze periode voor de relevante ICPC codes de absolute aantallen doorgeven aan de afdeling Epidemiologie van de GGD Curaçao. GGD Curaçao maakt op basis van de aangeleverde data de

syndroom surveillance overzichten in twee versies: de oude en de nieuwe werkwijze. Op deze manier kunnen beide werkwijzen vergeleken worden.

3. Evaluatie

Aan het eind van het project zal een gezamenlijke evaluatie plaatsvinden. Hierin zal samen met alle betrokken partijen besproken worden hoe de opzet en implementatie van de surveillance volgens het nieuwe systeem verlopen is, hoe het nieuwe systeem functioneert, wat er nog verbeterd zou kunnen worden. De beslissing om het nieuwe systeem vervolgens te continueren is aan de International Health Regulations (IHR) werkgroep van de eilanden, waarin de openbare gezondheidsprofessionals van de zes eilanden deelnemen, in samenwerking met het RIVM.

Haalbaarheid

Een eerste belangrijke factor voor de haalbaarheid van dit project is het feit dat we te maken hebben met de wet- en regelgeving van verschillende gebieden. De BES eilanden (Bonaire/Sint Eustatius/Saba) vallen wat betreft de privacywetgeving onder de AVG. De CAS eilanden (Curaçao/Aruba/Sint Maarten) hebben hun eigen wetgeving. Bovendien moet het Nivel aan de Nederlandse wetgeving voldoen. Er wordt met juristen uit de drie verschillende gebieden gekeken of de geschetste werkwijze mogelijk is en zo niet, welke aanpassingen nodig zijn om aan de lokale wetgeving te voldoen.

Een tweede belangrijke factor is de medewerking van de huisartsen op de Nederlandse Caraïben. Hiervoor is allereerst vertrouwen nodig. Veel huisartsen werken al jaren mee aan de huidige surveillance via turfstaten en er is dus in principe bereidheid om aan een surveillance systeem mee te werken. Door de GGD van Saba (10/2e) zijn inmiddels al op verschillende eilanden verkennende gesprekken gevoerd met huisartsen over een dit project; vooraansnog staan de gesproken huisartsen hier positief tegenover.

De nieuwe werkwijze en nieuwe partijen die betrokken zijn, zullen mogelijk wel vragen opleveren over wat er met hun gegevens gaat gebeuren. De taken en verantwoordelijkheden van de verschillende partijen zullen daarom helder worden beschreven in het governance document. Ook zullen deelnemende huisartsen betrokken worden bij het vaststellen van de uiteindelijke vorm en inhoud van rapportage. Daarnaast kunnen er vragen zijn rondom privacy en veiligheid. De afspraken en regels op dit gebied zullen helder worden beschreven in het privacy reglement.

Het gaat bij dit nieuwe syndroom surveillance systeem niet om statistische toetsen en ook niet om het opsporen van een enkele patiënt (case finding), maar om het observeren van algemene trends gebaseerd op gegevens van een representatieve groep huisartsenpraktijken verspreid over een eiland. Hoe meer huisartsenpraktijken hoe beter, maar er is niet op voorhand een minimum aantal te geven. Daarbij, op bijvoorbeeld Saba zijn maar twee huisartsenpraktijken, dus zowel het absolute aantal als het percentage deelnemers zegt dan niet zoveel. Er wordt gestreefd naar een zo groot mogelijk aantal deelnemende praktijken en het resultaat van de werving wordt meegenomen in de evaluatie.

Het nieuwe systeem is gebaseerd op registratie van ICPC-codes. Het is dus belangrijk dat huisartsen deze ICPC-codes systematisch en correct gebruiken. Dit is mogelijk afhankelijk van het HIS. Wanneer huisartsen al systematisch ICPC-codes gebruiken zal het nieuwe systeem minder werk zijn dan de oude turfstaten. Dit zal de haalbaarheid ten goede komen. Wanneer zij niet systematisch ICPC-codes

gebruiken is voor het nieuwe systeem een verandering in hun werkwijze nodig of moeten de teksten die ze in de dossiers vastleggen goed bruikbaar blijken te zijn.

Naast huisartsen is er ook medewerking van de ICT/HIS-leveranciers nodig voor het wekelijks aanleveren van de gegevens. Bij Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn is goede ervaring bij het wekelijks aanleveren van gegevens voor de surveillance bij twee van de drie HIS'en die op de eilanden gebruikt worden: Promedico-ASP en OmniHis. Er zijn echter nog geen offertes opgevraagd bij de betrokken ICT/HIS-leveranciers en daarmee dus nog geen concrete toezeggingen om mee te werken binnen de gestelde termijn en ook geen zekerheid of dat kan binnen de gestelde budgetten. Uit eerdere onderzoeksprojecten van Nivel is gebleken dat de reguliere dienstverlening aan huisartsen bij HIS-leveranciers voorrang heeft op losse projecten. Bij technische problemen zou dit vertraging op kunnen leveren. Bij een eerder project op Aruba had de extractie van de gegevens uit huisartsenpraktijken een zeer lange doorlooptijd van meer dan een jaar. De kinderziekten bij de datalevering voor dit project zijn uiteindelijk echter opgelost en daarom wordt verwacht dat voortgeborduurd kan worden op dit resultaat. Er is nog niet eerder samengewerkt met SQLapius, maar contacten zijn reeds gelegd door de GGD Curaçao en daarbij is aangegeven dat ze mee willen werken. Het streven is om binnen het eerste half jaar tot afspraken te komen over de extractie en wekelijkse dataleveringen, zodat over een zo lang mogelijke periode naar de realisatie gekeken kan worden. Ervaringen hiermee zijn onderdeel van de evaluatie aan het eind van het jaar.

Samenvattend moet aan de volgende voorwaarden worden voldaan om een nieuw syndroom surveillance systeem te kunnen opzetten:

1. Onder de wet- en regelgeving van elk van de eilanden moet de gegevensverzameling mogelijk zijn.
2. Medewerking van huisartsen.
3. Dusdanige registratie van gezondheidsproblemen in de elektronische patiëntendossiers, dat met deze gegevens een betrouwbaar beeld verkregen kan worden van (infectie)ziekten.
4. Medewerking van HIS/ICT-leveranciers, binnen het gestelde budget en termijn, om wekelijks gegevens uit de elektronische patiëntendossiers aan te leveren.

Als aan één of meer van de voorwaarden niet voldaan wordt dan kan het voorstel in de huidige vorm niet worden uitgevoerd. We gaan dan in gesprek met de opdrachtgever over oplossingen/aanpassingen en de consequenties daarvan voor planning en budget.

Producten

De verschillende projectonderdelen zullen elk hun eigen resultaat hebben:

1. Overeenstemming van alle betrokkenen over de governance.
Resultaat: Governance document, incl. overeenkomst met deelnemende huisartsen.
2. Afspraken over gegevensverzameling in overeenstemming met wetgeving.
Resultaat: privacy reglement.
3. Onderzoek of SQLapius geschikt is voor geautomatiseerde op ICPC code gebaseerde syndromic surveillance
Resultaat: besluit of SQLapius geschikt is voor geautomatiseerde op ICPC code gebaseerde en/of op teksten gebaseerde syndromic surveillance, resulterend in extraticssoftware.

4. **Overeenstemming over groepering van specifieke ICPC codes binnen de syndromen.**
Resultaat: consensus over groepering van ICPC codes binnen de syndromen.
5. **Vergelijking van historische geturfde syndromic surveillance data met retrospectieve ICPC gegroepeerde syndromen.**
Resultaat: toestemming van huisartsen voor hergebruik eerder verzamelde data.
Resultaat: document met analyse en vergelijking van de twee data bronnen, inclusief conclusies over vergelijkbaarheid en inschatting van bruikbaarheid ICPC codes.
6. **Pilot van geautomatiseerde op ICPC code gebaseerde syndromic surveillance bij deelnemende huisartsen.**
Resultaat: document met beschrijving van behaalde resultaten, inclusief uitdagingen en (onverwachte) effecten. Daarnaast besluit van de eilanden over continuering en op welke wijze.

Globaal tijdsplan

Bij de planning spelen een aantal afhankelijkheden:

- medewerking huisartsen
 - medewerking ICT/HIS-leveranciers
 - beschikbaarheid medewerkers met de vereiste expertise bij Nivel of de werving hiervan
- Hierdoor kunnen we slechts een globale planning schetsen.

| Onderdeel | maand |
|--|-------|
| Vaststellen governance document en privacyreglement | 1-4 |
| Werven huisartsen | 1-3 |
| Toestemming hergebruik oude data | 1-2 |
| Regelen samenwerking HIS leveranciers | 1-6 |
| Vaststellen specificaties van te verzamelen gegevens | 4 |
| Ontwerpen extractiesoftware voor SQLapius | 4-6 |
| Validatie op basis van retrospectieve gegevens | 3-5 |
| Verzameling van nieuwe gegevens | 5-12 |
| Validatie op basis van nieuwe gegevens | 5-12 |
| Afspraken tussen Nivel en GGD'en over de wijze van rapporteren | 1-2 |

Financiering

Het betreft de financiering voor 12 maanden om het surveillance systeem op te zetten. Het is op voorhand lastig om al een inschatting te maken van de kosten om het systeem na een jaar te continueren. Daarom is een indicatie gegeven van de te verwachten kosten voor de toekomst.

Deze begroting heeft een geldigheidsduur van 3 maanden vanaf de datum van ontvangst. De bedragen zijn in Euro's.

| Begroting | Opzetten en pilot systeem (jaar 1) | Indicatie kosten jaarlijkse continuering |
|---------------------------------|---------------------------------------|---|
| Personele kosten Nivel | | |
| Materiële kosten * | | |
| Totaal exclusief btw btw 21% | | (10)(1c) |
| Totaal inclusief btw | | |

* Er zijn nog geen offertes gevraagd bij de betrokken externe partijen. Deze materiële kosten zijn een zo goed mogelijke inschatting op basis van ervaringen bij vergelijkbare projecten. Als de offertes 25% hoger uitvallen, zal Nivel hierover in overleg gaan met de opdrachtgever.

Bij de personele kosten zijn inbegrepen:

- Coördinatie en uitvoering van het project door Nivel.
- Opstellen van governance, privacy reglement en contracten met deelnemende huisartsenpraktijken, inrichten van de infrastructuur, (wekelijks) opvragen van gegevens bij HIS-leveranciers, wekelijkse ontvangst en verwerking van gegevens, wekelijkse uitlevering van data tbv de surveillance aan de GGD Curaçao.

Bij de materiele kosten zijn inbegrepen:

- Kosten die HIS-leveranciers in rekening brengen voor werkzaamheden.
- ZorgTTP: inrichting nieuw pseudonimisatie domein.
- Ontwikkelen extracties bij SQLapius.

Niet inbegrepen in het budget zijn:

- Inspanningen door medewerkers Caribische GGD-en en RIVM.
- Face-to-face meetings (overleg wordt vanwege de COVID-19 pandemie via videogesprekken gedaan).