



Description du projet RNH, Registratienet Huisartspraktijken
(Pays-Bas)

Marc Franckh,
Marc Vanmeerbeek,
Marc Jamouille

Projet REGM. Ministère de la Santé Publique, Bruxelles. 2010

Université de Liège
Faculté de Médecine
Département de Médecine Générale



Septembre 2010

Franckh M, Vanmeerbeek M, Jamouille M Description du projet RNH, Registratienet Huisartspraktijken (Pays-Bas). Projet REGM. Ministère de la Santé Publique, Bruxelles. 2010

Université de Liège
Faculté de Médecine
Département de Médecine Générale

Table des abréviations

AQ	Amélioration de qualité
ATCD	Antécédents
CIM	Classification internationale des maladies (Anglais : ICD)
CISP	Classification internationale des soins de santé primaires (Anglais : ICPC)
DME	Dossier médical électronique (Anglais : EMR)
ECG	Electrocardiogramme
ExTra	Institut de recherche de l'Université de Maastricht
ICHPPC	Classification internationale des problèmes de santé en santé primaire (International classification of health problems in primary care)
MEMIC	Centre de gestion des données et de l'information de l'Université de Maastricht (Centrum voor data en- informatiemanagement)
MicroHIS	Logiciel de gestion du dossier médical électronique
RIVM	Institut national de santé publique et d'environnement (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)
RNH	Réseau d'enregistrement en médecine générale (Registratienet Huisartspraktijken)
SOEP	Structuration des consultations médicales selon le format « subjectf, objectif, évaluation et planning »
SQL	Structured query language
UM	Université de Maastricht
XML	Extensible Markup Language

Table des matières

Table des abréviations	3
Table des matières	4
1 Introduction.....	6
1.1 Historique du projet	6
1.2 Objectif du projet	6
1.3 Financement	7
1.4 Equipes impliquées dans le projet	7
1.4.1 Comité de gestion	7
1.4.2 Conseil de surveillance	7
1.4.3 Comité d'examen des projets	8
1.4.4 Groupe de travail Data.....	8
1.4.5 Comité scientifique	8
1.4.6 Assemblée des médecins participants	8
2 Rôle joué par les médecins généralistes dans le projet.....	9
2.1 Place du médecin généraliste dans le système de santé.....	9
2.2 Recrutement des médecins généralistes participants	9
2.3 Transition du dossier papier au DME.....	10
2.4 Enregistrement dans le DME	10
2.4.1 Qualité des données enregistrées	10
2.4.2 Logiciel de gestion du DME	11
2.5 Extraction et exportation des données	12
2.5.1 Set de données collectées.....	12
2.5.2 Exportation du set de données	13
2.5.3 Collecte de données complémentaires	13
3 Rôle joué par les chercheurs du projet	15
3.1 Utilisation des données	15
4 Parcours des projet de recherche utilisant les données du RNH	15
5 Résultats obtenus par RNH	17

6	Aspects éthiques	18
7	Bibliographie.....	19
8	Ressources internet	19
	Annexe 1 : Règlement interne du projet RNH	20
	Annexe 2 : Informations disponibles dans la base de donnée du RNH (août 2007)	30
	Annexe 3 : Centres de santé participants à RNH	34
	Annexe 4 : Mode d'emploi pour les chercheurs souhaitant utiliser les données de RNH ou collecter des données supplémentaires dans les centres de santé de RNH	37

1 Introduction

1.1 Historique du projet

Le projet « Registratienet Huisartspraktijken » (RNH) est une initiative du département de médecine générale de l'Université de Maastricht. Il a évolué à partir d'un projet de recherche appelé « Verslaglegging en Registratie » qui, dans les années '70 visait à disposer de données descriptives de l'activité des médecins généralistes à partir des données enregistrées en SOEP dans les dossiers médicaux. Ce projet étudiait les entrées (S), le processus (O,E) et le produit (P) du travail du médecin généraliste. Toutes les données enregistrées dans le dossier médical en papier lors de la consultation étaient ensuite encodées à l'aide d'une codification adaptée dans une base de donnée. Cependant, l'enregistrement et l'encodage de ces informations posaient de nombreux problèmes et il n'était pas certain que la collecte de ces données sans réelle question de recherche puisse être utile.

Plusieurs innovations ont permis de faire évoluer ce projet et de donner naissance à partir de 1988 au projet Registratienet Huisartspraktijken (RNH) :

- l'apparition de l'informatique médicale et le développement de logiciels de gestion du dossier médical électronique (DME) dont le logiciel MicroHIS ;
- la classification CISP qui devint le premier choix pour la médecine générale ;
- l'abandon de la collecte des données complètes de SOEP au profit d'un set plus limité de données.

1.2 Objectif du projet

L'objectif principal du réseau RNH est de constituer une base de données anonymes contenant les caractéristiques des patients ainsi que ses principaux problèmes de santé.

Cette base de donnée a 3 finalités :

- la constitution d'une base de données permettant le recrutement de patients pour des recherches scientifiques ;
- la réalisation d'études sur l'incidence et la prévalence de symptômes et de maladies en médecine générale ;
- la fourniture de données statistiques de base sur la population de patients suivie.

Cette base de données fut principalement conçue à des fins de recherche scientifique mais fut aussi utilisée à des fins d'enseignement (formation de base et formation continue) ainsi que pour des activités d'amélioration de qualité.

1.3 Financement

Ce projet a été presque entièrement financé par les budgets propres de l'Université de Maastricht et de son département de médecine générale. Un financement public a permis d'acquérir l'équipement informatique du serveur ainsi que l'équipement informatique des premiers cabinets médicaux lorsque le dossier papier fut abandonné au profit du DME.

1.4 Equipes impliquées dans le projet

Les équipes impliquées dans le projet RNH sont regroupées au sein de plusieurs organes :

- le Comité de gestion
- le Conseil de surveillance
- le Comité d'examen des projets
- le Groupe de travail Data
- le Comité scientifique
- l'Assemblée des médecins généralistes participants.

1.4.1 Comité de gestion

Le Comité de gestion assure l'accompagnement des différents aspects de RNH. Ce comité se réunit 3 fois par an et est composé de l'équipe suivante :

Prof. Metsmakers (président)	Job	Directeur du projet RNH	Départ. de médecine générale
Dr v.d. Akker	Marjan	Coordinatrice des projets RNH	Départ. de médecine générale
Dr H.M.J.Boesten	Jos	Gestionnaire de données	Départ. de médecine générale
Mme Liegeois	Helga	Secrétaire	Départ. de médecine générale
Prof. Knottnerus	André	Représentant de ExTra	Départ. de médecine générale
Dr Limonard	Charles	Représentant de Memic	MEMIC
Dr van Nunen	Martijn	Médecin généraliste participant	Centre de santé participant

1.4.2 Conseil de surveillance

Le Conseil de surveillance de RNH garantit le respect du règlement interne (Annexe 1) ainsi que le respect des droits des médecins participants et des patients dont les données sont enregistrées dans la base de données. Ce Conseil se réunit 2 fois par an et est composé de l'équipe suivante :

Prof. Houtepen (président)	Rob	Représentant de l'Université de Maastricht
Dr v.d.Akker	Marjan	Conseiller
M. Brans	Mat	Représentant des patients
Prof.Knottnerus	André	Conseiller
Dr de Kock	Kees	Médecin généraliste non participant au projet
Dr Limonard	Charles	Conseiller

Dr Metsemakers	Job	Conseiller
Dr Scheres	Jack	Représentant régional de la Santé publique au Limbourg
Dr Zwietering	Paul	Un représentant de l'Université de Maastricht
Mme Liegeois	Helga	Secrétaire

1.4.3 Comité d'examen des projets

Le Comité d'examen des projets est chargé de débattre des propositions de projets de recherche et définir le plan de travail. Ce comité se réunit 5 fois par an et est composé des membres suivants :

Dr v.d.Akker (président)	Marjan	Coordinatrice des projets RNH	Départ. de médecine générale
Dr Boesten	Jos	Gestionnaire des données	Départ. de médecine générale
Dr Mordant-Dols	Annie	Directrice dépt. gestion de projet	MEMIC
Mme Liegeois	Helga	Secrétaire	Départ. de médecine générale
Prof. Knottnerus	André	Représentant ExTra	Départ. de médecine générale
Dr van Nunen	Martijn	Médecin généraliste participant	Centre de santé participant
Dr Lulofs	Rutger	Psychologue psychothérapeute	Départ. de médecine générale

1.4.4 Groupe de travail Data

Le Groupe de travail Data gère et traite les demandes d'informations de donnée centrale. Il accompagne les projets et définit les procédures d'extraction des données ainsi que le développement des programmes ou logiciels nécessaires. Il assure le contrôle de qualité sur les données de la base de données. Ce groupe de travail se réunit 4 fois par an. Les membres qui le composent sont les suivants :

Dr.Boesten (président)	Jos	Gestionnaire des données	Centre de santé participant
Dr v.d.Akker	Marjan	Coordinatrice des projets RNH	Départ. de médecine générale
M. Berben	Jack	Informaticien	MEMIC
Mme Robertson	Caroline	Coordinatrice AQ	Départ. de médecine générale
Mme Lumeij	Ria	Secrétaire	Départ. de médecine générale
M. Schroten	Alfons	Informaticien	MEMIC

1.4.5 Comité scientifique

Le Comité scientifique du projet RNH est chargé de la valorisation scientifique des données et à l'aboutissement des recherches et des publications. Ce comité assure le lien entre le projet RNH et les recherches scientifiques de l'Université de Maastricht en général et avec l'institut de recherche ExTra en particulier.

1.4.6 Assemblée des médecins participants

L'**Assemblée des médecins participants** regroupe tous les médecins généralistes qui enregistrent leurs données et les transmettent au projet.

2 Rôle joué par les médecins généralistes dans le projet

2.1 Place du médecin généraliste dans le système de santé

Aux Pays-Bas, les médecins généralistes sont les seuls médecins des soins de santé primaire. Ils occupent un rôle clé en étant le passage obligé pour l'entrée des patients dans le système de santé car tout patient doit être référé par son médecin généraliste pour pouvoir consulter un spécialiste (gate keeping). De plus, tout patient doit être inscrit chez un médecin généraliste qui gèrera son dossier médical. Ces caractéristiques du système de santé néerlandais rendent les données consignées par les médecins généralistes dans leur dossier médical particulièrement intéressantes car le médecin généraliste connaît parfaitement le nombre de patients qu'il prend en charge. Il connaît aussi l'adresse et le numéro de téléphone de ses patients et peut facilement prendre contact avec eux.

Sa situation en première ligne fait du médecin un observateur privilégié pour de nombreuses pathologies qui ne sont pas vues par les médecins spécialistes. De plus, son rôle dans la gestion du dossier médical du patient lui permet de disposer de nombreuses informations sur les problèmes de santé et les traitements des patients.

2.2 Recrutement des médecins généralistes participants

Le projet RNH a démarré avec les médecins ayant participé au « Basisproject Verslaglegging en Registratie » et qui ont bénéficié d'un équipement informatique et de l'installation du logiciel MicroHIS. Ce noyau de base fut rejoint par d'autres médecins utilisant aussi le logiciel MicroHIS et intéressés par le projet. Les médecins participants sont recrutés à condition de se plier aux exigences du projet et de suivre les formations d'accompagnement qui visent à améliorer la qualité des données collectées.

Avant 1996, 15 cabinets médicaux comportant 47 médecins généralistes participaient au projet. Depuis 1996, d'autres cabinets médicaux s'y sont joints augmentant le nombre de cabinets à actuellement 21 cabinets médicaux et impliquant au total 65 médecins généralistes. Ces cabinets médicaux sont tous situés dans la province du Limbourg et en particulier au sud et sud-est de la province. Environ 100.000 patients sont inscrits auprès des cabinets médicaux participants à RNH. Ce nombre reste environ stable mais correspond à une population dynamique car lorsqu'un patient meurt ou déménage, un autre patient pourra être inscrit.

Le travail réalisé par les médecins généralistes dans le cadre du projet RNH est rémunéré par l'Université de Maastricht par un montant équivalent à environ 2 heures de travail par semaine. Si un travail supplémentaire est demandé aux médecins généralistes, le projet de recherche financera ce travail.

2.3 Transition du dossier papier au DME

Au début du projet, les dossiers en papier ont du être progressivement abandonnés au profit du dossier médical électronique. Afin de permettre cette transition, un financement extérieur a permis d'équiper les cabinets médicaux avec des ordinateurs et le logiciel MicroHIS y fut installé. Les médecins généralistes ont ensuite enregistré les données contenues dans les dossiers papier dans le logiciel. Le choix des patients dont le dossier serait informatisé ne s'est pas fait sur base d'une sélection par groupe d'âge ou pour certaines pathologies mais au hasard. Ces données sont ensuite complétées lors des contacts successifs des patients auprès de leur médecin traitant.

2.4 Enregistrement dans le DME

Le travail supplémentaire imposé aux médecins participants au projet RNH est faible et des outils d'aide développés par le projet permettent de faciliter l'enregistrement des données par le médecin. La limitation des données collectées à un set minimal permet de garantir la qualité des données. Grâce à des instructions écrites, des ateliers et des logiciels d'aide, la qualité de l'enregistrement par les médecins généralistes peut être garantie. De plus, certains problèmes d'enregistrement peuvent être discutés au sein de groupes de travail constitués de médecins participants au projet.

Les nouveaux médecins rejoignant le projet bénéficient donc d'une aide importante afin de garantir la qualité des données qu'ils collectent.

Les données cliniques pertinentes qui sont enregistrées sont les maladies ou problèmes de santé qui, au fil du temps ou significativement influent sur l'état fonctionnel ou le pronostic vital du patient. Ce problèmes sont : les maladies chroniques, les maladies récurrentes et les facteurs de risques. Ces données sont enregistrées sous forme de codes CISP-2. L'enregistrement de maladies et problèmes de santé se fait tant pendant la consultation médicale que lors de la lecture des rapports d'hospitalisation ou des courriers des médecins spécialistes.

2.4.1 Qualité des données enregistrées

Le soin apporté à l'enregistrement des données est utile pour la qualité du travail du médecin généraliste et contribue en même temps à la qualité des données collectées dans la base de donnée du RNH. Le projet RNH ajoute une exigence supplémentaire en nécessitant une homogénéité des méthodes d'enregistrement des données par les différents médecins participants au RNH.

Un coordinateur de la qualité est chargé pendant un jour par semaine de mener des actions visant à améliorer la qualité des données enregistrées par les médecins généralistes grâce à des visites de supervision auprès des cabinets médicaux, des formations, des discussions en groupe, des échanges d'e-mails...

Afin d'homogénéiser l'enregistrement par les différents médecins participants, un manuel a été élaboré et leur a été remis. Il décrit avec précision comment enregistrer les données dans le dossier médical du patient. Un outil informatique a aussi été programmé et intégré à MicroHIS appelé « RNH

Assistent » afin de permettre au médecin généraliste de retrouver les recommandations contenues dans ce manuel.

Des contrôles de qualité sont régulièrement organisés afin de comparer la qualité de l'enregistrement des médecins participants. Lorsque des erreurs d'enregistrement sont mises en évidence, les médecins sont contactés et invités à corriger ces erreurs.

Une comparaison fut organisée entre la qualité des données fournies par les médecins participants au projet RNH et la qualité des données fournies par d'autres médecins utilisant le logiciel MicroHIS mais n'ayant pas bénéficié de l'accompagnement et la formation au sein de l'Assemblée des médecins participants. Cette comparaison a mis en évidence l'importance de l'accompagnement proposé afin de garantir la qualité des données recueillies.

Il est très important d'obtenir un niveau de qualité très élevé pour les données enregistrées dans la base de données. Les listes de problèmes enregistrés doivent être exhaustifs : si on s'intéresse par exemple aux diabétiques, il est important de disposer de la liste de tous les dispositifs et pas seulement ceux qui sont bien suivis ou ceux qui sont mal équilibrés.

Lorsqu'un nouveau médecin est recruté par un cabinet médical participant au réseau RNH, il faut veiller à choisir quelqu'un qui convienne pour le projet et il faut que dès le départ, il soit formé par ses collègues afin qu'il s'intègre au mieux dans le cabinet médical mais aussi dans le réseau RNH.

2.4.2 Logiciel de gestion du DME

A l'origine, le programme MircoHIS était un des premiers logiciels destinés aux médecins généralistes aux Pays-Bas. Une collaboration naturelle s'est rapidement mise en place entre les concepteurs de MicroHIS et l'Université de Maastricht. Au départ du RNH, MicroHIS a été installé sur les ordinateurs mis à disposition des médecins participants au projet.

Plusieurs logiciels d'appui ont été développés par les informaticiens de MicroHIS afin d'aider le médecin lors de l'enregistrement des données pour le RNH. Plus tard, l'informaticien de MEMIC a aussi développé d'autres logiciels d'appui dans le cadre du projet. Un de ces logiciels d'appui vérifie les problèmes lors de leur enregistrement par le médecin généraliste et affiche un message lorsqu'une anomalie est remarquée (ex : enregistrement d'une pathologie typiquement féminine pour un patient masculin). Un autre logiciel appelé « RNH Assistent » permet au médecin de retrouver les recommandations du RNH visant à homogénéiser l'encodage par les différents médecins généralistes.

Progressivement, d'autres logiciels de gestion du DME ont été mis sur le marché. Ces autres programmes sont aussi utilisés par certains médecins généralistes qui participent au RNH. Ces médecins peuvent participer au réseau de la même manière que les médecins utilisant MicroHIS mais ne bénéficient pas des logiciels d'appui.

2.5 Extraction et exportation des données

2.5.1 Set de données collectées

Contrairement au projet de recherche « Verslaglegging en Registratie » qui visait à collecter toutes les informations collectées par le médecin généraliste, il faut décider dans le projet RNH de se limiter à un set de données minimal afin de ne pas surcharger le travail du médecin généraliste et de garantir une bonne qualité des données enregistrées. De plus, le choix de ne choisir qu'un set limité de données pouvant être exportées par le médecin généraliste et intégré dans la base de données de l'Université permet de garantir l'anonymat des patients. Par exemple, si on enregistre le métier du patient, on pourra identifier certains patients sur base de cette information : il n'est pas difficile d'identifier celui qui a le métier d'évêque.

Ce set est constitué des données suivantes :

- Identification du centre de santé (code unique) et identification du médecin généraliste titulaire (code unique).
- Identification du patient (code attribué par le logiciel de gestion du DME), identification du ménage (regroupant toutes les personnes d'un même ménage), sexe, date et lieu de naissance, statut matrimonial, composition de ménage, type de logement, niveau d'études, code postal du lieu de résidence, date de l'inscription au centre de santé, date de renouvellement, statut d'assurance maladie, date et motif de la désinscription du centre de santé.
- Code CISP des problèmes de santé ainsi que l'attribut « actif » ou « inactif » et la date à laquelle le problème est devenu « actif » ou « inactif ».

Tous les problèmes de santé doivent être listés. La définition d'un problème de santé est tout ce qui nécessite le recours au service de santé et qui affecte ou pourrait affecter significativement le bien-être physique ou émotionnel de l'individu. Cette définition inclut les diagnostics (ex : diabète sucré), les syndromes et les plaintes du patient (ex : lombalgie), les résultats d'examens anormaux (anomalie à l'ECG), les facteurs de risque (ex : éthylisme) ainsi que d'autres problèmes (ex : réaction indésirable à un médicament). Les problèmes ne sont enregistrés que s'ils peuvent affecter le fonctionnement actuel ou futur du patient. Ne seront donc repris que les problèmes permanents (pas de guérison prévisible), les problèmes chroniques (dont la durée est supérieure à 6 mois) et les problèmes récurrents (qui se sont répétés plus de 3 fois durant les 6 derniers mois). Le problème de santé doit être basé sur les critères ICHPPC-2¹ et enregistrés à l'aide du code CISP le plus précis possible. Un même problème ne pourra donc être enregistré sous plusieurs codes différents.

¹ La classification ICHPPC-2 précède historiquement ICPC et contient des critères d'inclusion et d'exclusion. Les médecins hollandais utilisent exclusivement ICPC-1 (CISP 1) en s'aidant des critères définis dans ICHPPC-2. Les Pays Bas n'ont pas acquis la licence d'utilisation de ICPC-2.

Il faut décider de recueillir le niveau d'étude mais pas le métier du patient. La connaissance du métier serait cependant une information intéressante mais il a été jugé trop difficile de la recueillir cette information en pratique routinière du médecin généraliste.

2.5.2 Exportation du set de données

Tous les 3 mois, ces données sont anonymisées et transmises à l'Université de Maastricht. Au départ, cette transmission se faisait par envoi de disquettes mais actuellement, elle se fait par voie électronique.

2.5.3 Collecte de données complémentaires

Certaines recherches ne se limitent pas à l'exploitation des données enregistrées dans la base de données de RNH mais souhaitent disposer de données complémentaires. Le chercheur utilise la base de données anonymisée du RNH pour sélectionner les patients qui correspondent aux critères d'inclusion de sa recherche. Il pourra ensuite contacter les médecins généralistes et leur transmettre les codes d'identification des patients. Le médecin généraliste dispose d'un logiciel qui permet d'identifier les patients correspondant au code et peut ensuite leur envoyer une lettre pour les inviter à participer à la recherche.

En fonction des besoins de la recherche, il peut être demandé au médecin de transmettre des données complémentaires contenues dans les dossiers médicaux, de soumettre les patients à des questionnaires ou de réaliser un examen clinique du patient.

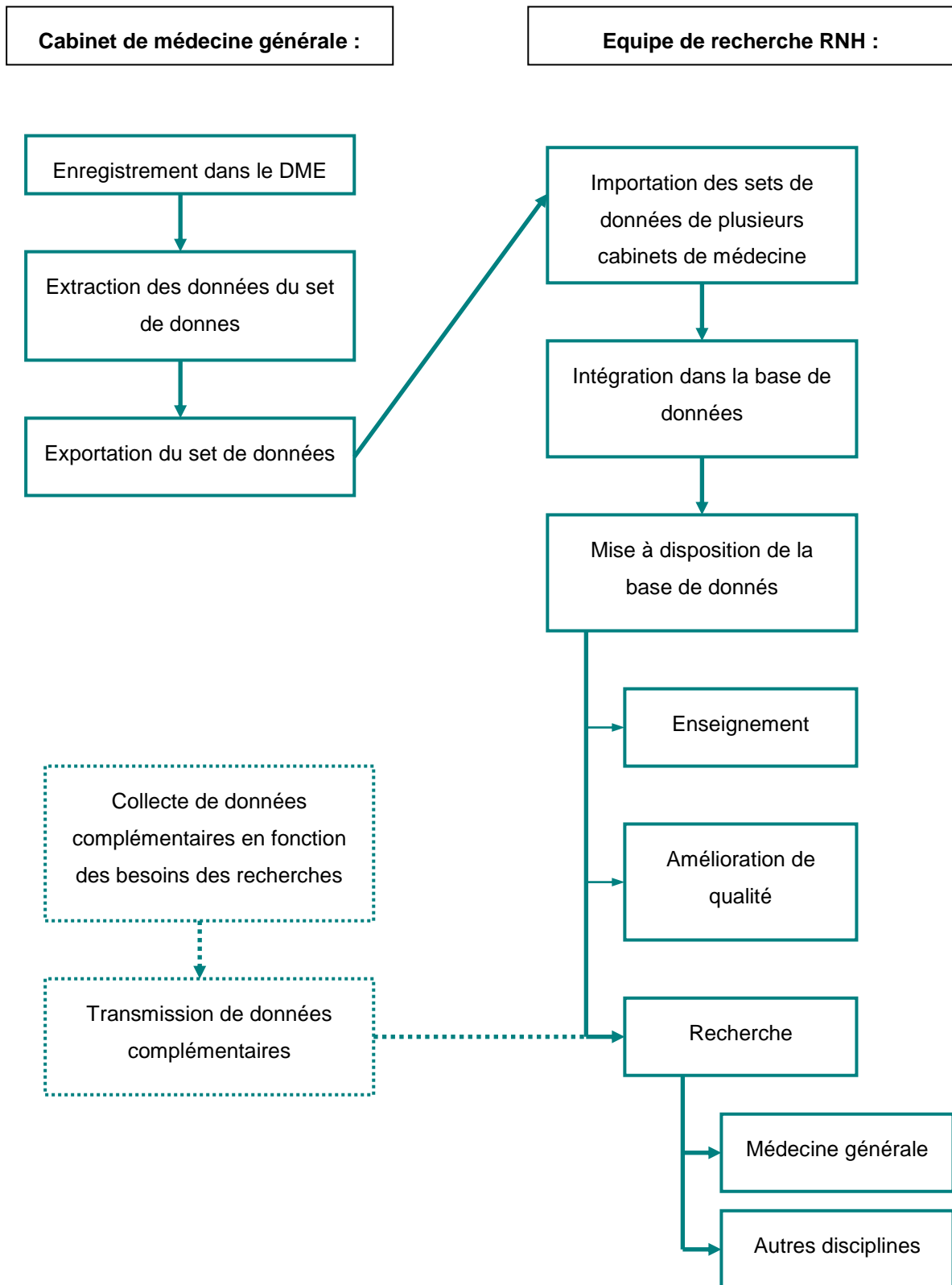


Figure 1 : Architecture générale du projet RNH

3 Rôle joué par les chercheurs du projet

3.1 Utilisation des données

Les données de la base de données RNH peuvent être utilisées de deux manières :

- en tant que source d'information : le chercheur utilise des données agrégées extraites de la base de données
- en tant que base de sondage : le chercheur identifie les patients qui correspondent aux critères d'inclusion de son étude dans la base de donnée

D'autres projets de recherche enfin n'utilisent pas la base de données du RNH mais utilisent seulement son réseau de médecins généralistes informatisés afin de collecter des informations.

4 Parcours des projets de recherche utilisant les données du RNH

Les chercheurs qui souhaitent utiliser les données du RNH peuvent soumettre leur requête au MEMIC. Si cette requête ne concerne qu'une simple extraction de données agrégées, les résultats pourront être fournis au chercheur dans un délai assez court. Si la requête vise à utiliser les données du RNH comme base de sondage afin de sélectionner des patients à inclure dans l'étude, la requête sera transmise au Comité d'examen des projets.

Le Comité d'examens des projets étudiera l'intérêt scientifique de la requête du chercheur et son intérêt pour la médecine générale. Le Comité étudiera aussi les répercussions de la recherche sur les patients, le financement de la recherche et la charge de travail que la recherche représente pour le médecin généraliste.

Si le Comité d'examen des projets accepte la requête, le chercheur pourra contacter les médecins généralistes du réseau RNH et inviter chacun d'entre eux à participer à la recherche. Le Comité d'examen des projets assurera la supervision des projets acceptés pendant toute leur durée.

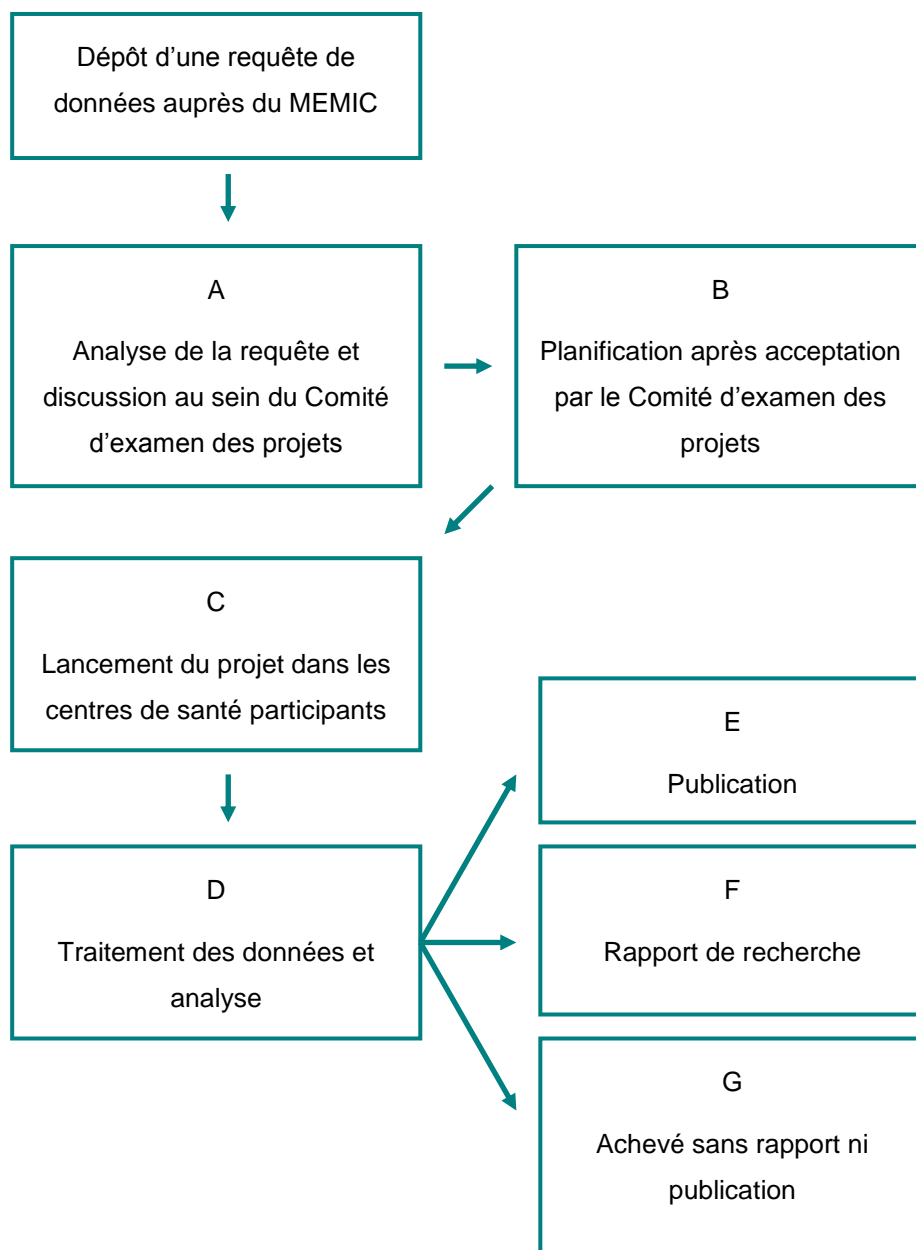


Figure 2 : Schéma des étapes de gestion des projets de recherche

5 Résultats obtenus par RNH

Le réseau RNH existe depuis plus de 20 ans et a démontré par l'ampleur de sa production scientifique de l'utilité d'un tel réseau. Une des caractéristiques de ce réseau est de permettre de disposer d'une base de données pouvant être utilisée pour la recherche en médecine générale mais aussi pour une grande variété de recherches dans d'autres disciplines.

Les caractéristiques des patients enregistrés dans la base de donnée RNH correspondent à celles de la population néerlandaise en ce qui concerne l'âge, le sexe, statut matrimonial, composition de ménage, statut d'assurance maladie et niveau d'études (Annexe 2).

Certaines données du RNH sont aussi été utilisées par l'institut national de santé publique (RIVM) et alimentent les indicateurs du site internet de santé publique « Nationaal Kompas Volksgezondheid ».

A l'origine, la base de données RNH devait servir à constituer une base d'échantillonnage permettant aux chercheurs d'identifier des patients ayant certains problèmes de santé ou des combinaisons de problèmes. Des études descriptives et d'assurance qualité ont aussi pu être réalisées ainsi que des études avec groupe témoins pour différentes modalités de recherche : études cliniques, études de cohortes longitudinales, études cas-témoin,...

Les données de RNH peuvent permettre de calculer la prévalence et incidence d'un problème de santé. Cependant, la définition utilisée au sein du projet pour les problèmes de santé fait que seuls les problèmes permanents, récurrents ou chroniques seront pris en compte alors que les petites affections aiguës ne seront pas reprises. Les 20 problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés (Tableau 1) ne correspondent donc pas aux résultats obtenus dans d'autres études épidémiologiques. De même, les 20 problèmes de santé les plus fréquemment enregistrés ne reflètent pas ceux que le médecin généraliste voit le plus fréquemment lors de ses consultations. Les données ne donnent pas non plus d'indication sur la charge de travail du médecin ni sur le nombre de fois qu'il a vu un patient déterminé.

Par contre, la base de données RNH nous permet de savoir combien de patients ont un ou plusieurs problèmes de santé sérieux et qui ont des conséquences sur leur bien-être.

De nombreuses recherches ont été réalisées en utilisant la base de donnée du RNH dont de nombreuses recherches du département de médecine générale mais aussi des recherches d'autres départements dont la médecine interne, la sociologie médicale, la psychiatrie,...

Certaines recherches sont réalisées uniquement sur base des données collectées du RNH, pour d'autres recherches le médecin généraliste est contacté afin de compléter certaines données, pour d'autres recherches enfin, les patients doivent être contactés afin de leur soumettre des questionnaires ou de les inviter à se soumettre à une anamnèse et/ou des examens cliniques et complémentaires.

Tableau 1 :Les 20 problèmes de santé les plus fréquemment enregistrés (01/09/1990).

ICPC code		% prevalence		
		All patients (n = 32 072)	Male patients (n=15 458)	Female patients (n=16 614)
<i>Active problems</i>				
P17	Tobacco abuse	9.2	10.8	7.7
A85	Adverse effect medical agent proper dose	8.3	5.3	11.1
K86	Uncomplicated hypertension	5.4	4.0	6.7
R96	Asthma	3.7	4.1	3.3
R97	Hayfever, allergic rhinitis	3.5	3.7	3.3
T90	Diabetes mellitus	2.7	2.2	3.2
T82	Obesity (BMI > 30)	2.6	2.0	3.2
P01	Feeling anxious/nervous/tense/inadequate	2.4	1.7	3.1
L03	Low back symptoms/complaints without radiation	2.3	2.8	1.9
S87	Atopic dermatitis/eczema	2.2	2.1	2.4
L86	Lumbar disc lesion, back pain with radiating symptoms	2.0	2.3	1.7
A12	Allergy/allergic reaction not otherwise specified	2.0	1.9	2.0
L84	Osteoarthritis of spine (any region)	1.9	1.7	2.1
K95	Varicose veins of leg	1.9	0.7	3.0
T83	Overweight (BMI <30)	1.8	1.6	2.0
H86	Deafness/partial or complete not elsewhere classified	1.8	2.0	1.6
L90	Osteoarthritis of knee	1.7	1.2	2.2
R91	Chronic bronchitis/bronchiectasis	1.7	2.0	1.4
L98	Acquired deformities of limbs	1.7	1.5	1.8
S88	Contact dermatitis/other eczema	1.5	1.1	2.0
<i>Inactive problems</i>				
R90	Hypertrophy/chronic infection tonsils/adenoïds	7.1	7.2	7.0
D88	Appendicitis	3.3	2.8	3.7
D89	Inguinal hernia	2.5	4.2	0.9
L76	Fracture: other	2.4	2.7	2.1
Y13	Family planning/sterilization	2.3	4.8	—
W92	Complicated delivery liveborn(s)	2.3	—	4.4
D98	Cholecystitis/cholelithiasis	2.2	0.9	3.4
W13	Family planning/sterilization/referral for	2.2	—	4.2
L99	Other disease musculoskeletal system/connective tissue	2.0	2.1	1.9
L86	Lumbar disc lesion, back pain with radiating symptoms	1.9	2.3	1.5
L72	Fracture: radius/ulna	1.8	1.6	2.0
X78	Fibroid/myoma (uterus/cervix)	1.7	—	3.2
U95	Urinary calculus all types/sites	1.6	2.1	1.0
L96	Acute damage meniscus/ligament of knee	1.5	2.3	0.7
D99	Other diseases digestive system	1.4	1.4	1.5
X99	Other diseases female genital system	1.4	—	2.7
L73	Fractures: tibia/fibula	1.4	1.8	1.0
W82	Abortion, spontaneous	1.3	—	2.5
K95	Varicose veins of leg	1.1	0.6	1.6
R99	Other diseases respiratory system	1.1	1.4	0.8
D85	Duodenal ulcer	1.1	1.7	0.5
H71	Acute otitis media/myringitis	1.1	1.2	1.0

n = total number of patients.

6 Aspects éthiques

Les données transmises par les médecins généralistes et intégrées dans la base de données sont anonymes et seul le médecin généraliste traitant peut retrouver l'identité du patient à partir de son code d'identification.

Les recherches utilisant les données du RNH doivent respecter les règles et les lois en vigueur dans ce type de recherche et être approuvée par le comité d'éthique hospitalo-universitaire de Maastricht. Le Comité de surveillance est chargé de vérifier le bon respect de ces règles.

7 Bibliographie

- Metsemakers J, Knottnerus A, van Schendel G, Kocken R, Limonard C. *Unlocking patients' records in general practice for research, medical education and quality assurance: the Registration Network Family Practices*. Int J Biomed Comput. 1996; 42(1-2):43-50
- Metsemakers J, Höppener P, Knottnerus J, Kocken R, Limonard C. *Computerized health information in the Netherlands: a registration network of family practices*. Br J Gen Pract. 1992; 42(356):102-6
- Metsemakers J, Communication personnelle, septembre 2010

8 Ressources internet

- Nouveau site internet du RNH: <http://um-hag.nl/rnh>
- Ancien site internet du RNH : http://www.hag.unimaas.nl/rnh/default_oudesite.htm
- Site internet du MEMIC : www.memic.unimaas.nl

Annexe 1 : Règlement interne du projet RNH

HOOFDSTUK I - ALGEMENE BEPALINGEN

ARTIKEL 1 - Begripsbepalingen

1.1 Deelnemers

De huisartsen die overeengekomen zijn deel te nemen aan de registratie ten behoeve van het Registratienet Huisartspraktijken.

1.2 Centrale Register Registratienet Huisartspraktijken

De bij de Universiteit Maastricht aanwezige verzameling van op geregistreerde(n) betrekking hebbende gegevens in de praktijk van huisartsen-deelnemers.

1.3 Geregistreerden

Personen die bij de huisarts-deelnemers zijn ingeschreven en die tegen opname van gegevens in het Registratienet Huisartspraktijken desgevraagd geen bezwaar hebben gemaakt.

1.4 Gegeven

Een gegeven dat herleidbaar is tot een geregistreerde.

1.5 Persoonsgegevens

Een gegeven dat herleidbaar is tot een individuele natuurlijke persoon.

1.6 Houder

Degene die de zeggenschap heeft over het register van het Registratienet Huisartspraktijken.

1.7 Registerteam

De medewerkers van de Universiteit Maastricht te Maastricht die conform dit reglement belast zijn met de dagelijkse zorg voor het Registratienet Huisartspraktijken.

1.8 De registerteamleider

Het lid van het registerteam dat conform dit reglement leiding geeft aan en verantwoordelijk is voor het registerteam.

1.9 Projectgroep Registratienet Huisartspraktijken

De door de houder, op advies van de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit Maastricht te Maastricht conform dit reglement ingestelde onderzoeksgroep.

1.10 Beheerder

Degene, die onder verantwoordelijkheid van de houder, conform dit reglement is belast met het dagelijks beheer van de in het centrale register opgenomen gegevens van geregistreerden: als beheerder treedt op het Centrum voor Data en Informatiemanagement (MEMIC) van de Universiteit Maastricht te Maastricht.

1.11 Derden

Natuurlijke personen of instellingen, niet zijnde de houder, de beheerder, de geregistreerde of de deelnemer.

1.12 Raad van Toezicht

De Raad, die conform dit reglement belast is met toezicht op de naleving van dit reglement.

ARTIKEL 2 - Reikwijdte

Dit reglement is van toepassing op individuele beroepsbeoefenaren, samenwerkingsverbanden en andere personen of instellingen die deelnemen aan het Registratienet Huisartspraktijken.

ARTIKEL 3 - Onderdelen reglement

De bijlagen behorende bij dit reglement vormen daarmee één geheel.

HOOFDSTUK II - KENMERKEN VAN HET REGISTRATIENET HUISARTSPRAKTIJKEN

ARTIKEL 4 - Doel van het Registratienet Huisartspraktijken

Het Registratienet Huisartspraktijken heeft ten doel het realiseren van een geautomatiseerd steekproefkader met een beperkte set patiënt-achtergrondvariabelen en relevante gezondheidsproblemen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en gezondheidszorgbeleid.

ARTIKEL 5 - Gegevens en verwerking

5.1 Ten behoeve van het bereiken van het doel als bedoeld in artikel 4 bevat het Registratienet Huisartspraktijken over de geregistreerden de volgende gegevens:

Bij intake:

- code registrerende praktijk (volgens afspraak RNH)
- code registrerende arts (volgens afspraak RNH)
- patientidentificatie nr (unieke interne code)
- woonverbandnummer
- geslacht
- geboortedatum
- burgerlijke staat en soort woonverband
- woongemeente en postcode (4 cijfers)
- intreedatum in praktijk
- verzekeringsvorm
- opleidingsnivo in 3 klassen (voor patiënten van 25 jaar en ouder)

Indien één of meerdere van bovenstaande variabelen worden bijgewerkt, vult men ook een "update-datum" in.

Bij alle kontakten na intake:

Klacht/diagnose gegevens die als "probleem" worden beschouwd. Probleem of klacht wordt gedefinieerd als "datgene waarvoor nader onderzoek of handelen door werkers in de gezondheidszorg nodig is of iets dat het lichamelijk of geestelijk welzijn van de patiënt kan verminderen of heeft verminderd".

- probleemstatus
- aktiefdatum probleem
- diagnosekode probleem (ICPC)

Bij afsluiting:

- vertrekdatum
- reden vertrek

Bij overlijden:

- datum van overlijden
- doodsoorzaak (ICPC)

5.2 Binnen het Registratienet Huisartspraktijken worden de gegevens met behulp van apparatuur en programmatuur zodanig opgeslagen en verwerkt dat het doel van het register kan worden bereikt.

5.3 De organisatiestructuur van het Registratienet Huisartspraktijken is gegeven in BIJLAGE I.

ARTIKEL 6 - De houder van het register

6.1 Houder van het Registratienet Huisartspraktijken is het College van Bestuur van de Universiteit Maastricht te Maastricht.

6.2 De houder is verantwoordelijk voor het goed functioneren van het Registratienet Huisartspraktijken overeenkomstig de bepalingen van dit reglement.

6.3 De houder scheidt waarborgen voor de (fysieke) beveiliging van het Registratienet Huisartspraktijken.

6.4 De houder stelt het registerreglement van de Raad van Toezicht samen.

6.5 De houder wijst de registerteamleider en de leden van het registerteam aan als vermeld in BIJLAGE III.

6.6 De houder stelt de samenstelling van de projectgroep Registratienet Huisartspraktijken vast op voorstel van het Fakulteits Bestuur (FdG).

6.7 De houder neemt geen gegevens op in het Registratienet Huisartspraktijken voor andere doeleinden dan bedoeld in artikel 4.

6.8. De houder slaat niet langer gegevens op in het Registratienet Huisartspraktijken dan dat de overeenkomst met de deelnemer-huisarts van kracht is; de houder slaat niet meer gegevens op noch bewaart meer gegevens dan met het oog op het in ARTIKEL 4 gestelde doel in overeenstemming is.

6.9 De houder beëindigt het Registratienet Huisartspraktijken zodra de daaraan ten grondslag liggende overeenkomsten komen te vervallen.

ARTIKEL 7 - Beheer van het centrale register

7.1 Het beheren van het centrale register omvat het verzamelen, opslaan en verwerken van de ter beschikking gestelde gegevens met behulp van daartoe geëigende apparatuur en programmatuur, alsmede het verstrekken aan deelnemers en derden van de verzamelde opgeslagen en verwerkte gegevens teneinde het in artikel 4 gestelde doel te bereiken.

De beheerder draagt zorg voor de nodige voorzieningen van technische en organisatorische aard ter beveiliging van de apparatuur die hij onder zich heeft.

7.2 De projectgroep Registratienet Huisartspraktijken adviseert de houder en de Raad van Toezicht omtrent de wijze van beheer.

ARTIKEL 8 - Aansprakelijkheid

De houder dan wel beheerder is verantwoordelijk voor eventuele schade als gevolg van het niet naleven van dit reglement.

HOOFDSTUK III - RECHTEN VAN GEREgistREERDEN EN DEELNEMERS

ARTIKEL 9 - Kennisgeving

De huisarts/deelnemer informeert vooraf de geregistreeerde over het doen opnemen van diens gegevens in het Registratienet Huisartspraktijken, over de aard van die gegevens en omtrent de doeleinden die daarmee worden nagestreefd.

ARTIKEL 10 - Weigering van opname van gegevens

10.1 De geregistreeerde heeft het recht bezwaar te maken tegen opname van zijn gegevens in het Registratienet Huisartspraktijken.

10.2 Indien het vorige lid van toepassing is worden geen gegevens van de desbetreffende persoon in het Registratienet Huisartspraktijken opgenomen.

ARTIKEL 11 - Inzage van opgenomen gegevens

11.1 De geregistreeerde heeft te allen tijde het recht kennis te nemen van de over hem in het Registratienet Huisartspraktijken opgenomen gegevens. Hij dient daartoe een schriftelijk verzoek in bij zijn deelnemer/huisarts.

ARTIKEL 12 - Correctie c.q. verwijdering van gegevens

12.1 De geregistreeerde kan verzoeken om verbetering van op hem betrekking hebbende gegevens, dan wel om verwijdering van op hem betrekking hebbende gegevens, die in strijd met het reglement of

een wettelijk voorschrift zijn opgenomen, feitelijk onjuist zijn, voor het doel van de registratie onvolledig of niet ter zake dienend. Hij dient daartoe een schriftelijk verzoek in bij de deelnemer/huisarts. Deze geleidt het verzoek door aan de houder die binnen twee maanden na ontvangst van het verzoek aan de deelnemer/huisarts schriftelijk mededeelt op welke wijze aan het verzoek voldaan is. De inwilliging van het verzoek wordt door de deelnemer/huisarts schriftelijk bevestigd aan de geregistreerde, en in afschrift aan de Raad van Toezicht.

ARTIKEL 13 - Vernietiging van opgenomen gegevens

13.1 Ook in andere gevallen dan bedoeld in artikel 12 kan de geregistreerde verzoeken om vernietiging van zijn gegevens. Daartoe dient hij een schriftelijk verzoek in bij de deelnemer/huisarts. Deze geleidt het verzoek door aan de houder. Het verzoek wordt in elk geval ingewilligd indien de periode gedurende welke de patiënt onder de zorg van de deelnemer valt is afgelopen, alsook wanneer de deelnemer op verzoek van de patiënt zelf tot vernietiging van door hem bewaarde gegevens heeft besloten. De inwilliging van het verzoek wordt door de deelnemer/ huisarts schriftelijk bevestigd en in afschrift verzonden aan de Raad van Toezicht.

ARTIKEL 14 - Toegang tot het centrale register

Toegang tot het centrale register hebben:

- het hoofd van het MEMIC dr.ir. Ch. Limonard,
- onder zijn verantwoordelijkheid de medewerkers drs. G. Franssen, ing. A. Schroten
- de RNH-teamleider dr. J. Metsemakers,
- onder zijn verantwoordelijkheid de RNH-onderzoekmedewerksters mw. B. Köhlen en dr. M. van den Akker.
- Verder prof. dr. J.A. Knottnerus.

Al deze personen tekenen een verklaring waarmee zij zich verplichten aan de eisen met betrekking tot zorgvuldige behandeling van de gegevens te voldoen.

De huisartsen-deelnemers hebben alleen toegang tot de gegevens van de op hun naam ingeschreven geregistreerden.

ARTIKEL 15 - Verstrekking van gegevens

15.1 Gegevens kunnen worden verstrekt door het MEMIC aan derden, die deze, conform de doelstelling van het RNH, nodig hebben ten behoeve van onderzoek, onderwijs en beleid. Het betreft gegevens, zoals aangeduid onder 'ad artikel 5', of een deel daarvan.

15.2 Persoonsgegevens met betrekking tot een huisarts/deelnemer worden niet zonder diens toestemming aan een andere deelnemer ter beschikking gesteld.

15.3 Van de gegevensverstrekking als bedoeld in de leden 15.1 en 15.2 wordt door de houder een protocol bijgehouden.

Het protocol wordt gedurende twee kalenderjaren bewaard, tenzij zij in het kader van een procedure langer bewaard moeten blijven.

15.4 Voorzover relevant, en met inachtneming van vigerende wettelijke bepalingen wordt voor 'geregistreerde' als bedoeld in de voorafgaande leden gelezen 'wettelijke vertegenwoordiger, respectievelijk voogd, respectievelijk rechtsverkrijgende'.

ARTIKEL 16 - Bewaartermijn

Onverminderd het recht op correctie, verwijdering en vernietiging van gegevens, worden de gegevens niet langer bewaard dan dat de huisarts-deelnemer wettelijk gehouden is de gegevens te bewaren. Na deze periode kunnen de gegevens in niet-herleidbare vorm worden bewaard.

ARTIKEL 17 - Klachten

Indien de geregistreerde van mening is dat de houder zich niet houdt aan de bepalingen van dit reglement kan hij hierover bij de Raad van Toezicht een klacht indienen.

De Raad van Toezicht stelt een onderzoek in naar aanleiding van de klacht en deelt de geregistreerde en de houder haar conclusies mee.

HOOFDSTUK IV - RAAD VAN TOEZICHT

ARTIKEL 18 - Taken en bevoegdheden

18.1 De Raad van Toezicht vervult de taken als genoemd in dit reglement.

18.2 De Raad van Toezicht heeft toegang tot alle op de registratie betrekking hebbende bescheiden.

18.3 De Raad van Toezicht adviseert de houder omtrent alle aangelegenheden die verband houden met de toepassing van dit reglement.

18.4 De Raad van Toezicht beslist in alle gevallen waarin dit reglement niet voorziet.

18.5 De benoeming van de voorzitter en secretaris van de Raad van Toezicht, alsmede de wijze van vergaderen, besluitvorming en verslaglegging van de Commissie vinden plaats conform het RvT reglement.

HOOFDSTUK V - OVERGANGS- EN SLOTBEPALINGEN

ARTIKEL 19 - Looptijd, overdracht en overgang van de registratie

19.1 Onverminderd eventuele wettelijke bepalingen is dit reglement van kracht gedurende de gehele looptijd van de registratie ongeacht een eventueel plaats gehad hebbende overdracht of overgang naar een andere houder.

19.2 In geval van overdracht of overgang van de registratie naar een ander houder dienen de geregistreerden van dit feit in kennis te worden gesteld, opdat tegen overdracht of overgang van op hen betrekking hebbende gegevens bezwaren kunnen worden aangetekend.

ARTIKEL 20 - Wijziging van het reglement

Voor elke wijziging van dit reglement is de toestemming van de Raad van Toezicht vereist.

ARTIKEL 21 - Inwerkingtreding

Dit reglement is per 21 oktober 1996 in werking getreden en bij de houder en de deelnemers in te zien.

Annexe 2 : Informations disponibles dans la base de donnée du RNH (août 2007)

Total des personnes		Hommes		Femmes	
75417	100,0%	36745	49%	38672	51%

Problèmes de santé		Problèmes actifs		Problèmes anciens (ATCD)	
360883	100,0%	210585	58%	150298	42%

AGE / SEXE	- Total -		- Hommes		- Femmes -	
	N	%	N	%	N	%
00 à 04 ans	2913	3.9	1481	4,0	1432	3.7
05 - 14 ans	7657	10.2	3916	10.7	3741	9.7
15 - 24 ans	8530	11.3	4274	11.6	4256	11.0
25 - 44 ans	18641	24.7	9065	24.7	9576	24.8
45 - 64 ans	23851	31.6	11979	32.6	11872	30.7
65-74 ans	7681	10.2	3714	10.1	3967	10.3
75 +	6144	8.2	2316	6.3	3828	9.9
Total	75417	100.0	36745	49	38672	51

	ÉTAT CIVIL	N	%	N	%	N	%
G	Marié	34163	45.3	16450	44.8	17713	45.8
O	Célibataires	28623	38.0	15531	42.3	13092	33.9
W	Veuf	3775	5,0	715	2.0	3060	8,0
S	Cohabitant	4232	5.6	2173	6,0	2059	5.3
E	Séparé	2848	3.8	954	2.6	1894	4.9
H	Remarié	14	0.01	2	0	12	0.03
L	Couple non cohabitant	8	0.01	5	0.01	3	0
Q	Inconnu	1565	2.1	831	2.3	734	1.9
X	Autres	200	0.3	91	0.3	109	0.3
.	Total	75428	100.0	36752	100.0	38676	100.0

	COMPOSITION DE MENAGE	N	%	N	%	N	%
GZ	Famille	45567	60.4	22796	62.1	22771	58.9
PA	Couple	10920	14.5	5384	14.6	5536	14.3
AL	Isolé	9303	12.3	4255	11.6	5048	13.1
CE	Famille monoparentale	3443	4.6	1358	3.7	2085	5.4
QQ	Inconnu	3932	5.2	1943	5.3	1989	5.1
IG	Famille / couple avec cohabitant	1002	1.3	488	0.3	514	1.3
TH	Maison de repos et institution	383	0.5	132	0.4	251	0.6
AI	Isolé avec cohabitant	292	0.4	124	0.3	168	0.4
EI	Famille monoparentale avec cohabitant	183	0.2	67	0.2	116	0.3
CO	Communauté	119	0.2	60	0.2	59	0.2
XX	Autres	284	0.4	145	0.4	139	0.4
.	Total	75428	100.0	36752	100.0	38676	100.0

	NIVEAU D'ETUDES	Niveau d'étude le plus élevé des patients de plus de 25 ans	N	%	N	%	N	%
LA	Enseignement général inférieur		13898	24.7	5763	21.3	8135	27.8
LB	Professionnel inférieur		3496	6.2	1937	7.2	1559	5.3
MA	Enseignement secondaire général		9011	16.0	4019	14.8	4992	17.7
MB	Enseignement secondaire professionnel		4364	7.7	2285	8.4	2079	7.1
HA	Enseignement supérieur général		2219	3.9	1375	5.1	844	2.9
HB	Enseignement professionnel supérieur		2452	4.4	1395	5.2	1057	3.6
WO	Enseignement universitaire		767	1.4	454	1.7	313	1.1
QQ	Inconnu		20110	35.7	9846	36.4	10264	35.7
.	Total		56317	100.0	27074	100.0	29242	100.0

PROBLEME ACTIF (Classification CISP-2)*	TOTAL N	TOTAL %	ACTIF N	ACTIF %	ATCD N	ATCD %
A Général et non précisées	29544	7.4	21688	9.5	7856	4.7
B Sang et hématopoïétiques	2668	0.7	1782	0.8	886	0.5
D Système digestif	32933	8.3	13452	5.9	19481	11.6
F Oeil	13105	3.3	7838	3.5	5267	3.1
H Oreille	11475	2.9	7392	3.2	4083	2.4
K Cardio-vasculaire	41840	10.5	30859	13.5	10981	6.5
L Musculo-squelettiques	67823	17.1	36544	16.0	31279	18.6
N Neurologique	16501	4.2	9753	4.3	6748	4.0
P Psychologique	32990	8.3	22747	10.0	10243	6.1
R Respiratoire	36555	9.2	19305	8.4	17250	10.3
S La peau et du tissu sous-cutané	23731	6.0	15689	6.9	8042	4.8
T Endocriniens. / métabol. / nutrition	21533	5.4	19059	8.3	2474	1.5
U Urinaire	9326	2.4	5122	2.2	4204	2.5
W Grossesse / accouchement / contraception	16791	4.2	2410	1.1	14381	8.6
X Syst. génital féminin / seins féminins	20286	5.1	7871	3.4	12415	7.4
Y Syst. Génital masculin	11195	2.8	3644	1.6	7551	4.5

Z	Problèmes sociaux	8536	2.2	3694	1.6	4842	2.9
.	Total	396832	100.0	228849	57.7	167983	42.3

Annexe 3 : Centres de santé participants à RNH

Un total de 33 centres de santé de médecine générale participent au réseau RNH. Ces centres de santé sont tous situés dans la province du Limbourg aux Pays-Bas.

<p>1 Maatschap Stein JP v Proosdij/mw FA Hellinga (hidha)/HPJM Leistra Haalbrugskensweg 3 6171 JA STEIN Tel.: 046 - 4331212 Fax : 046 - 4339099 E-mail: rnhprk01@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : J P v Proosdij</p>	<p>12 Huisartsenpraktijk HWM Peeters Willemstraat 62 6412 AT HEERLEN Tel.: 045 - 5725920 Fax : 045 - 5722471 E-mail: hwmpeeters@planet.nl systeembeheer/onderzoek : HWM Peeters</p>
<p>2 Huisartspraktijk Zwietering VA Zwietering Severenstraat 4-A03 6225 AR MAASTRICHT Tel.: 043 - 3624135 Fax : 043 - 3627311 E-mail: rnhprk02@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : VA Zwietering</p>	<p>13 Huisartspraktijk AAM de Wit / mw. G. Waagenaar Vlotstraat 7 6417 CA HEERLEN Tel.: 045 - 5716378 Fax : 045 - 5600183 E-mail: rnhprk13@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : AAM de Wit</p>
<p>3 Gezondheidscentrum Heer MPJM Peeters/GJ Dinant/A Nijholt/JGE Smeets Past.Heynenstraat 2 6227 TE MAASTRICHT Tel.: 043 - 3611000 Fax : 043 - 3617372 E-mail: rnhprk03@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek: JGE Smeets</p>	<p>14 Huisartsenpraktijk Ubachsberg FI Guldemond/mw ETIM Guldemond-Hecker Hunsstraat 71 6367 JK UBACHSBERG Tel.: 045 - 5754747 (praktijk) Tel : 045 - 5752656 (privé) Fax : 045 - 5671500 E-mail: rnhprk14@hag.unimaas.nl, frank.guldemond@hag.unimaas.nl, yvonne.guldemond@hag.unimaas.nl website : http://guldemond.praktijkinfo.nl systeembeheer : FI Guldemond onderzoek : Mw ETIM Guldemond-Hecker</p>
<p>4 Gezondheidscentrum Dr. van Kleef LGJ Huijnen/GAHM Castermans/PA Stalenhoef/ mw M Maaskant/mw C Robertson Dr. Van Kleefstraat 27 6217 JJ MAASTRICHT Tel.: 043 - 3479222 Fax : 043 - 3431209 E-mail: rnhprk04@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek C Robertson</p>	<p>15 Huisartsenpraktijk Voerendaal PBN Hulshof/RJMG Costongs/M Driessen/ mw P. Pasmans (hidha) Raadhuisplein 4 6367 ED VOERENDAAL Tel.: 045 - 5750282 Fax : 045 - 5750204 E-mail: rnhprk15@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : PBN Hulshof</p>

<p>5 Gezondheidscentrum Hoensbroek M v Nunen/mw BMMJL Bruls/ Mw H Zwanikken/MLutgens/ R. Fornaro Akerstraat Noord 74 6431 HN HOENSBROEK Tel.: 045 - 5214821 Fax : 045 - 5230944 E-mail: rnhprk05@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek B Bruls</p>	<p>16 Medisch Centrum Eygelshoven WGE Dijcks/PEW Smeets Veldhofstraat 26 6471 CK EYGELSHOVEN Tel.: 045 - 5351232 Fax : 045 - 5671400 E-mail: rnhprk16@hag.unimaas.nl systeembeheer : PEW Smeets onderzoek : WGE Dijcks</p>
<p>6 Huisartsenpraktijk HMJ Boesten/HMJ Jochems/MA van Bokhoven/ LJWPM de Jonge / M. van Putten Dorine Verschureplein 10b 6181 AS ELSLOO Tel.: 046 - 4371199 Fax : 046 - 4261222 (kantooruren) E-mail: rnhprk06@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek HMJ Boesten</p>	<p>17/18 Medisch Centrum West Kerkrade JEMCL van der Ploeg/FLM Soomers/mw JMSJG Soomers-Turlings/HJEH Stoffers/mw TMA Körver/ D. Kronjee (hidha) Kampstraat 45 6466 BR KERKRADE Tel.: 045 - 5418455 Fax : 045 - 5412113 E-mail: rnhprk17@hag.unimaas.nl E-mail: rnhprk18@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : JEMCL van der Ploeg systeembeheer : FLM Soomers onderzoek : mw JMSJG Soomers-Turlings</p>
<p>7 Huisartsenpraktijk HPL Deckers Kraaiakkerweg 35a 6081 EK HAELEN Tel.: 0475 - 591505 Fax :0475 - 592892 E-mail: rnhprk07@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek HPL Deckers</p>	<p>21 Huisartsenpraktijk Rozengaard AJ Drost/CS Hoogervorst/WMH Nieuwdorp/ L.de Jonge (Hidha) Dorpstraat 145 6441 CD BRUNSSUM Tel.: 045 - 5252313 Fax : 045 - 5250268 E-mail: rnhprk21@hag.unimaas.nl Website: www.rozengaard.praktijkinfo.nl systeembeheer : CS Hoogervorst onderzoek : AJ Drost</p>
<p>8 Gezondheidscentrum Geulle JFM Metsemakers/JWM Muris/PJ Zwietering/ RPG Ottenheijm Marktplein 14, 6243 BR GEULLE Tel.: 043 - 3641504 Fax : 043 - 3640586 E-mail: rnhprk08@hag.unimaas.nl systeembeheer : JWM Muris onderzoek : JWM Muris</p>	<p>22 Huisartsenpraktijk AH Wintjens Van Slijpestraat 117 6225 BL MAASTRICHT Tel.: 043 - 3623058 Fax : 043 - 3639032 E-mail: RNHPRK22@Ezorg.nl systeembeheer /onderzoek : AH Wintjens</p>

<p>9 Gezondheidscentrum Withuis G de Koning/mw IA Beekenkamp / mw AMPE Craenm ehr/ mw AJL v Kessel/PMM v Limpt/JFM Vlek / mw N. Flos /mw F. Rijks / R. Prij Straelseweg 193, 5914 AL VENLO Tel.: 077 - 3510852 Fax : 077 - 3589705 (praktijk) E- mail: rnhprk09@hag.unimaas.nl / info@gcwithuis.nl systeembeheer : G. de Koning onderzoek : G. de Koning</p>	<p>23 Medisch Centrum mw IMHE Buijs Kerkstraat 17 6447 BE MERKELBEEK Tel.: 046 - 4429090 Tel : 046 -4429099 (Spoed) Fax : 046 - 4429095 E-mail: rnhprk23@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : IMHE Buijs</p>
<p>10 Medisch Centrum Putstraat SA van der Eerden/JHM Eussen/ V. Voigt/mw CJ Smits Putstraat 32 6372 BK LANDGRAAF Tel.: 045 - 5320660 Fax : 045 - 5324535 (gez.fax) Fax : 045 - 5318906 (praktijk) E-mail: rnhprk10@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek JHM Eussen</p>	<p>32 Gezondheidscentrum De Hofhoek GHMI Beusmans/LJES Jansen/mw M Olde Damink(hidha) Penatenhof 88 6215 BV Maastricht Tel.: 043-3430850 Fax : 043-3470613 E-mail: rnhprk32@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : G Beusmans</p>
<p>11 Huisartsenpraktijk Bergen/Well MTJ van Putten/WEM van den Broek/J.J.A.M. Luiken/ G.C.J. Bruggeman/ A. Tacken (hidha) Hoofdlocatie: embrandtplein 6 5854 EM NIEUW-BERGEN AlgemeenTel.: 0485 - 348282 (afspreeklijn) Fax: 0485-348289 Locatie Well Kasteellaan 17 5855 AD WELL Fax: 0478-502446 E-mail: rnhprk11@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : WEM van den Broek</p>	<p>33 Huisartspraktijk JFP Koppes en SAJ van Stijn Bandkeramiekersstraat 6 6181 CL Elsloo Tel.: 046-437-1660 Fax : 046-437-7441 E- mail: rnhprk33@hag.unimaas.nl E-mail: assrnhprk33@hag.unimaas.nl systeembeheer/onderzoek : JFP Koppes</p>

Annexe 4 : Mode d'emploi pour les chercheurs souhaitant utiliser les données de RNH ou collecter des données supplémentaires dans les centres de santé de RNH

We gaan ervan uit dat de onderzoekers die met het RNH werken de RNH video hebben gezien en de RNH-brochure hebben gelezen.

Wanneer een onderzoek door de RNH-Toetsingscommissie is geaccepteerd, kan begonnen worden aan het traject om de gegevens daadwerkelijk in de praktijk te gaan verzamelen. Het traject moet niet onderschat worden; het is ingewikkeld en het kost veel tijd. We vragen de onderzoekers dringend om zeer zorgvuldig om te gaan met het onderzoeksveld i.c. de huisartsen omdat elke verstoring in dat veld consequenties heeft voor toekomstige onderzoekers. De huisarts is als het ware de verlengde arm van de onderzoeker; meer aandacht van de kant van de onderzoeker voor de huisarts geeft een hogere respons en kwalitatief betere gegevens.

Secretariaat RNH :

Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde

Postbus 616, 6200 MD Maastricht

Telefonisch bereikbaar : di, wo, do en vr van 8.30 - 15.30. Tel.nr. 043 – 3882342

E-mail: Judith.Janssen@hag.unimaas.nl

A Het definitief afwerken van de overeenkomst voor gebruikers RNH

In de vergadering van de RNH-Toetsingscommissie is in overleg met de onderzoeker vastgesteld welke gegevens precies verzameld zullen worden. De aard en de hoeveelheid gegevens worden in de overeenkomst vermeld. Ook de tijd die huisarts en assistente voor het verzamelen van de gegevens nodig hebben moet zo nauwkeurig mogelijk worden ingeschat. Zo nodig kan de onderzoeker zijn begroting aanpassen.

B Het ontwerpen van een aangepast automatiseringsprogramma voor de huisartspraktijken

Het verzamelen van de gegevens zal deels geautomatiseerd verlopen, deels door middel van vragenlijsten, persoonlijke interviews e.d. Omdat de huisartsen de schakel vormen naar de patiëntgegevens is het belangrijk precies te weten wat er van de huisartsen gevraagd wordt. Om de patiënten van wie aanvullende gegevens nodig zijn in de praktijken te traceren, is er doorgaans een aangepast automatiseringsprogramma nodig. De onderzoeker kan voor het automatiseringsdeel het beste in een vroeg stadium contact opnemen met J.Boesten.

C Het afwerken van de brieven aan de huisartsen en de patiënten

De onderzoeker maakt een conceptbrief voor de huisartsen en een concept-uitnodigingsbrief voor de patiënten. Beide brieven worden ter correctie voorgelegd aan M.van Nunen en zonodig in overleg aangepast. Pas als beide brieven zijn goedgekeurd kunnen ze verstuurd worden naar de praktijken. De brief voor de huisartsen dient mede getekend te worden door M.van Nunen

De ervaring heeft geleerd dat het opstellen van een goede huisarts- en patiëntenbrief veel tijd kost. Meestal zijn enkele concepten nodig voordat er een goede brief is. Een kwalitatief goede brief is van belang omdat die brief de enige grond is op basis waarvan de huisarts en de patiënt besluit of hij mee doet aan het onderzoek of niet. De onderzoeker dient zich te realiseren dat de RNH-Toetsingscommissie het fiat geeft om de huisartspraktijken te benaderen maar dat de huisartsen zelf

beslissen of ze meedoen of niet. Bij die laatste beslissing spelen diverse factoren een rol, maar de gevraagde werkbelasting voor de praktijk, de belasting voor de patiënten, het huisartsgeneeskundig belang van het onderzoek en persoonlijke interesse wegen zwaar.

Brief aan huisartsen :

In de brief aan de huisarts dient vermeld te worden :

In de brief aan de huisarts dient vermeld te worden :

Dat de huisarts benaderd wordt in het kader van het RNH

Dat het onderzoek de RNH-Toetsingscommissie is gepasseerd

Onderwerp en korte beschrijving van het onderzoek

Belang van het onderzoek (voor de huisartsgeneeskunde)

Wat de onderzoeker van de patiënten wil weten en hoe de informatie verkregen wordt

De huisarts dient expliciet om medewerking te worden gevraagd

Wat er van de huisarts precies wordt verwacht indien hij meewerkt

Als bijlage bij de brief een concept van de brief die aan de patiënten gestuurd zal worden

Het onderzoeksvoorstel kan in beknopte versie worden meegestuurd of er kan worden aangeboden dat het op verzoek wordt toegestuurd

Antwoordstrook om terug te sturen

Er liggen voorbeeldbrieven aan huisartsen op het RNH secretariaat en bij het MEMIC

De onderzoeker schrijft een brief aan elke RNH-huisartspraktijk die bij de gegevensverzameling betrokken wordt. De brief wordt gericht aan de onderzoekscoördinator van de praktijk. In de brief wordt gevraagd te reageren na overleg met de eventuele andere huisartsen uit de praktijk zodat duidelijk is of elke huisarts meewerkt. **Een lijst met de namen van de onderzoekscoördinatoren is te verkrijgen op het RNH-secretariaat.**

Brief aan patiënten:

In de brief aan de patient dient vermeld te worden : In de brief aan de patient dient vermeld te worden :

(standaard) Inleiding binnen welk kader de brief verstuurd wordt, bijv. onze praktijk werkt samen met de Universiteit Maastricht.. Er wordt onderzoek gedaan om de gezondheidszorg te verbeteren. Bij deze wil ik U vragen om mee te doen aan een onderzoek.

Uitleg over het onderzoek in eenvoudige woorden. Wat is het belang van het onderzoek ? Wie heeft er wat aan ? (bijv. opleiding van studenten, betere behandeling van patiënten)

Vermeld moet worden wat, waar en wanneer er iets van de patiënt verlangd wordt

Duidelijk moet zijn waar meer informatie over het onderzoek gekregen kan worden; bij de onderzoeker of bij de onderzoeksassistenten (telefoonnummer) en/of bij de huisartspraktijk (aan te bevelen)

Expliciet vermelden dat het de patiënt vrijstaat om te beslissen of hij al dan niet mee doet

Vermeld dat meedoen geen verdere verplichtingen schept of consequenties heeft voor de hulp van de huisarts

Steeds vermelden dat de huisarts achter het onderzoek staat

Eventueel vermelden wat er tegenover deelname staat (cadeau ?, vergoeding ?, reisgeld ?)

Benadruk het vertrouwelijk karakter

Patiënten kunnen zich altijd terugtrekken, ook als ze eerst besloten hebben mee te doen

De brief moet zo opgesteld zijn dat de huisarts hem schrijft (en alleen ondertekent)

Er liggen voorbeeldbrieven aan patienten op het RNH secretariaat en bij het MEMIC

Voor elk onderzoek is een **goede planning** van groot belang. Het tijdstip dat de onderzoeker de brief naar de huisarts verstuurt dient zorgvuldig gekozen te worden omdat op dat moment de fase van de dataverzameling gaat lopen. De periode tussen de diverse opeenvolgende stappen in de fase van de dataverzameling mogen niet te kort, maar ook niet te lang zijn. De onderzoeker dient zich te realiseren dat in een huisartspraktijk patiëntenzorg op de eerste plaats komt. Onderzoeksgegevens verzamelen kost tijd en is voor geen enkele huisarts op zeer korte termijn te regelen. Aan de andere kant geldt ook in de huisartspraktijk dat uitstel tot afstel leidt. De periode tussen het verzenden van de uitnodigingsbrief aan de huisartsen en het moment dat de enquêtes daadwerkelijk de deur uitgaan beslaat meestal 5-7 weken.

Enkele punten die van belang zijn :

Stuur de uitnodigingsbrief niet vlak voor een vakantie of periode met feestdagen

Wanneer een huisarts 14 dagen na het verzenden van de uitnodigingsbrief niet heeft gereageerd is het goed om contact op te nemen met de praktijk. Leg de praktijkassistent uit wie U bent en waarom

het gaat. Vraag wanneer het gelegen komt om de huisarts te bellen (op het telefonisch spreekuur of juist niet ?) om te vragen of hij meedoet aan het onderzoek.

Wanneer er veel praktijken worden aangeschreven om mee te doen moet de onderzoeker zich realiseren dat het veel tijd kost om alle praktijken te benaderen, assistentes te bellen, huisartsen terug te bellen enz. (2 a 3 weken)

De onderzoeker moet het RNH-secretariaat (i.c.J.Janssen) laten weten welke huisartspraktijken meedoen aan zijn onderzoeker

D Het werk in de huisartspraktijken.

Wanneer de onderzoeker de schriftelijke verklaringen van de huisartsen heeft ontvangen, kan de praktijk benaderd worden om de gegevensuitdraai en de verzending van de brieven naar de patiënten te regelen.

Het beste is om telefonisch contact op te nemen met de praktijk en bij de praktijkassistente te informeren hoe de gang van zaken is. In de ene praktijk regelt de assistente vrijwel alles terwijl elders de huisarts het allemaal zelf doet. In grote meermanpraktijken en gezondheidscentra is vaak een huisarts verantwoordelijk voor het systeembeheer (i.c. het uitprinten van de gegevens) terwijl een ander over de organisatie van het onderzoek gaat. Voor de onderzoeker verloopt alles makkelijker wanneer hij zich zoveel mogelijk conformeert aan de praktijkorganisatie.

Maak altijd een afspraak met de huisartscontact persoon RNH om het onderzoek **persoonlijk** te kunnen toelichten en/of de procedure uit te leggen. Op deze manier kun je er ook achter komen hoe de desbetreffende huisartspraktijk georganiseerd is; wat er wel en niet mogelijk is in die praktijk. Zorg aan het eind van de samenwerking met huisartsen en praktijkassistenten voor een bescheiden attentie voor ieder die meegewerkt heeft, dus zowel assistenten als de huisartsen.

Maak per huisarts één instructiekaart voor het onderzoek waarin :

instructie - in/exclusieformulieren - patiënteninformatie - event.verwijsbrievensysteem.

Alles kan dan in één map blijven.

Maak voor de praktijkassistenten samen één instructiekaart voor het onderzoek indien zij ook werkzaamheden verrichten zoals afspraken van consulten; event. Randomiseren van patiënten; event. Meegeven van vragenlijsten aan patiënten. Geef praktijkassistenten duidelijke mondelinge instructies; zij krijgen de meeste vragen !

E Rapportage aan het RNH

In eerste instantie heeft de onderzoeker met het RNH besproken wat hij van plan is. Deze plannen zijn beschreven in de bijlage van het contract.

Deelnemende praktijken

Zo kan het zijn dat de onderzoeker alle RNH praktijken wil laten deelnemen aan het onderzoek maar dat een of meer praktijken van deelname afzien. De onderzoeker weet dat maar het RNH niet. De onderzoeker geeft derhalve aan het RNH secretariaat door welke praktijken definitief aan het project deelnemen. bij tussentijdse uitval van een praktijk wordt dat ook doorgegeven.

Non respons retour

Ook ten aanzien van patiënten geldt dat de onderzoeker meer patiënten uit de RNH database selecteert dan er tenslotte deelnemen. Bij de selectie uit de RNH database krijgen de patiënten een ruit die ervoor zorgt dat ze gedurende een aantal maanden niet opnieuw voor een onderzoek worden geselecteerd. Als door de huisarts vervolgens al patiënten worden uitgesloten op patiënten geven aan, bijvoorbeeld door ook na een reminder niet te reageren, niet mee te willen doen is het onverstandig deze patiënten voor langere tijd te blokkeren voor een nieuwe selectie.

De onderzoeker meldt de non respons immers aan het MEMIC : A. Schroten.

Betalingen

Na afloop van het onderzoek dienen de huisartsen betaald te worden conform de overeengekomen offerte in het contract.

De onderzoeker doet het RNH secretariaat een gespecificeerde opgave per praktijk toekomen van uitbetaalde bedragen.

Publicaties

Publicatie op basis van de binnen het RNH verzamelde gegevens laat meestal even op zich wachten. Het RNH stelt er prijs op een kopie van de publicatie te ontvangen.

De onderzoeker let bij het afwerken van een publicatie op de afspraken zoals vastgelegd onder artikel 6 van het contract.

F Enkele aandachtspunten.

Vraag wanneer de **huisarts bereikbaar is** en bel zonodig terug

Overleg of de **diskette opgestuurd moet worden** en de praktijk later bezocht zal worden of dat de diskette meegenomen zal worden bij het bezoek

Regel het **bezoek aan de praktijk** op tijd, 3 tot 4 weken van tevoren

Zorg op tijd voor de **etiketten voor de matrixprinter**; als het om grote aantallen gaat zijn deze niet altijd uit voorraad leverbaar. Eventueel kunnen de etiketten ook door de huisartspraktijk besteld worden en later worden terugbetaald.

De onderzoeker is verantwoordelijk voor de etiketten/enveloppen/verzendingkosten enz. Overleg met de huisarts- en/of praktijkassistente hoe het geregeld moet worden (nb. Elke praktijk heeft op dit punt een eigen organisatie). In de regel wordt het logo/briefpapier van de praktijk gebruikt.

Aan de hand van de diskette worden in de praktijk de geselecteerde patiënten "geruiterd", i.e. van een uniek onderzoekselement voorzien. Daarna wordt er een lijst gemaakt van de geselecteerde patiënten, dit zijn de potentiële onderzoeksdeelnemers van het onderzoek.

De lijst met potentiële onderzoeksdeelnemers dient door de huisarts altijd aan een **laatste controle onderworpen te worden op overledenen**, verhuisden of patiënten die om wat voor reden dan ook volgens de huisarts geen uitnodiging moeten ontvangen. De patiënten die geen uitnodiging mogen ontvangen moeten vervolgens "onruiterd" worden. Van de "geruiterde"patiënten die overblijven worden vervolgens etiketten geprint. Informeer welk soort etiketten nodig is.

De **huisarts** moet de brief aan de patiënten (op briefpapier van de huisartspraktijk) **ondertekenen**. De onderzoeker zorgt voor het kopiëren van de ondertekende brief.

Het **tijdstip van de verzending** dient in overleg met de huisarts en/of assistente te worden gekozen; dat geldt ook voor de reminder.

De patiënten kunnen het **antwoordformulier** en/of de ingevulde enquête rechtstreeks terugsturen naar de onderzoeker middels een antwoordenvolp (geen postzegel nodig)

De afspraak is dat de verzending van de brieven vanuit de praktijk gebeurt. Zeker als het om grote aantallen brieven gaat dient hulp (bijv. een onderzoeksassistente of desnoods de onderzoeker zelf) aangeboden te worden voor administratieve werkzaamheden (brieven verzendklaar maken enz.)
Maak afspraken wie wat doet (etiketten patiënten op envelop; patiëntnr.'s op vragenlijst; post naar PTT brengen).

Vraag om een **aparte ruimte** in de praktijk om wervingspost klaar te maken.

Bij 200 patiënten kostte het met twee personen gemiddeld 4 uur om :

- a) brieven te kopiëren + te vouwen
- b) antwoordenvolpen te nummeren met budgetnummer
- c) vragenlijsten van nummers te voorzien corresponderend met patiëntnummer
- d) adresetiketten op enveloppen plakken + inhoud erin doen + dichtplakken + naar PTT brengen.

Zorg ervoor dat de onderzoeker of de eventuele onderzoeksassistente in de periode van de dataverzameling **de beschikking heeft over een auto.**

Regel met de huisarts hoe en wanneer **de betaling** zal plaatsvinden.

Laat de praktijk expliciet weten **wanneer de gegevens verzameling is afgerond**.

Zeg toe dat U de praktijk t.z.t. een onderzoeksverslag of artikel zult toesturen (en doe dat ook).

In **schriftelijke vragenlijsten altijd geslacht en geboortedatum (cq. leeftijd)** van de respondent vragen. Op deze manier kan eenvoudig gecontroleerd worden of de juiste persoon (en bijv. niet de partner) de vragenlijst heeft ingevuld.

Opmerking : waar 'onderzoeker' en 'hij' staat dient zondig 'onderzoekster 'of ' zij' gelezen te worden.