

## Neonatologie Netwerk Nederland N3

Alle **Neonatologie Intensive Care Units (NICU's)** in Nederland zijn in het Netwerk verenigd met als ambitie de toekomst voor zieke pasgeborenen te verbeteren.

Om dit te bewerkstelligen is een kwaliteitsnetwerk opgesteld, genaamd "Neonatologie Netwerk Nederland N3".

**Doelstellingen van N3:** Het doel van de N3 is het bundelen van kennis en samenwerking op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit en onderzoek ter verbetering van diagnostiek, behandeling en uitkomst van zieke pasgeborenen.

Het doel van dit netwerk is de kwaliteit van de zorg in Nederland verbeteren door:

1. samen richtlijnen te ontwikkelen, en te implementeren
2. samen belangrijke klinische uitkomsten van de zorg met elkaar te vergelijken en daar waar nodig te verbeteren,
3. en samen wetenschappelijk onderzoek te doen indien er hiaten in kennis aanwezig zijn.

De N3 staat daarom ook voor de 3 werkgroepen van het Netwerk: **N3 Research, N3 Aanbevelingen en N3 Benchmarking**. Deze 3 werkgroepen geven input aan elkaar, vullen elkaar aan, versterken elkaar en controleren elkaar.

### Neonatologie Netwerk Nederland N3



### Doel herziening visiedocument 2021

Het doel van het huidige document is een korte reflectie geven van de verrichtingen van de verschillende werkgroepen van afgelopen jaar, en een visie geven over de plannen voor 2021.

### N3 Research reflectie afgelopen jaar

- Er zijn een drietal fysieke vergaderingen geweest het afgelopen jaar, met uitzondering van die februari 2020 welke digitaal werd gehouden door de COVID19 pandemie.

- Er werd een SOP gemaakt en geaccordeerd over vooraanmelding voor subsidie aanvragen bij de N3 Research groep. In welk tijdsbestek moet je als initiator wat rondsturen, en hoeveel tijd hebben de werkgroepleden om hierop te reageren.



- De deelname van de behandelcentra (academisch en niet academisch) aan multicenter studies is groot in Nederland. De ondersteunende rol van de N3 is divers geweest in deze studies. De COVID-19 pandemie heeft gezorgd voor vertraging (bijv. door sluiten lab of apotheek) of gehele inclusie pauze, maar ook tot een overbelaste METC, en het uitvinden/uitvoeren van monitoring op afstand. Niet alleen inclusies blijven achter, ook initiaties van nieuwe studies.
- Monitoring is verricht voor ABC3/PRICO studie/SOS BPD studie. Lokale uitvoerbaarheid aangevraagd voor alle NICU's DOXA trial, en voor multiple sites (NICU's en postICHC centra) voor SOSBPD studie.
- Samenwerking met de LNF werkgroep is gerealiseerd.
- Verdere uitdieping samenwerking VOC en N3: Er heeft professionalisering plaatsgevonden van de VOC met betrekking tot ouderparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek. Er is een plan van aanpak gemaakt om dit op papier te zetten en het komende jaar verder uit te werken
- Korte samenvatting lopende studies: 1. *De BeNeDuctus studie* heeft niet haar beoogde inclusies gehaald, en zal stoppen per 15 december. Wel zeer waardevolle data en uitkomsten want is **de derde grootste PDA studie** ooit, met praktisch **0% cross-over**. 2. *De ABC3 studie*: Meeste sites zijn opgestart, problemen met includeren door COVID19, maar laatste berichten zijn dat hoofdonderzoekers tevreden zijn met inclusie rate. Interesse uit buitenland voor deelname. N3 bureau is ondersteunend geweest (oa aanmaken ISF/TMF voor sponsor) 3. *De SOSBPD studie*: N3 heeft samen met de onderzoeker al veel sites bezocht, geïnitieerd en veel ISF en TMF gemaakt. Plan is om de lokale uitvoerbaarheid en initiatie afgerond te hebben voor het einde van het jaar. Er volgt nog overleg over de kinderziektes wat betreft de saturatieprofielen en hoe deze te interpreteren. 4. *De HIPPO studie*: juli 2020 gestart, doel eind dit jaar alles opstarten. 5. *De EPI-DAF studie*: 1<sup>e</sup> publicatie is geaccepteerd, 2<sup>e</sup> ligt ter revisie bij Pediatrics. Ook deze studie heeft natuurlijk door de COVID en daardoor geen LFU poli's problemen gekend het afgelopen jaar met data verkrijgen, maar dit lijkt goed te komen met de herstart van de LFU poli in het land 5. *De Pharmacool studie*: een goede database met vastgelegde korte en lange termijn gevolgen na asfyxie. Een Phd student werkt alle (sub-)vragen van deze studie uit met betrekking tot prognose (einddoel is een predictie model voor de lange termijn gevolgen van asfyxie). 6. *De STPBPD studie*: geldt hetzelfde voor. PhD student is aangesteld om alle secundaire papers te kunnen

publiceren van deze studie. 7. *De Famicom studie*: inclusies zijn afgerond. Verder geen informatie over. 8. *De NoGBS studie*: observationele studie in groot aantal niet NICU ziekenhuizen met betrekking tot incidentie van GBS. 8. *De Matisse studie*: studie is afgerond, lange termijn uitkomsten volgen. Neonataal transfusie onderzoek. Suzanne Gunnink is hard bezig haar eigen neonatale hemato lijn binnen en buiten NL op te zetten, en is klinkend voorbeeld van wat we kunnen bereiken met samenwerking binnen de N3 en daarbuiten. Er zijn meerdere projecten waarbij er vanuit de N3 leden wordt meegewerkt.

NB. N3 Research groep weet dat de studies onder een vergrootglas bij ZonMW liggen wat betreft inclusie snelheid (net als veel volwassen studies overigens) ondanks maximale effort van de NICU's. Tijdens de vergaderingen is herhaaldelijk gesproken over de inclusies rates van de verschillende studies en hoe we deze kunnen verbeteren. Daarbij wordt elke benadrukt dat N3 studies prioriteit zou moeten hebben binnen centra. N3 studies zijn altijd in samenspraak met alle NICU's opgezet, dus daar kan geen bezwaar vandaan komen na het starten van een studie. Benadrukt wordt dat wanneer een studieprotocol is afgehamerd in de N3 groep, dit protocol altijd leidend is, er kan dan na het starten van de studie geen inhoudelijke discussies meer over zijn.

### N3 Aanbevelingen reflectie afgelopen jaar

- Betrekken van NICU verpleegkundigen gerealiseerd
- Betrekken VOC gerealiseerd (nu Care4Neo)
- Proces helder geformuleerd gerealiseerd (bijlagen op te vragen)
- Afronden SKMS ronde: gerealiseerd, echter, helaas zonder goedkeuring van de richtlijnen database (zie tabel 1), wel gepubliceerd op NVK site
- Gebruik van Alii als protocollenplatform is niet door gegaan in verband met:
  - Twijfels zijn over het intellectuele eigendom van de aanbevelingen die op dit platform worden gezet.
  - geen financiering mogelijk bleek vanuit de verschillende NICU's/Neoned voor dit platform
  - Twijfels over de onafhankelijkheid van de commerciële partij
- Implementatiestudie verricht naar 1). mate van implementatie in lokale protocollen systemen en naar 2). aard en hoeveelheid lokale toevoegingen per aanbeveling per centrum. Artikel gereed voor indiening

<b>Tabel 1</b>	<b>2017-2019</b>
AMC	Invasieve beademing
VUMC	Hyperkaliemie
Isala	Gist infecties
Maxima	Niet invasieve ademhalingsondersteuning
UMCG	buikwanddefecten
MUMC	-
Radboudumc	SVT
WKZ	Prognose na hypothermie
SophiaKZ	-
LUMC	-

### **N3 Benchmarking reflectie afgelopen jaar**

De kwaliteit van de via de LNR aangeleverde gegevens is beoordeeld door Groenendaal in samenspraak met Perined en de klankbordgroep LNR.

Middels 3-tal vergaderingen van de LNR klankbordgroep zijn de goede aspecten en verbeterpunten van de Perined LNR registratie bekeken.

Er is begonnen met terugkoppeling te geven over de aangeleverde data aan de perinatale centra, nog niet aan andere ziekenhuizen.

Op dit moment kan het werken en corrigeren van Perined gegevens alleen op locatie. Dit is een probleem in deze corona tijd. Er moet in gesprek gegaan worden met Perined om mogelijkheden te onderzoeken de data elders te bekijken (vanuit huis, vanuit ziekenhuis werkplek). Ook de NVK moeten we hierin betrekken.

Er is veel discussie is gevoerd over aanlevering vanuit de brongegevens (Chipsoft en EPIC), maar tot op heden zijn de EPD's nog niet in staat gebleken iets aan te leveren. De werkgroep Eenheid van Taal heeft de definities van de neonatale datapunten geüniformeerd. En NICTIZ heeft de ICT definities uitgewerkt, dus alles ligt klaar voor inbouw in de EPD's. De twee grote EPD leveranciers, Chipsoft en EPIC zijn ook bereid dit te doen echter alleen tegen een zeer ruime vergoeding. Waar Chipsoft bezig is met de LNR levering als standaard content te bouwen, heeft EPIC aangegeven pas deze inbouw te gaan doen wanneer de LNR 3.2 (samenvoeging van kindergeneeskunde, gynaecologie, en verloskundigen) klaar is. Dit gaat zeker nog 2 jaar duren, waarnaar de input van Eenheid van Taal (gynaecologie versie) en NICTIZ ook weer moet gebeuren. Dit betekent dat naar schatting de komende 5 jaar nog twee versies van de LNR database blijven bestaan (flatfile aanlevering LNR versie 1.3 en via de vernieuwde webapplicatie, kernset 3.0). Dit wordt gezien als een groot probleem! Maar waar geen oplossing voor handen is.

Als gevolg hiervan wordt er momenteel in 2 verschillende LNR versies (LNR 1.3 en LNR 2.0) geregistreerd. Deze verschillen moeten meegenomen voor interpretatie van sommige uitkomsten.

Er is met Perined samengewerkt aan de opvolger van Perined Insight genaamd MijnPerined.

Het opschorten van de LNR registratie van algemene ziekenhuizen is een bedreiging voor benchmarking. Hoewel de ex-NICU patiënten wel geregistreerd zouden moeten blijven, is het de vraag of dit zal gebeuren wanneer LNR registratie geen routine meer is in algemene ziekenhuizen.

In 2020 zijn 2 publicaties verschenen over extreem vroeggeboren kinderen. De EPI-DAF studie loopt goed en waardevolle data zijn gegenereerd en gepubliceerd door Pauline van Beek.

Ook de samenwerking met de oogartsen in de NEDROP 2 studie verloopt goed (Kasia Trzcionkowska, LUMC afdeling oogheelkunde)

### **Wat heeft de N3 waargemaakt tussen 2018 en 2020 (en wat (nog) niet)**

Bij de oprichting van de N3 in 2018 is een visie document opgesteld waarbij (eind)doelen (the "plan's" and the "do's") zijn opgesteld. Hieronder zullen we laten zien welke van die doelen behaald zijn en welke niet gehaald zijn, of niet haalbaar bleken.

### N3 Research “do’s 2018”

- 3 bijeenkomsten (feb-jun-okt) met vast- of bijstellen van research agenda, voortgang bespreken lopende studies, binnengekomen aanvragen bespreken. ✓
- reglement opstellen hoe de research agenda uitgewerkt gaat worden, met specifiek beschreven na discussie in de groep welk percentage van de evt verkregen subsidie ten behoeve van het netwerk is. ✓
- subsidie agenda Neonatologie updaten en op website zetten. ✓

### N3 Aanbevelingen “do’s 2018”

- 2-3 bijeenkomsten per jaar, aanbevelingen bespreken en nieuwe thema’s kiezen en opstarten. ✓
- Logistieke werkwijze over het verrichten van updates van bestaande aanbevelingen ontwikkelen en invoeren, en op die wijze de bestaande Aanbevelingen ✓ concreet updaten.
- Indexeren behoefte landelijke NICU-verpleging protocollen. ✗
- Patiëntenparticipatie starten. ✓

### N3 Benchmarking “do’s 2018”

- 2-3 bijeenkomsten per jaar. ✓
- Set uitkomstindicatoren ontwikkelen, analyseren en benchmarken binnen Nederland en vergelijken met het buitenland (VON) en European Neonatology Network. ✗
- Verbeterplannen aan de hand van verschillen in uitkomsten initiëren. ✗

### N3 Netwerk “plan’s 2018”

- contact zoeken met Vereniging van VOC en andere ouder/patiëntenverenigingen ✓
- website verbeteren met informatie over NICU’s algemeen en het N3 Netwerk specifiek 📄  
Er is weliswaar een begin gemaakt, maar er is nog veel verbetering nodig
- aanhaken bij Parelsnoer Instituut Parel ZwangerschapsComplicaties voor landelijke biobanking (moeder en NICU opname). ✗ Parelsnoer is opgeheven voordat de N3 goed en wel kon aanhaken.
- exploreren uitbreiding netwerk naar postIC/HC centra, en op termijn alle regionale neonatologieafdelingen. ✓





### N3-Aanbevelingen “plan’s 2018”

- 8-10 aanbevelingen in 3 jaar ✓
- ontwikkelen van procedure voor het updaten van bestaande aanbevelingen mbv digitaal platform voor richtlijnen: [www.ali.care](http://www.ali.care) ✗ Zie sectie reflectie N3 Aanbevelingen afgelopen jaar
- 3-jaarlijkse update van bestaande landelijke modules 📄 Niet alle bestaande modules zijn geupdate.
- betrekken van NICU-verpleegkundigen bij de ontwikkeling van aanbevelingen. ✓
- betrekken van patiëntenvereniging (VOC) om het patiënten perspectief beter te vertegenwoordigen in de keuze van thema’s en ontwikkeling van aanbevelingen ✓

### N3 Benchmarking “plan’s 2018”

- revisie van de PRN dataset afronden inclusief definities ism Perined ✓
- afspraken werkwijze en logistiek invoer PRN data inclusief monitoring ✓
- protocol uitvoer/presentatie data vanuit PRN ✗
- continue benchmarking tussen de NICU’s mbv relevantie uitkomstmaten analyse van gevonden verschillen in uitkomstmaten. ✗
- set prospectieve kwaliteitsindicatoren. ✗
- betrekken patiëntenverenigingen bij keuze en uitwerking van de indicatoren ✗

### N3-Research “plan’s 2018”

- uitvoer van de BeNeDuctus trial.  weliswaar uitgevoerd maar niet met voldoende inclusies.
- minimaal 2 ZonMw vooraanmeldingen per jaar gebaseerd op de N3-researchagenda 
- opzet landelijk kwaliteitsprogramma gebaseerd op WMO, GCP en NFU convenant. 
- betrekken patiëntenverenigingen bij keuze en uitwerking van studies  alhoewel een goede band is ontstaan tussen Care4Neo (voorheen VOC) staat in de planning voor 2021, de VOC bij het primaire proces te betrekken

### Professionalisering N3 Kwaliteitsnetwerk 2<sup>de</sup> periode (2021-2023)

Onderstaande sectie is vervolgens bedoeld hoe de 3 werkgroepen Aanbevelingen, Benchmarking, en Research volgens de Plan-Do-Check-Act cyclus gaan werken tussen 2021 en 2023.



#### Plan (doelstellingen) N3 algemeen periode 2021-2023

Gebaseerd op 2018-2020: naast doelstellingen van de verschillende werkgroepen zijn er ook doelstellingen opgesteld voor het “overkoepelende” N3 Netwerk als groter geheel.

#### Plan (doelstelling) N3 als netwerk 2021-2023

- Bestendigen en uitwerken samenwerking met Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) oftewel Care4Neo en andere ouder/patiëntenverenigingen
- website verbeteren met informatie over ouders/video’s en links naar oa Care4Neo website
- exploreren uitbreiding N3 Onderwijs.

#### Plan (doelstellingen) N3 Research 2021-2023

- Ondersteunen en monitoren van de N3 studies.
- Modus vaststellen ter evaluatie van N3 studie inclusies zodat de inclusie rate per studie gegarandeerd wordt als het om een N3 studie gaat, bv door “benchmarking studieresultaten”.
- Uitwerken verschillende studie voorstellen die er nu liggen, en indien huidige studies dat toelaten indienen nieuwe grote N3 studie. Minimale indiening 1 per jaar.
- Uitwerken “time-line” / prioritering van de lopende en eventueel nieuwe N3 studies indien deze in hetzelfde tijdspad en populatie aan lopen. Dit om interferentie (inhoudelijk danwel met betrekking tot inclusies) te voorkomen.

- Updaten website (onderzoekers!). Meer en betere ouderinformatie over algemene zaken met betrekking tot het doen van onderzoek bij neonaten (e.g. procedure/aanvraag/consent/METC procedures etc.), en specifiek over verschillende studies.



ik ben  
hoofdonderzoeker,  
researchcoördinator

ik ben  
arts, verpleegkundige,  
onderzoeksmedewerker

ik ben  
ouder

Welkom op de website van de N3 – dat staat voor het Neonatologie Netwerk Nederland.

- SOP maken voor bepaalde studie gerelateerde standaarddocumenten zoals data transfer agreements, CTA's, standaard CRF formats, standaard PIF etc., en op de website plaatsen.
- SOP over hoe ouders dienen te worden geïnformeerd (standaardbrief) na het afsluiten van een studie protocol. Care4Neo leest en redigeert mee.

#### Plan (doelstellingen) N3 Aanbevelingen 2021-2023

- Afronden onderstaande aanbevelingen (zie tabel 2)
- Realiseren van beschikbaarheid aanbevelingen op de N3 website. Er zal met de NVK worden overlegd over verwijzende link op de NVK website naar de N3 website.
- Verkennen en aanvragen van subsidie mogelijkheden (min 2 aanvragen), tevens overleg met de richtlijnen en indicatoren.
- Procedure accordering door sectie neo
- 3-5 aanbevelingen voor revisie/jaar
- 3-5 nieuwe onderwerpen/jaar
- Bekijken van de mogelijkheden sommige aanbevelingen te publiceren/publiceerbare versie ervan te maken. Bijv pneumothorax, meconium obstructie.

#### Plan (doelstellingen) N3 Benchmarking 2021-2023

Het plan is in 2021 tot daadwerkelijke benchmarking van de 9 NICU's over te gaan m.b.t. perinatale sterfte van kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 30 weken.

- Data van 2019 en 2020 controleren t.a.v. sterfte en de belangrijke complicaties
- Overleg met Neonated t.a.v. de mortaliteitsuitkomsten van MijnPerined – is onderling vergelijken mogelijk?
- Prioriteiten vaststellen (1. Controle en correctie data. 2. Wat daarna?).
- MijnPerined als opvolger van Perined Insight optimaliseren
- Overleg met de NVK over aanleveren van data van ex-NICU patiënten na opschorten van deelname door niet-centra

- Presentatie van MijnPerined op het congres van de NVK en in de NVK nieuwsbrief

Tabel 2 Ronde 2020

aanbeveling	versie	rondgestuurd	Te doen	
<b>DEFINITIEF maken</b>				
Trombopenie	definitief	14102020	accorderen	
Surfactant/MIST	definitief	14102020	accorderen	
Meconiumobstructie	definitief	Volgt deze week!	accorderen	
<b>CONCEPT 2 bespreken</b>				
lijnen	concept 2	06102020	bespreken	
Hypothermie	concept 2	13102020	bespreken	
Pneumothorax	concept 2	06102020	bespreken	
varicella	concept 2	22092020	bespreken	
DCC	concept 2	nog niet ontvangen	bespreken	
<b>CONCEPT 1 bespreken</b>				
Enterale voeding	Concept 1	nog niet ontvangen	bespreken	
<b>Van andere gremia</b>				
Therapie CONS	concept 1	12102020	bespreken	
Shock en hypotensie	definitief	14102020	accorderen	
<b>NIETS ONTVANGEN</b>				
NAS				
procedurele sedatie				
chylothorax				



## Plan NIEUW 2021 N3 Onderwijs

Het is een grote wens om vanaf allereerste moment van de fellow opleiding de jonge collega's te doordrenken van de noodzaak en werkwijze van het N3 netwerk, vanuit het oogpunt om zo telkens de stichting te blijven verjongen. Maar daarnaast wordt er in het fellow onderwijs (weinig tot geen aandacht gegeven aan het belang van EBM, de logistiek rondom/het schrijven van subsidieaanvragen en het schrijven van op GRADE gebaseerde richtlijnen of aanbevelingen etcetc. Vandaar dat het idee gelanceerd wordt om vanuit de N3 onderwijs cycli te ontwikkelen voor in eerste instantie fellows, met als neven doel jonge collega's te interesseren en motiveren voor participatie van het N3 netwerk. Daarvoor zal met geïnteresseerden een business case worden geschreven en een plan van aanpak.

### “Do” N3 algemeen periode 2021-2023

Het netwerk N3 zal met de vertegenwoordiging (of alle leden) van de 3 werkgroepen eenmaal per jaar bijeenkomen om de voortgang te rapporteren van iedere werkgroep, terugkoppeling te ontvangen en gezamenlijk een voorstel te bespreken voor het komende jaar. Daarnaast zullen de werkgroepen individueel ook bijeenkomen om de doelstellingen zoals hierboven beschreven te evalueren

### “Do” N3 Research periode 2021-2023

- 3 bijeenkomsten (feb-jun-okt) met vast- of bijstellen van research agenda 2023, voortgang bespreken lopende studies, binnengekomen aanvragen bespreken.
- subsidie agenda Neonatologie updaten en op website zetten.

### “Do” N3 Aanbevelingen periode 2021-2023

- 2-3 bijeenkomsten per jaar, aanbevelingen bespreken en nieuwe thema's kiezen en opstarten.
- Indexeren behoefte landelijke NICU-verpleging protocollen.
- Patiëntenparticipatie continueren

### “Do” N3 Benchmarking periode 2021-2023

- 4 bijeenkomsten per jaar.
- Terugkoppeling met behulp van Perined realiseren om data kwaliteit te verhogen.
- Set uitkomstindicatoren ontwikkelen, analyseren en benchmarken binnen Nederland en vergelijken met het buitenland (Vermond Oxford Network) en European Neonatology Network.
- Verbeterplannen aan de hand van verschillen in uitkomsten initiëren

## Check/act (periode 2021/2023)

Na de jaarlijkse bijeenkomst van de 3 werkgroepen zal terugkoppeling en verantwoording worden afgelegd op de Neoned vergadering.

## **Benodigheden**

Er is een voorstel voor een samenwerkingsreglement (stichting zonder winstoogmerk) opgesteld met daarin een beperkte financiering voor de personele bezetting, te weten 3 werkgroep voorzitters (3x 0.1 FTE = 0.3 FTE samen), netwerk coördinator (0.75 FTE), en secretariële ondersteuning 0.1FTE), en 0.6 FTE research nurse.

De financiering is en blijft grotendeels virtueel (ZonMW gelden via UMC's en SKMS gelden via de NVK) en via *in kind* en *in natura* afvaardiging van de werkgroep leden. Klinische studies dragen van hun budget bij aan het N3 (tussen 10-15% afhankelijk van aantal deelnemende centra) en SKMS projecten 20% voor inhoudelijke ondersteunen. Tot dusver is de stichting financieel gezond met voldoende in kas, maar zonder een vernieuwde lidmaatschapsbijdrage van elke NICU van voor de komende 3 jaar (2021-2023) van 5.000 E/jaar/NICU zal deze reserve snel opraken.

## **Wat zijn de te verwachten voordelen van een kwaliteitsnetwerk**

Afgezien van een directe kwaliteitsverbetering door implementatie van Landelijke NICU Aanbevelingen geven de andere werkgroepen op langere termijn een verbetering per individuele patiënt door de benchmarking en het onderzoek. Beide facetten hebben gezorgd voor bewezen verbetering van de zorg in het buitenland en in Nederland bij bv de Obstetrie.

### Ondersteuning algemeen werkgroep voorzitters

De netwerk coördinator met secretariële ondersteuning zal zorgen voor plannen en regelen van vergaderingen en bijeenkomsten, en het maken van de notulen, wat zorgt voor een enorme lastenverlichting voor de werkgroep voorzitters. Dit zorgt ervoor dat ze zich kunnen bezighouden met de inhoud, en niet de logistiek. De research nurses hebben naast onderzoeks-ondersteunende taken als lokale uitvoerbaarheid aanvragen, ISF en TMF samenstellen, de taak als N3 monitors de studies officieel te monitoren. De kosten voor externe monitoring kan daardoor teruggebracht worden.

### Herkenbaarheid:

Het netwerk zorgt ervoor dat externe financiers en samenwerkingsverbanden (nationaal/internationaal) makkelijker weten waar ze zich kunnen melden, en we zullen dit ook op de website kenbaar maken. Hierdoor zijn de NICU's ((inter)nationaal) makkelijker en beter herkenbaar.

### Opzetten, initiëren en uitvoeren van multicenter studies

Het opzetten van een multicenter studie kan door de complexe regelgeving frustrerend zijn. Het N3 netwerk heeft uitgebreid ervaring opgedaan met het opzetten, initiëren en uitvoeren van alle bovengenoemde multicenter studies, waarvan gebruik gemaakt kan worden wanneer de studie valt onder het N3 Netwerk. Op deze manier gaat de opgedane kennis niet verloren, en wordt niet eindelijk het wiel opnieuw uitgevonden.

### Monitoring studies/benchmarking

Ook is inmiddels een uitgebreide ervaring opgedaan wat betreft GCP gecertificeerde wetenschappelijke database bouwen, waarbij het algemene format immers praktisch hetzelfde blijft ongeacht het onderwerp van de studie. Door gebruik te maken van dit vaste format en per studie

specifieke aanpassingen te maken, kan de kostenpost database bouwen gereduceerd worden. Daarnaast is het “inkopen” van studie monitoring of evt benchmarking monitoring goedkoper wanneer dit door het netwerk wordt geregeld, zoals al eerder verklaard. Bovendien worden er mogelijkheden ontwikkeld om monitoring op afstand te bewerkstelligen, wat bij een multicenter studie ook voor enorme kostenbesparing kan zorgen.

#### Participatie ouders/ex-patiënten

De website “Neonatology Network Nederland” [www.neonatologynetwork.eu](http://www.neonatologynetwork.eu), zal dusdanig opgetuigd worden door de netwerk coördinator dat ouders, professionals en onderzoekers op eenvoudige wijze de juiste informatie kunnen vinden. Aangezien subsidiegevers ouders participatie eisen in het alle doelstellingen is het van het grootste belang dat de oudervereniging aanschuift bij het netwerk.

#### **Evaluatiemoment N3 Netwerk**

Een beperkt contributie inbreng voor het N3 Neonatologie Netwerk van de NICU's is nodig om een klein aantal “dedicated” mensen in te huren die zich gaan storten op het uitvoeren en opzetten van bovenstaande punten.

Het continueren van een kwaliteitsnetwerk heeft naast kapitaal ook tijd nodig. Daarom is een aanvullende looptijd van 3 jaar nodig voordat er opnieuw een evaluatiemoment zal plaatsvinden. Tot die tijd zullen de afzonderlijke NICU's opnieuw 5 KE per jaar storten ter ondersteuning van het netwerk. Over 3 jaar na starten zal het N3 Netwerk verantwoording af leggen aan de Neoned over de behaalde doelstellingen van de verschillende werkgroepen, gedane uitgave en inkomsten. De algemene doelstelling van het netwerk zal moeten zijn dat verkregen subsidies (vanuit de verschillende werkgroepen) moeten gaan zorgen voor lastenverlichting van de individuele NICU's. Aan de hand van deze bijeenkomst zal de toekomst besproken worden van het N3 Neonatologie Netwerk en evt aanpassingen gedaan worden.