



Bijlage 5: Type variabelen in het overzicht uit NEORAH t.b.v. de jaarlijkse monitors

Ieder jaar geeft RIVM-CvB aan een onafhankelijke partij opdracht om een publieks- en een professionalsmonitor van de neonatale hielprikscreening te maken om de kwaliteit van het screeningsprogramma te bewaken en waar mogelijk verder te verbeteren.

Hiervoor kan een medewerker van de monitorende partij met toegangsrechten tot NEORAH, overzichten downloaden voor alle kinderen in NEORAH van het jaar waarover gerapporteerd wordt en de vier daaraan voorafgaande jaren. Per aandoening wordt een apart overzicht gegenereerd. Het 'script' om dit overzicht te genereren wordt geschreven door RIVM om ervoor te zorgen dat dit uitsluitend de onderstaande toegestane variabelen op kindniveau bevat:

Kindgegevens

- geslacht
- geboortedatum/tijd
- geboortegewicht
- zwangerschapsduur
- datum overlijden
- clientnummer
- bezwaar

Hielprikgegevens

- aandoening
- setnummer
- type hielprik
- datum/tijd bloedafname
- conclusie
- hielprikuitslagen (relevante variabelen verschillen per aandoening)

Verwijzing

- kind verwezen (Ja/nee)
- datum overleg medisch adviseur met huisarts
- datum overleg medisch adviseur met kinderarts
- toelichting verwijzing

Diagnostiek

- specifieke variabelen, afhankelijk van de aandoening

Diagnose

- datum eerste contact kinderarts
- reden geen eerste contact
- datum diagnose

- diagnose (heldere indeling in wel/geen doelziekte of nog onbekend of leeg)
- aanvulling diagnose (verdere indeling van de diagnose)
- extra variabelen over diagnose (relevante variabelen verschillen per aandoening)

Diagnose onmogelijk

- diagnose onmogelijk ja/nee
- reden / toelichting

Gemiste kinderen

Apart bestand met gemiste kinderen (alle aandoeningen bij elkaar in één bestand) met daarin bovengenoemde variabelen exclusief de aandoeningsspecifieke variabelen, en:

- reden gemist
- uitkomsten heranalyse in het laboratorium (vergelijkbaar/niet vergelijkbaar)