

Jaarverslag 2020

Coöperatie Landelijk Beheer Prenatale Screening

1. Inleiding

Bijgaand jaarverslag gaat in op de activiteiten van de Coöperatie Landelijk Beheer Prenatale Screening, kort gezegd CLBPS, van 2020.

De oprichting van de CLBPS in 2018 vloeit direct voort uit de taken die de acht Regionale Centra voor Prenatale Screening hebben in het kader van de WBO vergunning. Uit deze vergunning komen ook de meeste landelijke taken voor de CLBPS.

De acht Regionale Centra zijn verenigd in de CLBPS, als leden van de coöperatie. Deze coöperatie heeft een Algemene Leden Vergadering (ALV) waarin alle leden vertegenwoordigd zijn. Naast deze ALV bestaat er binnen de CLBPS onder andere de commissie 'Platform Regionale Centra' en de 'Visitatiecommissie'.

Tabel 1: leden CLBPS

Leden CLBPS	
SPN	Stichting Prenatale Screening Regio Nijmegen
SPSNN	Stichting Prenatale Screening Noord-Oost Nederland
SPSRU	Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht en omstreken
SPSAO	Stichting Prenatale Screening Amsterdam en omstreken
RCPSNH	Regionaal Centrum Prenatale Screening Noord-Holland
SPSZON	Stichting Prenatale Screening Zuidoost Nederland
SPSZN	Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland
SPSRM	Stichting Prenatale Screening Randstad-Midden

2. Doel

Het doel van de CLBPS is om de acht leden te ondersteunen bij de uitvoering van hun taken als Regionaal Centrum voor prenatale screening, de uniformiteit te bevorderen van de werkwijze van de leden en ondersteuning te bieden bij alle diensten die hiermee verband houden.

3. Activiteiten verslag

In onderstaande paragrafen wordt uiteengezet welke activiteiten in 2020 zijn uitgevoerd binnen de CLBPS. Er wordt onderscheid gemaakt in zes categorieën. Dit sluit aan op de categorieën zoals genoemd in het jaarplan 2020.

De coronapandemie heeft invloed gehad op de werkzaamheden van de CLBPS. Het werk is doorgegaan, weliswaar in veel gevallen met een andere werkwijze.

3.1 Personeel CLBPS

In 2020 had de CLBPS elf medewerkers in dienst. Zeven landelijk functioneel beheerders waarvan één hoofd landelijk beheer. Daarnaast zijn er ook een landelijk beleidsmedewerker, twee medewerkers beleid en beheer en een management assistente werkzaam. Er zijn in 2020 drie medewerkers gestart, wegens uitbreiding van het takenpakket en tijdelijke verlof regelingen. De structurele inzet van een externe 'tester' is in tabel 2 niet opgenomen. In tabel 2 is de functieverdeling te zien. De personele en salarisadministratie is uitbesteed.

Tabel 2: medewerkers CLBPS

Functie	fte
Hoofd landelijk beheer	0,78
Landelijk beheerders (6 medewerkers)	4,79
Landelijk beleidsmedewerker	0,89
Medewerkers beleid en beheer (2 medewerkers)	1,28
Management assistente	0,67
Totaal	8,41

Bij de oprichting van de CLBPS waren er vier medewerkers in dienst. De groei van het aantal medewerkers in de loop van twee jaren, is in 2020 daarom een punt van aandacht geweest.

In 2020 is vanuit verschillende medewerkers en partijen aangegeven dat de werkdruk (te) hoog is en de planning en capaciteit te wensen overlaat. In nauw overleg met enkele medewerkers is hier werk van gemaakt. Een oplossing wordt in gezamenlijkheid gezocht, waarbij ook het RIVM aanhaakt. Dit is een lopend proces waar in de laatste maanden van 2020 een start mee is gemaakt en dit wordt verder vormgegeven in de eerste maanden van 2021.

Alle medewerkers hebben de gelegenheid (bij)scholing te volgen. Hiervoor kan een verzoek bij de leidinggevende worden ingediend. De CLBPS reserveert hier jaarlijks gelden voor. In het jaar 2020 is hier door enkele medewerkers gebruik van gemaakt.

3.2 Algemene activiteiten landelijk beheer Peridos

Peridos is een landelijk informatiesysteem waarin de Regionale Centra (RC's) de gegevens over de uitvoering van de prenatale screening verzamelen. Hiermee kan het programma prenatale screening gemonitord worden. De RC's gebruiken de gegevens voor de kwaliteitsborging van de screening. Vanuit Peridos worden tevens de contracten aangeboden aan zorginstellingen en zorgverleners en het ondersteunt de zorgverlening van de contractanten. Peridos ondersteunt ook de labworkflows voor de combinatietest en de NIPT.

Doorlopend hebben de landelijk beheerders het onderhoud en de aanpassingen aan Peridos en bijbehorend Business Intelligence tool bijgehouden. Dit gebeurt door het maken van wijzigingsvoorstellen, in overleg samenstellen van releases, acceptatietesten en opleveren van producten (handleidingen, communicatie e.d.) voortkomend uit de releases. Ook hebben zij meerdere formats voor rapportages gemaakt, waarmee gegevens uit Peridos gehaald kunnen worden voor monitoring, kwaliteitsborging en beheerdoeleinden. Verder leveren zij de informatie uit Peridos voor wetenschappelijk onderzoek (waarover meer in paragraaf 3.5). Tenslotte zijn de landelijk beheerders betrokken bij de nieuwe ontwikkelingen in het programma zoals eerste trimester SEO, uitvoeringstoets NIPT, financiering verrichtingen en cliëntenportaal. De landelijk beheerders nemen deel aan diverse landelijke werkgroepen en projectgroepen.

Tabel 3: deelname landelijke werkgroepen

Naam	Landelijke werkgroepen	Functie
Landelijk beheerder met aandachtsgebied informatiebeveiliging	Werkgroep informatiebeveiliging	Secretaris
Junior medewerker beleid en beheer	Werkgroep Beleidsuitvoering en Kwaliteitsborging	Organisatorische ondersteuning en notulist
	Werkgroep informatiebeveiliging	Organisatorische ondersteuning en notulist
Landelijk beheerder met aandachtsgebied BO	Werkgroep Regiobeheer Peridos	Lid
	Kernteam Monitor	Lid
	Projectgroep nieuwe BI omgeving	Lid
Landelijk beleidsmedewerker	Platform RC	Secretaris
	Bestuursvergadering CLBPS	Adviseur en notulist
Landelijk beheerder met aandachtsgebied releases	Werkgroep Regiobeheer Peridos	Lid
	Kernteam Monitor	Lid
	Projectgroep dashboard	Lid
Hoofd landelijk beheer	Projectgroep uitbreiding Peridos administratie RC's	Voorzitter
	Stuurgroep Peridos	Adviseur
Medewerker beleid en beheer	Werkgroep Beleidsuitvoering en Kwaliteitsborging	Organisatorische ondersteuning en notulist
	Werkgroep informatiebeveiliging	Organisatorische ondersteuning en notulist
Landelijk beheerder met aandachtsgebied product owner Peridos.	Werkgroep Regiobeheer Peridos (WRP)	Voorzitter
	Stuurgroep Peridos	Adviseur
	Werkgroep informatiemanagement	Lid
	Focusgroep Screening	Lid
	Kernteam Monitor	Agenda lid
Landelijk beheerder	Projectgroep kwaliteitsaudit counseling	Lid
	Projectgroep kwaliteitsaudit echocentra	Lid
	Projectgroep beeldbeoordeling	Lid
	Werkgroep informatiebeveiliging	Lid
	Projectgroep nieuwe BI omgeving	Lid
Management assistente	Werkgroep Regiobeheer Peridos	Notulist

Peridos is in 2020 verder ontwikkeld, zodat de Regionale Centra Peridos nog meer kunnen gebruiken voor hun administratieve organisatie bij de uitvoering van hun taken.

Een concreet voorbeeld hiervan is de ondersteuning van het inbouwen van de kwaliteitsaudit bij de echocentra en de oplevering van de kwaliteitsaudit counseling. Voorbereidingen zijn in 2020 getroffen, in nauw overleg met medewerkers uit Regionale Centra, om in 2021 op deze manier de audit te kunnen gaan uitvoeren.

Enkele activiteiten in 2020 hebben vertraging opgelopen vanwege een beperkte capaciteit onder andere bij samenwerkende partijen.

3.3 Helpdesk Peridos

De helpdesk Peridos wordt dagelijks bemand tijdens kantooruren. In 2020 zijn er 2677 meldingen bij de helpdesk binnen gekomen. Meer dan de helft van de meldingen heeft betrekking op de labworkflow NIPT (o.a. vragen over uitslagen of het intrekken van aanvragen) en Zorgportaal (o.a. vragen over nieuwe gebruikers en het gebruik van nieuwe telefoons).

Meldingen zijn afkomstig van alle gebruikersgroepen van Peridos en de BO-rapportages: RIVM, Regionale Centra en voornamelijk zorgverleners. Het lijkt er op dat deze laatste groep de helpdesk steeds meer als primair communicatie kanaal gaat zien en gebruiken. Een deel van de meldingen wordt doorgezet naar de Regionale Centra, maar het overgrote deel wordt afgehandeld door landelijk beheer, al dan niet in samenwerking met Topicus.

3.4 Implementatieonderzoek eerste trimester SEO

In 2020 zijn er veel ontwikkelingen geweest rondom de implementatie van het eerste trimester SEO. In afstemming met veel betrokken partijen (RIVM, Topicus, leveranciers, counselors en echoscopisten) is het aanvraag- en uitslagproces ontworpen en beschreven. Er is veel tijd gestoken in de opzet van de nieuwe dataset (en aanpassing van bestaande datasets voor andere zorgonderdelen).

Op basis van die nieuwe datasets zijn nieuwe berichten ontworpen en gedeeld met de leveranciers. Om leveranciers de mogelijkheid te geven om de berichten goed te kunnen testen is via de tool InteropLab een testomgeving beschikbaar gesteld.

De eerste onderdelen zijn in Peridos ingebouwd en getest. De eerste voorbereidingen voor de financiering van het eerste trimester SEO zijn getroffen.

3.5 Informatiebeveiliging en certificering

In 2020 lag de focus op de implementatie van de NEN 7510-2017 en de bijbehorende certificering. Naar aanleiding van het resultaat van de proefcertificering in 2019 is een actielijst opgesteld, als een van de hulpmiddelen om certificering af te ronden.

Certificering per eind 2020 was het oorspronkelijke doel. Meerdere omstandigheden hebben ertoe geleid dat dit niet is gehaald. Er is een nieuwe (realistische) termijn gesteld voor de certificering in 2021 en de medewerker met dit aandachtsgebied wordt hierin ook ondersteund door een externe partij.

Gedurende heel 2020 is er een Functionaris Gegevensbescherming actief geweest waar ook meerdere keren een beroep op is gedaan. De werkgroep Informatiebeveiliging kwam maandelijks bijeen om de voortgang van de certificering en het volgen van de AVG te monitoren.

Het beveiligingsincidentenregister wordt continu bijgehouden. In tabel 4 zijn de geregistreerde beveiligingsincidenten weergegeven die in 2020 optraden bij de CLBPS. De CLBPS was niet in alle gevallen de eigenaar van het incident. In tabel 6 is de eigenaar van de incidenten te zien. Het verwerkingenregister wordt regelmatig geactualiseerd.

Tabel 4: Gemelde beveiligingsincidenten door CLBPS in 2020

Aantal beveiligingsincidenten	Aantal datalekken zonder melding bij AP	Aantal datalekken met melding bij AP
2	7	1

Tabel 5: Onderwerpen van incidenten

Onderwerp	Aantal
Gegevens cliënt(en) verstuurd aan onbevoegde ontvanger	2
Zorgverlener heeft onterecht toegang	1
Gegevens zorgverlener(s) verstuurd aan onbevoegde ontvanger	2
Overig	5

Tabel 6: Eigenaar beveiligingsincidenten

Aantal beveiligingsincidenten	Eigenaar CLBPS	Overig	Zorginstelling
Gemeld aan Autoriteit Persoonsgegevens	1		
Datalek maar melding aan Autoriteit Persoonsgegevens niet noodzakelijk	5	1	1
Beveiligingsincident	1	1	

3.6 Beleidsondersteuning

In 2020 is er door de landelijk beleidsmedewerkers onder andere ondersteuning geboden bij de Platform RC-vergaderingen, onder meer door het opstellen van begeleidende notities, in het opstellen van de verslaglegging en de samenvatting kwaliteitsjaarverslagen, de uitvoeringstaken van de Coöperatie en de vergaderingen van het bestuur van de CLBPS.

In 2020 is er drie keer een aanvraag gekomen voor het aanleveren van gegevens uit Peridos, in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Twee keer is dit gehonoreerd. Het oppakken en afhandelen van dit soort aanvragen gebeurt in goed overleg tussen de verantwoordelijke beleidsmedewerker en de landelijk beheerder(s). Het proces dat hieraan ten grondslag ligt is in 2020 onder andere geactualiseerd in de vorm van het opstellen van een nieuwe gebruikersreglement, onder regie van een van de beleidsmedewerkers. In 2020 zijn ook stappen gezet om te komen tot een koppeling van gegevens tussen Peridos en Perined. Dit wordt voortgezet in 2021.

In 2020 zijn de beleidsmedewerkers meerdere keren ingezet op activiteiten rondom de komst van de 13 wekenecho, zoals het maken van een inventarisatie over capaciteit onder echocentra.

3.7 Toets vaardigheden counseling

Een activiteit die in 2020 ook tijd heeft gevraagd van de landelijk beleidsmedewerkers en de landelijk beheerders is de uitvoering van de trainingsmodule voor counselors, te weten TrainTool. CLBPS heeft hiervoor het contract met de uitvoerende partij onderhouden en de landelijk beleidsmedewerkers fungeerden als procescoördinator vanuit de CLBPS. Gedurende 2020 (met name ook na aanpassing van de kwaliteitseisen) is hierin veel tijd gestoken, om de achterliggende administratieve taken en informatievoorziening naar RC's te organiseren. Vanwege de coronapandemie is deelname tijdelijk stopgezet om zorgverleners te ontlasten. Dit heeft aan de achterkant de nodige administratieve handelingen en overleg opgeleverd.

3.8 Organisatie

In 2020 is er een driehoofdig bestuur dat onder meer de bestuurlijke zaken voor de coöperatie regelt. De coöperatie is werkgever van de landelijk medewerkers. Het hoofd landelijk beheer is leidinggevende van de landelijk beheerders. Eén van de bestuurders is leidinggevende van het hoofd landelijk beheer en de voorzitter van het bestuur is leidinggevende van de landelijk beleidsmedewerkers. In 2020 waren dit respectievelijk Annette Stolwijk en Jacqueline Reijerink.

Tabel 7: bestuur CLBPS

Naam	Functie	Vanuit RC
Jacqueline Reijerink	voorzitter	SPSZN
Annette Stolwijk	penningmeester	SPN
Sjaak Toet	secretaris	SPSRU

De CLBPS heeft de financiële administratie deels uitbesteed. Dit kantoor stelt de jaarrekening op. De jaarrekening 2019 is gecontroleerd door een externe accountant.

Om de taken uit te kunnen voeren, maakt de CLBPS gebruik van een instellingssubsidie. Met ingang van 1 januari 2018 is deze subsidieregeling toegezegd tot 1 januari 2023¹.

Een deel van de binnenkomende financiën is gekoppeld aan (tijdelijke) projecten zoals het implementeren van de eerste trimester SEO in Peridos.

Begin 2020 was de uitbreiding van de huisvesting een prioriteit. Voorbereidende en verkennende stappen zijn gezet. Vanwege de coronapandemie is dit vanaf maart stil komen te liggen. De noodzaak tot uitbreiding is in 2020 minder aan de orde geweest vanwege het thuiswerken.

De CLBPS heeft in 2020 twee keer een ALV gehad.

Het bestuur heeft in 2020 veertien keer vergaderd.

De commissie Platform RC heeft in 2020 tien keer vergaderd.

De Visitatiecommissie heeft in 2020 twee keer vergaderd.

Van de bestuursvergaderingen en Platformvergaderingen zijn vastgestelde notulen.

In 2020 is op verschillende manieren gewerkt aan de vindbaarheid van de CLBPS en het beschikbaar stellen van actuele informatie over haar taak en werkwijze binnen de prenatale screening, waaronder het treffen van voorbereidingen voor de website www.clbps.nl. Eind 2020 is de website online gegaan.

¹ Besluit van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 30 november 2017, kenmerk 1263686-170669-PG, houdende vaststelling van beleidsregels voor het subsidiëren van regionale centra prenatale screening (Besluit vaststelling beleidsregels subsidiëring regionale centra prenatale screening)