

Toekomst database/college
neonatologie

Futur de base de données/
collège de néonatalogie

Vergadering met FOD

- Nog geen officiële beslissing genomen over colleges.
- Maar lijkt wel dat men met huidige werking wilt stoppen
- Zoeken naar andere mogelijkheden zoals wetenschappelijke commissies voor beheren en interpretatie databases

Réunion avec le SPF

- Aucune décision officielle n'a encore été prise concernant les collèges.
- Mais il semble qu'ils veuillent arrêter avec le fonctionnement actuel
- Rechercher d'autres possibilités telles que des comités scientifiques pour les bases de données

Belangrijkste problemen voor afsluiten college

Problèmes principaux pour clore le collège

1. In wettekst staat dat college verantwoordelijk is voor het opstellen van een database voor de prematuren en een database voor de follow-up.
 2. In wettekst staat tevens dat de diensten verplicht zijn deze database verder aan te vullen en dat er jaarlijks een rapport over follow-up moet worden gepubliceerd.
- Le texte juridique stipule que le collège est responsable de l'élaboration d'une base de données pour les bébés prématurés et d'une base de données pour le suivi.
 - Le texte juridique stipule également que les services sont tenus de compléter cette base de données et qu'un rapport annuel sur le suivi doit être publié

FOLLOW-UP

Article 18.

§ 1^{er}. L'établissement est tenu de collaborer à la conception, à la mise à jour, à la gestion et à l'exploitation d'une base de données, visant à recenser de la manière la plus exhaustive possible et à étudier scientifiquement l'ensemble de la population des enfants dont il est question dans le cadre de la présente convention, à partir de leur naissance et hospitalisation dans un NIC. Cet enregistrement doit également comporter certaines données enregistrées de manière systématique et uniforme par l'ensemble des établissements qui ont signés la présente convention, en ce qui concerne les programmes de suivi qu'ils réalisent.

Artikel 18.

§ 1. De inrichting dient mee te werken aan de opmaak, de actualisering, het beheer en de exploitatie van een databank die erop gericht is de hele populatie kinderen waarvan sprake is in het kader van deze overeenkomst, in kaart te brengen en te bestuderen, vanaf hun geboorte en opname in een NIC. Deze registratie moet ook bepaalde gegevens bevatten die op systematische en uniforme wijze geregistreerd worden door alle inrichtingen die deze overeenkomst ondertekend hebben met betrekking tot de follow-upprogramma's die ze uitvoeren.

§ 2. Cet enregistrement doit se faire en collaboration avec le Collège des médecins pour la Mère et le nouveau-né (Section néonatalogie) institué auprès du Service public fédéral Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement dont les missions principales sont d'explicitier la qualité dans son domaine et plus particulièrement organiser l'évaluation externe dans tous les domaines de la néonatalogie. Dans ce contexte, l'établissement qui a signé la présente convention est tenu (en collaboration avec le Collège des médecins pour la Mère et le nouveau né) de compléter l'enregistrement des données néonatales qui existent déjà par des informations relatives au suivi des enfants à plusieurs âges clé de leur développement

§ 2. De registratie moet gebeuren in samenwerking met het College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene (afdeling Neonatologie) dat opgericht is bij de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, waarvan de belangrijkste opdrachten erin bestaan de kwaliteit in zijn domein te bevorderen en meer bepaald de externe evaluatie in alle domeinen van de neonatologie te organiseren. In die context moet de inrichting die deze overeenkomst ondertekend heeft (in samenwerking met het College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene) de registratie van de reeds bestaande data over pasgeborenen aanvullen met informatie over de follow-up van de kinderen op verschillende scharnierleeftijden in hun ontwikkeling.

Financieën/Finances

- Tot en met 2020 kreeg het college steeds financiering voor het onderhoud van de database en het verstrekken van de gegevens.
- Jusqu'à 2020, le collège recevait toujours des fonds pour la maintenance de la base de données et la fourniture des données.

Financieën/Finances

- Onderhoud database door Néonid : 30000 euro per jaar, de laatste twee jaren opgeslagen naar 35000 euro per jaar.
- 0,2 VTE kinesiste (Aurelie Pascal, nu Nele De Bruyn) die als databasemanager voor follow-up werkt :
 - Opbouwen van de nieuwe database
 - Opmaken van het jaarlijks rapport
 - Ondersteunen van de centra waar nodig.
 - Nieuwe initiatieven van RIZIV uitwerken : bv. patienttevredenheid.
- Maintenance de base de données par Néonid : 30000 euros par an, les deux dernières années augmenté à 35000 euros par an.
- 0,2 kinésithérapeute (Aurélié Pascal, maintenant Nele De Bruyn) qui travaille comme gestionnaire de base de données pour le suivi :
 - Création de la nouvelle base de données
 - Préparation du rapport annuel
 - Soutenir les centres si nécessaire.
 - Développer de nouvelles initiatives de RIZIV: par exemple, enquête sur la satisfaction des patients.

OPLOSSINGEN/SOLUTIONS

1. Databases worden overgebracht naar Sciensano en kunnen hopelijk starten op 1 januari 2023.
 2. Financiering moet dan besproken worden met Sciensano/RIZIV zodat toekomstige database verzekerd blijft.
 3. Financiering van databasemanager zou bij voorkeur nog moeten blijven gezien er jaarlijks toch problemen optreden.
 4. Financiering tot nu toe is kunnen gebeuren met nog reserves die bestonden bij het college, doch hier zou nog een laatste financiering van FOD moeten gebeuren.
- Les bases de données seront transférées à Sciensano et, espérons-le, pourront commencer le 1er janvier 2023.
 - Le financement doit ensuite être discuté avec Sciensano/RIZIV afin que la future base de données reste assurée.
 - Le financement du gestionnaire de base de données devrait de préférence rester car des problèmes surviennent chaque année.
 - Jusqu'à présent, le financement a été possible avec des réserves qui existaient encore au collège, mais ici un financement final du SPF devrait être fait.

SCIENSANO

1. Database met alle definities en ook SNOMED coderingen is klaar.
 2. Transfer naar website start
 3. Privacycommissie moet goedkeuring geven
- La base de données avec toutes les définitions et les codages SNOMED est prêt
 - Transfert vers le site Web est commencé.
 - La Commission de la protection de privacy doit donner son approbation