



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Basisdocument Programmacommissie Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en SEO

Vastgesteld door het RIVM-CvB na advisering door de
Programmacommissie Prenatale Screening, op 24
november 2016

Algemeen

Het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM-CvB) voert in opdracht van het ministerie van VWS de regie over programmatische preventieprogramma's. De uitvoering van deze programma's is belegd bij specifieke uitvoeringsorganisaties, zorginstellingen en beroepsbeoefenaren. Om de regietaak goed in te vullen, maakt het CvB gebruik van de kennis en ervaring van deze organisaties en beroepsbeoefenaren. Daartoe heeft het CvB programmacommissies ingericht die het CvB adviseren over de inrichting en uitvoering van deze landelijke programma's.

Binnen het CvB zijn programmacommissies actief voor de volgende programma's:

- Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker
- Bevolkingsonderzoek borstkanker
- Bevolkingsonderzoek darmkanker
- Neonatale hielprikscreening
- Neonatale gehoorscreening
- Prenatale screening op infectieziekten en erythrocyten immunisatie
- Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO (structureel echoscopisch onderzoek)
- Nationaal Programma Grieppreventie

Instelling van de programmacommissie

De programmacommissie wordt ingesteld door het RIVM-CvB.

Taak van de programmacommissie

De programmacommissie is het officiële adviesorgaan van het CvB. De commissie heeft tot taak te adviseren over inrichting en uitvoering van de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO. Desgewenst kan het advies zich uitstrekken tot de hele keten van screening tot diagnostiek en behandeling.

Een advies van de programmacommissie kan zowel inhoudelijk als procedureel van aard zijn. De commissie kan gevraagd en ongevraagd adviseren.

Als een advies van de commissie betrekking heeft op een onderdeel dat niet binnen het takenpakket valt van het CvB, dan wordt binnen de commissie besproken hoe hiermee om te gaan.

Adviezen van de programmacommissie hebben vooral betrekking op:

- Voorlichting
- Registratie, evaluatie en monitoring
- Opleiding, deskundigheidsbevordering
- Kwaliteit van het programma
- Nieuwe ontwikkelingen/innovaties
- Onderzoek met betrekking tot het programma
- Logistiek en processen binnen het programma
- De uitvoering van het programma in relatie tot de doelstelling
- Aansluiting natraject
- Communicatie met het veld
- Instellen van werkgroepen

De adviezen in de programmacommissie komen bij voorkeur tot stand op basis van consensus. Alleen de leden of hun plaatsvervangers van de partijen die een deskundige uit hun geledingen afvaardigen en ter vergadering aanwezig zijn, hebben inspraak in de voorstellen. Adviezen van de programmacommissie kunnen door het RIVM-CvB niet worden opgevolgd, indien hier gegronde redenen voor zijn. Gegronde redenen zijn in ieder geval strijdigheid met wettelijke of beleidsmatige kaders en/of onvoldoende uitvoerbaarheid.

Indien geen consensus kan worden bereikt over een vraagstuk, worden in het advies ook de minderheidsstandpunten aangegeven, inclusief wie dat standpunt inneemt.

De programmacommissie komt minimaal 2 keer per jaar bijeen.

Samenstelling van de programmacommissie

De leden van de programmacommissie zijn in principe afkomstig uit de verschillende organisaties en beroepsgroepen die betrokken zijn bij de uitvoering van de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO. Daarnaast is in de programmacommissie de doelgroep van het programma vertegenwoordigd. De leden van de programmacommissie zijn deskundig wat betreft de relevante kennisdomeinen en werkprocessen van de (beroeps)groepen en organisaties die ze vertegenwoordigen.

Het CvB bepaalt welke partijen vertegenwoordigd moeten zijn in de programmacommissie. Het CvB streeft daarbij naar een evenwichtige opbouw, zodat de verschillende relevante stakeholders binnen de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO zijn vertegenwoordigd. Op verzoek van het CvB dragen deze partijen iemand voor als lid van de programmacommissie. In een situatie dat een partij geen lid afvaardigt, bijvoorbeeld door een tekort aan beschikbare mensen, of er is geen partij die aangemerkt kan worden als vertegenwoordiging van een bepaalde groep (beroepsgroep, vereniging of brancheorganisatie), dan kan het CvB eigenstandig iemand benaderen om deze groep betrokkenen te vertegenwoordigen.

Voor de programmacommissie prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO is bepaald dat de volgende partijen een deskundige uit hun geledingen afvaardigen:

- Platform regionale centra (namens deze twee vertegenwoordigers)
- KNOV
- NVOG
- PND Centra
- VKGN
- BEN
- NVK
- NHG, VVAH en LHV (namens deze drie een afgevaardigde)
- NVKC
- VKGL
- VSOP en NPCF (namens deze twee een afgevaardigde)
- RIVM-Referentielaboratorium voor de combinatietest

Aan de bijeenkomsten van de PC nemen tevens vertegenwoordigers van het RIVM-CvB deel die bij het programma betrokken zijn. Het CvB treedt op als secretaris van de programmacommissie. Het RIVM-CvB is geen lid van de programmacommissie.

VWS is agenda lid.

Het voorzitterschap van de programmacommissie wordt vervuld door een onafhankelijk voorzitter met relevante bestuurlijke ervaring. De voorzitter wordt aangesteld door het CvB, gehoord hebbende de programmacommissie.

Verantwoordelijkheden leden

De leden van de programmacommissie geven zwaarwegend advies aan het CvB. De leden van de programmacommissie vertegenwoordigen een organisatie of beroepsgroep. Dat wil zeggen dat zij voldoende mandaat hebben van hun achterban om (bestuurlijke) compromissen te sluiten ten behoeve van een afgewogen advies aan het CvB en terugkoppelen naar hun achterban waar nodig. Voorts beperken de leden zich tot overstijgende beschouwing en een bestuurlijke insteek; discussies die in werkgroepen of andere voorbereidingsgroepen zijn afgerond, worden in beginsel niet in de programmacommissie overgedaan.

De leden laten zich bij formuleren van adviezen leiden door het publieke belang van het programma. Het geven van een advies aan het RIVM-CvB gebeurt zoveel mogelijk op basis van consensus. Indien geen consensus kan worden bereikt over een vraagstuk, worden in het advies ook de minderheidsstandpunten aangegeven, inclusief wie dat standpunt inneemt. Indien een advies van de programmacommissie onvoldoende draagvlak heeft bij een beroepsgroep of organisatie, dan signaleert het betreffende lid dit. Deze signalering wordt opgenomen in het verslag van de vergadering alsmede gemeld bij het advies.

Bij het aanstellen van een lid wordt verwacht dat het lid zijn affiliaties en relevante nevenfuncties meldt aan de secretaris van de programmacommissie.

De prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO is WBO-vergunning plichtig. Aan de vergunning is onder meer de voorwaarde verbonden dat de vergunninghouders (de regionale centra) werken conform de in de programmacommissie voor prenatale screening onder regie van het CvB gemaakte afspraken.

Termijn

De leden en de voorzitter van de programmacommissie worden benoemd door het afdelingshoofd van de afdeling Pre- en Neonatale Screeningen van het CvB voor een periode van 5 jaar met eenmalig de mogelijkheid tot herbenoeming van opnieuw vijf jaar. Het overzicht van de zittingsperiode is bijgevoegd (bijlage 1).

Belangenverklaring

Leden van de programmacommissie vullen voorafgaande aan deelname aan de programmacommissie een belangenverklaring in. Indien hierin wijzigingen ontstaan dienen leden dat te melden bij de programmacoördinator, zodat een nieuwe belangenverklaring ingevuld kan worden. Bij nieuwe leden wordt bij de introductie in de programmacommissie aangegeven of en zo ja welke belangen er zijn. Een overzicht van de affiliaties en relevante nevenfuncties van de leden van de programmacommissie wordt periodiek besproken door de programmacommissie.

Taken voorzitter, secretaris en notulist

De voorzitter heeft tot taak:

- Het leiden van de vergaderingen en het formuleren van de adviezen en afspraken, als uitkomst van de vergaderingen
- Het bewaken van de adviesvorming (werkwijze)

De secretaris heeft tot taak:

- Het eerste aanspreekpunt zijn voor voorzitter en leden van de programmacommissie
- Het plannen en organiseren van de vergaderingen
- Het opstellen van de agenda en deze met bijlagen versturen aan de (agenda)leden van de programmacommissie (minimaal een week voorafgaand aan de geplande vergadering)
- Het per mail rondsturen van de concept notulen van de vergadering.
- Besluiten van CvB te communiceren aan betreffende gremia / partijen.

De notulist heeft tot taak:

- Het notuleren van de vergadering

Werkgroepen

De programmacommissie kan zich laten adviseren door werkgroepen. De programmacommissie besluit over de instelling, samenstelling en taakopdracht van werkgroepen die onder de programmacommissie ressorteren.

Vergoedingen

Deelnemers aan de programmacommissie en de werkgroepen komen indien van toepassing in aanmerking voor een vergoeding conform het vacatiegeldenbesluit.

Evaluatie

Jaarlijks vindt er een evaluatie van het functioneren van de programmacommissie plaats.