

# PRN Jaarboek 2009

## BIJLAGEN

### BIJLAGE 1

#### PERINATALE REGISTRATIE IN NEDERLAND: OMSCHRIJVING EN DEELNAME

##### *Perinatale registratie in Nederland*

Er zijn in Nederland vier landelijke deelregistraties waarin zorgverlening rondom de geboorte wordt vastgelegd: LVR1 (verloskundigen), LVR-h (verloskundig actieve huisartsen), LVR2 (gynaecologen), LNR (kinderartsen en neonatologen). Elke landelijke perinatale deelregistratie heeft een eigen start, historische ontwikkeling en achterban. Vanaf het registratiejaar 1999 zijn deze deelregistraties LVR1, LVRh, LVR2 en LNR samengevoegd tot de Perinatale Registratie.

Binnen het werkveld van de perinatale zorg zijn ook andere landelijke registraties van belang zoals bijvoorbeeld de bevolkingsadministratie (Gemeentelijke Basis Administratie), de doodsoorzakenregistratie van het CBS<sup>17</sup>, de Landelijke Medische Registratie (LMR), de Perinatale Audit Nederland (PAN), de Landelijke Infertiliteit Registratie (LIR) en de registratie van maternale sterfte door de Commissie Maternale sterfte van de NVOG.<sup>18</sup> Daarnaast wordt in opdracht van het ministerie van VWS door TNO Kwaliteit van Leven jaarlijks de aangeboren afwijkingen rapportage gemaakt.<sup>20</sup> Deze rapportage is gebaseerd op de gekoppelde gegevens van de Perinatale Registratie.

Naast deze landelijke registraties zijn er ook verschillende lokale registraties en/of onderzoeksdatabases die zich richten op de perinatale zorg, zoals Generation R, ABCD studie, Koala Studie en de ZOBAS studie, de registratie van aangeboren afwijkingen (EUROCAT) en de vele studies aangesloten bij het Verloskundig Consortium (DIGITAT, HYPITAT, AMPHIA e.a.).

Deze lokale/regionale/landelijke registraties en onderzoeksdatabases zijn in de PRN jaarboeken buiten beschouwing gelaten. Wel zijn de cijfers van de NVOG Commissie Maternale Sterfte opgenomen.<sup>18</sup> In de volgende paragrafen worden de LVR1, LVR-h, LVR2 en LNR deelregistraties uitgebreid beschreven en wordt per deelregistratie de deelname van zorgverlenerspraktijken aan de LVR1, LVR-h, LVR2 en LNR registratie weergegeven.

##### **LVR1**

In 1985 is de *Landelijke Verloskunde Registratie eerste lijn (LVR1)* gestart. In de LVR1 worden door verloskundigen alle zwangerschappen geregistreerd vanaf het eerste consult tot het moment dat de zwangere vrouw niet meer onder de zorg van de betreffende verloskundige valt.<sup>9</sup> In de praktijk is dit vaak zeven dagen post partum. De omvang van de LVR1 registratie betreft ongeveer 460 tot 480 verloskundigenpraktijken met een totaal van ongeveer 150.000 tot 170.000 zorggevallen (tabel 8.1). In de LVR1 wordt zowel volledige zorg (zwangerschap, baring en kraambed) geregistreerd, alsmede partiële zorg (losse zwangerschappen, kraambedden, de combinaties zwangerschap en kraambed en andere variaties). Het LVR1 bestand uit 2009, dat als basis is gebruikt voor de LVR1^LVR2^LNR koppeling, bestaat uit **180.770** records (tabel 0.8).

### LVR-h

De verloskundig actieve huisartsen nemen deel aan de *Landelijke Verloskunde Registratie- huisartsen (LVR-h)* registratie. De verloskundig actieve huisartsen registreren een zwangere vrouw vanaf haar eerste consult in verband met haar zwangerschap tot het moment dat zij voor wat betreft haar zwangerschap tot en met kraambed niet meer onder de zorg van de betreffende huisarts valt. In de periode 1985 tot en met 1999 werd door ongeveer 480 huisartspraktijken de door hun verleende zorg geregistreerd binnen de LVR-h. Tussen 2000 en 2006 werden de gegevens van de verloskundige actieve huisartsen tijdelijk niet meer geregistreerd in een – landelijke – LVR-h. In aansluiting op een succesvolle pilot van de registratie door de verloskundig actieve huisartsen in de Alblasserwaard en het Land van Heusden en Altena is opnieuw een landelijke uitrol gestart. In het jaar 2009 hebben 50 praktijken van verloskundig actieve huisartsen hun gegevens van zwangerschap en bevalling aan de registratie aangeleverd. Het streven is in 2011 nagenoeg landelijke dekking bereikt te hebben.<sup>12</sup>

### LVR2

In 1982 is de *Landelijke Verloskunde Registratie tweede lijn (LVR2)* gestart. Dit is de oudste perinatologische registratie. Deze registratie is een landelijke voortzetting van de regionale GVR registratie (Gemeenschappelijke Verloskunde Registratie) die gestart was in 1971 en waaraan tien tot vijftien praktijken meededen. In de LVR2 worden per maatschap van gynaecologen alle bevallingen na een zwangerschapsduur van minimaal zestien weken geregistreerd.<sup>10</sup> In tegenstelling tot de LVR1 registratie bevat de LVR2 registratie altijd een bevalling en wordt na de bevalling het record afgesloten. Het LVR2 bestand uit 2009, dat als basis is gebruikt voor de LVR1^LVR2^LNR koppeling, bestaat uit **126.256** records (**tabel 0.8**).

### LNR

De *Landelijke Neonatologie Registratie (LNR)* is in 1992 gestart. De LNR registreert per maatschap kinderartsen alle opnames en overnames van kinderen met de leeftijd van 0 tot en met 28 dagen en de overnames van kinderen die voor of op de 28ste levensdag door een kinderarts zijn op- of overgenomen.<sup>11</sup> Kinderen met kinderchirurgische of kinderneurologische afwijkingen kunnen ook worden opgenomen op een kinderchirurgische of een kinderneurologische afdeling en worden dan niet altijd geregistreerd binnen de LNR. Het LNR bestand van 2009, dat is gebruikt voor de LVR1^LVR2^LNR koppeling, bestaat uit **29.790** records (**tabel 0.8**).

### **Deelname in 2009 aan de Perinatale Registratie**

In het jaar 2009 hebben in Nederland **473** verloskundige praktijken deelgenomen aan de LVR1 registratie, dat wil zeggen dat deze praktijken vijf of meer records hebben aangeleverd aan de LVR1 registratie. Er waren drie praktijken met minder dan vijf records (**tabel 8.1**). Het aantal verloskundige praktijken aan de LVR1 registratie in 2009 is op basis van de NIVEL rapportage “verloskundige zorg in Nederland” geschat op **503**. Dit maakt de compleetheid van registratie van de LVR1 voor 2009 **95%** (**tabel 8.1**).

In Nederland zijn in 2009 **95** praktijken (maatschappen) met het specialisme gynaecologie en obstetrie. Dit betreft zowel universitaire als niet-universitaire (opleidings)ziekenhuizen. Van **94** ziekenhuizen met het specialisme obstetrie en gynaecologie zijn in 2009 gegevens ontvangen, dit maakt het LVR2 deelnemerspercentage in 2009 **99%** (**tabel 8.1**).

In het jaar 2009 zijn van **46** verschillende kinderartspraktijken gegevens ontvangen met vijf of meer records (**tabel 8.1**). Bij de 46 praktijken zitten alle 10 ziekenhuizen met een Neonatale Intensive Care Unit (NICU), die verplicht registreren (**100%** compleetheid). De verwachting is dat alle **95** aan de LVR2 deelnemende ziekenhuizen ook een kinderartspraktijk hebben. Dit maakt de totale geschatte compleetheid van de LNR registratie voor 2009 **48%** (51/97).

Er kunnen alleen globale uitspraken over de compleetheid van de Perinatale Registratie gedaan worden. Naast het niet deelnemen van een praktijk kan een deelnemende praktijk ook in een jaar minder records hebben aangeleverd. Er is geen informatie bekend over het precieze aantal missende records. Missende records in de losse registratie kunnen verschillende oorzaken hebben. Van verloskundige praktijken die niet hebben geregistreerd is er geen informatie over het aantal records. Van verloskundig actieve huisartsen die in 2009 niet hebben geregistreerd is er ook geen schatting. Over niet goedgekeurde records/achtergebleven records op de lokale systemen van de zorgverleners bestaat geen informatie. Van kinderartspraktijken die in 2009 niet registreerden is geen informatie bekend over het aantal missende records. Van de niet gekoppelde records die wel gekoppeld zouden moeten zijn, bestaat een schatting op basis van een 2001 LVR1^LVR2 validatie. Dit betreft zo'n 300 records.

De compleetheid van de Perinatale Registratie kan – vanaf 24 weken zwangerschapsduur – vergeleken worden ten opzichte van de CBS registratie. Vanaf 22.0 weken is er geen vergelijking te maken met de CBS registratie omdat het CBS pas vanaf 24.0 weken registreert. In 2009 zijn er vanaf 24.0 weken **180.106** kinderen beschreven in de Perinatale Registratie en **185.563** kinderen bekend in de CBS registratie, dit is een overeenkomst van **97%** (**tabel 0.9 en figuur 0.2**).

## BIJLAGE 2

### Het koppelen van de perinatale deelregistraties LVR1, LVRh, LVR2 en LNR

#### *Methodiek van het koppelen van de deelregistraties LVR1, LVRh, LVR2 en LNR*

Het PRN koppelingsproject van de LVR1, LVR2 en LNR deelregistraties is tussen 2001 en 2008 uitgevoerd onder de naam LinKID<sup>22,23</sup> op de afdeling Klinische Informatiekunde van het AMC. Vanaf 2009 wordt de koppeling door PRN uitgevoerd en is ook de registratie van verloskundig actieve huisartsen opgenomen in het koppelingsproject. Koppeling kan in Nederland, anders dan in Scandinavië of de USA, nog niet op directe wijze plaatsvinden. Dit komt omdat de registraties anoniem zijn en er geen uniek zorgnummer per persoon beschikbaar is. De anonieme bestanden moeten gekoppeld worden door herkenning van bepaalde persoonskenmerken zoals geboortedatum moeder en kind en postcode, die in alle onderliggende registraties voorkomen. Aangezien de perinatale deelregistraties in het registratiejaar 2009 nog geen gemeenschappelijke unieke identificatievariabele bevatten (bijvoorbeeld Burger Service Nummer), is gebruik gemaakt van de techniek Medical Record Linkage om de registraties (anoniem) te koppelen. Deze techniek maakt gebruik van deels identificerende variabelen (koppelvariabelen) die worden gecombineerd om een unieke sleutel te verkrijgen.

#### *Koppelen binnen de LVR1, LVRh, LVR2 en LNR*

Voordat de LVR1, LVRh, LVR2 en LNR 2009 deelregistraties aan elkaar gekoppeld konden worden, moesten de afzonderlijke bestanden eerst opgeschoond worden.<sup>21</sup> Dit was nodig om administratieve dubbeltellingen te verwijderen, alle geboorten in 2009 mee te nemen (includeren van records uit de LVR1 waar zorg voor het jaar 2009 is gestart en verwijderen van records waar geboorte na 2009 plaatsvindt), losse zwangerschap- en kraambedrecords samen te voegen (LVR1) en heropnames behorend bij hetzelfde kind te vinden (LNR). De deelbestanden werden hiervoor op deterministische wijze (koppelvariabelen moeten overeenstemmen) met zichzelf gekoppeld. Voor het vinden van heropnames behorend bij hetzelfde kind (LNR registratie) werd probabilistische koppeling toegepast. Bij probabilistische koppeling worden gewichten toegekend aan het wel (positief gewicht) of juist niet (negatief gewicht) overeenkomen van variabelen. Aan de hand van het totaalgewicht (optelsom van de afzonderlijke gewichten per variabele) en het afkappunt wordt bepaald of een recordpaar een link is of niet. Probabilistische koppeling houdt dus rekening met de informatiewaarde van variabelen (bijvoorbeeld overeenkomen van geboortedatum geeft meer informatie dan overeenkomen van geslacht). Uitgebreide testen hebben laten zien, dat er geen records dubbel waren aangeleverd door de LVR1 en de LVRh. Na het verwijderen van de administratieve dubbeltellingen uit het LVR1 en LVRh bestand, is er daarom voor gekozen om deze 2 bestanden samen te voegen, alvorens dit gecombineerde bestand te koppelen aan de LVR2.

#### *Koppelen tussen de LVR1h en LVR2*

Vervolgens is eerst het LVR1h 2009 met het LVR2 2009 bestand gekoppeld.<sup>21-23</sup> Deze koppeling is apart uitgevoerd voor eenlingen en meerlingen. De reden hiervoor was dat bij meerlingen veel variabelen (nagenoeg) overeenkomen, terwijl het toch twee verschillende kinderen betreft. Bij meerlingen moest dus een veel striktere koppelprocedure gebruikt worden. Gezien het grote aantal records binnen de LVR1h en LVR2 is er bij eenlingen blocking toegepast op geboortedatum moeder om het aantal paren te verkleinen. Dat wil zeggen dat paren alleen zijn vergeleken wanneer

de geboortedatum van de moeder overeenstemde. Dergelijke paren zijn op probabilistische wijze met elkaar gekoppeld. Bij de eenlingkoppeling zijn naast geboortedatum moeder de volgende variabelen vergeleken: postcode moeder, geboortedatum kind, geboorte uur kind, geslacht kind, gewicht kind, à terme datum en graviditeit. Voor de variabelen geboortedatum kind, gewicht kind en à terme datum geldt dat er ook een positief gewicht (zij het minder groot dan bij volledige overeenstemming) is toegekend als de variabelen bijna overeenkwamen (close values: geboortedatum kind, gewicht kind en à terme datum). Bij de meerlingkoppeling is geen blocking gebruikt en werden ook geboorteminuut, meerlingcode en omvang meerling vergeleken, hier is alleen de close value gehanteerd voor de à terme datum.

### **Koppelen tussen LVR1h, LVR2 en LNR**

Het gekoppelde LVR1h^LVR2 bestand is daarna gekoppeld met het gekoppelde LNR^LNR bestand (waar heropnames van hetzelfde kind al geïdentificeerd zijn), apart voor eenlingen en meerlingen.<sup>21-23</sup> De bestanden zijn op probabilistische wijze gekoppeld met blocking op geboortedatum kind. Voor de koppelingen zijn de volgende variabelen vergeleken: geboortedatum moeder, postcode moeder, amenorroeduur in weken, gewicht kind, geslacht kind, Apgarscore en ziekenhuis van bevalling. Bij de eenlingen koppeling is voor gewicht kind een close value gehanteerd. Het uiteindelijke gekoppelde bestand bevat niet-gekoppelde LVR1h records, gekoppelde LVR1h^LVR2 records, niet-gekoppelde LVR2 records, niet-gekoppelde LNR records en gekoppelde LVR1h^LVR2^LNR records. Alle zwangerschap- en kindinformatie is nu gecombineerd in één record per in 2009 geboren kind. In totaal bevat het PRN 2009 gekoppelde LVR1h^LVR2^LNR jaarbestand **202.537 records** (tabel 0.8 en figuur 0.1).

Bij een probabilistische koppeling is er altijd een grijs gebied rondom het afkappunt waar zich foutpositieven (paar wordt als een link gezien, maar hoort in de werkelijkheid niet bij elkaar) en foutnegatieven (paar wordt niet als een link gezien, maar hoort in de werkelijkheid wel bij elkaar) bevinden. Om dit te controleren is er een LVR1^LVR2 en een LNR^LNR validatie onderzoek verricht. Deze validatie van de LVR1^LVR2 koppeling wordt in de volgende paragraaf beschreven.

### **Validatie van het gekoppelde LVR1^LVR2^LNR bestand**

Voor de LVR1^LVR2 eenlingkoppeling is eind 2003/begin 2004 een externe validatiestudie uitgevoerd gericht op eenlingzwangerschappen (de belangrijkste koppeling) om de kwaliteit van de koppelingsprocedure te beoordelen en verder te kunnen verbeteren.<sup>23</sup> Voor deze externe validatie is in 2004 bij 400 zorgvuldig geselecteerde LVR1 LVR2 recordparen van het registratiejaar 2001 de werkelijke status achterhaald op basis van niet-LVR informatie (medische status, ontslagbrief, herinnering, of anderszins). Hiervoor werden faxformulieren gebruikt. De werkelijke status werd vergeleken met de uitkomst van de probabilistische koppeling: al dan niet gekoppeld. Het achterhalen van de werkelijke status gebeurde dubbel-blind: zowel de LinKID-medewerker belast met de informatie verzameling, als de betrokken opgebeldde zorgverlener van een LVR1 of LVR2 praktijk, wist niet wat de uitslag van de probabilistische koppeling was. Er zijn 524 paren (524 LVR1 records en 524 LVR2 records) ter verificatie uitgezonden. De respons uit de LVR1 was 81% (422/524) en van de LVR2 68% (358/524) en er konden 310 paren met zowel LVR1 als LVR2 info worden geanalyseerd.

De resultaten van de LVR1^LVR2 validatie zijn per steekproef beschreven in twee rapporten.<sup>24</sup> De validatie toont aan dat de LVR1^LVR2 eenlingkoppeling uitstekend is en dat het afkappunt goed lijkt gekozen. Tevens was te zien dat fouten in de

koppelvariabelen samenhangen met verhuizen van de zwangere en onvolledige of systematisch onjuiste invulling bij verantwoordelijkheid van zorgverleners voor slechts een deel van de zorg. Probabilistische koppeling lijkt de juiste techniek omdat de validatie heeft aangetoond dat de procedure weinig fouten bevat en er veel paren gevonden worden. Tevens leidt het toepassen van probabilistische koppeling tot een verbetering van de datakwaliteit. De uiteindelijke gekoppelde PRN jaarbestanden 2009 en de andere jaarbestanden 2000-2008 zijn kwalitatief zeer goed wat betreft de sleutelvariabelen. Het is daarmee geschikt voor het beoogde gebruik door de Stichting Perinatale Registratie Nederland zoals het maken van (jaar) rapportages en het verstrekken van gegevens. Het gekoppelde PRN 2009 bestand is dan ook gebruikt voor dit jaarboek 2009.

Voor de LNR^LNR koppeling is in 2005 een externe validatiestudie uitgevoerd gericht op heropnames van de kinderen. De respons was 98%. De resultaten van deze LNR^LNR validatie studie zijn beschreven in het rapport LNR-registratie compleetheit, datakwaliteit en validatie LNR koppeling.<sup>24</sup> De belangrijkste conclusies uit dit rapport zijn: de deelname aan de LNR-registratie is onvolledig en hierdoor ontbreken opnames van kinderen in de LNR-registratie. Als gevolg hiervan kan het voorkomen dat van één kind maar een deel van de opnames in de LNR-registratie aanwezig is. De onvolledigheid wordt deels veroorzaakt door onvolledige deelname van LNR praktijken. Maar ook onvolledige registratie van deelnemende praktijken is een oorzaak, 10% van de opnames in deelnemende praktijken staat niet in de LNR-registratie – NICU's vormen hierop geen uitzondering.

De datakwaliteit van vijf LNR variabelen die gebruikt worden als koppelvariabelen bij de LNR^LNR koppeling is over het algemeen goed ( $\geq 98\%$  correct). De kwaliteit van twee LNR variabelen die gebruikt worden als koppelvariabelen bij de LNR^LNR koppeling is niet goed. Dit zijn de LNR variabelen 'geboortedatum moeder' (bij 16% is de geboortedatum van de moeder onbekend) en 'APGAR score na 5 minuten' (6% onbekend of fout).

Bij het probabilistisch koppelen van opnames van een eenlingkind in de LNR-registratie zijn bijna geen fouten gevonden. Alle zeker niet-gekoppelde records bleken ook van kinderen met één opname te zijn. Alle zeker gekoppelde records bleken ook een heropname van het kind te zijn. De grootte van het grijze gebied blijkt goed gekozen aangezien er in het 'zeker niet-gekoppeld gebied' en het 'zeker gekoppeld gebied' nagenoeg geen fouten zijn. Het grijze gebied vormt een klein deel (1%), hoewel groter dan bij de LVR1^LVR2 koppeling, van het gekoppelde LNR-bestand. Voor eenlingen hoeft het koppelalgoritme niet aangepast te worden op basis van de resultaten van de koppeling.

Bij meerlingen komen veel fouten voor in de LNR^LNR koppeling van opnames van een meerlingkind. Het koppelingsalgoritme is goed in staat om kinderen van één meerling bij elkaar te vinden. Echter het uit elkaar houden van heropnames van meerlingkinderen blijft lastig. De fouten in de koppeling bij meerlingen worden niet veroorzaakt door het koppelalgoritme, maar door datakwaliteit fouten in de variabele 'meerlingcode'. Bij de koppeling wordt geen gewicht berekend voor deze variabele, maar als het totaalgewicht van een paar boven het afkappunt komt én de variabelen 'meerlingcode' en 'omvang meerling' komen overeen wordt het paar meegenomen als link. Op basis van de validatie is dit dus niet mogelijk. De resultaten van de LNR validatie hebben geleid tot kleine aanpassingen van het koppelalgoritme voor het koppelen van LNR meerlingrecords.<sup>25</sup> De resultaten hebben ook implicaties voor de primaire dataverzameling van de kinderartsen/neonatologen: de juiste codering van het meerlingvolgnummer (b.v. 1 van 2 en 2 van 2) bij een heropname kind.

## BIJLAGE 3

### Achtergronden bij het Jaarboek 2009

#### Representativiteit van het Jaarboek Perinatale Zorg in Nederland 2009

Bron voor het aantal bevallen vrouwen, het aantal geboren kinderen en de perinatale sterfte, beschreven in het jaarboek 2009, zijn de gegevens van de zorgverleners uit het gekoppelde bestand van de deelregistraties LVR1, LVR2 en LNR. In deze bijlage worden enkele vergelijkingen gemaakt met gegevens over geboren kinderen in 2009 op basis van de geboorteaangiften in de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA), en over de sterfte van de kinderen zoals geregistreerd in de doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) (tabel 0.10).

De eenheid van registratie in de Perinatale Registratie is de zorg, geleverd aan een zwangere vrouw en/of geboren kind door een verloskundige, verloskundig actieve huisarts, gynaecoloog en/of kinderarts binnen Nederland in het geboortjaar van het kind. De eenheid van registratie van het GBA/CBS is een kind, geboren in een bepaald jaar uit een ingezetene van Nederland.<sup>17</sup> Bij de cijfers over geboorten en sterfte van het CBS/GBA zijn alle levendgeboren kinderen, ongeacht de zwangerschapsduur, opgenomen en alle doodgeboren kinderen vanaf een zwangerschapsduur van 24 weken. De gehanteerde CBS noemers bij de foetale en neonatale sterfte vanaf 24 of 28 weken, bevatten alle levendgeboren kinderen, ongeacht de zwangerschapsduur, en de doodgeboren kinderen vanaf 24 of 28 weken. De noemer bij de neonatale sterfte bevat alle levendgeborenen, ongeacht de zwangerschapsduur. In de Perinatale Registratie is de zwangerschapsduur van zowel de levend- als doodgeboren kinderen bekend. De gebruikte noemers bij de perinatale en foetale sterfte zijn alle levend- en doodgeboren kinderen vanaf een zwangerschapsduur van 22, 24 of 28 weken. Bij de neonatale sterfte bevat de noemer alle levendgeboren kinderen vanaf een zwangerschapsduur van 22, 24 of 28 weken. Hierdoor is niet altijd op exact dezelfde wijze een vergelijking te maken tussen de PRN gegevens en de CBS/GBA gegevens over geboorte en sterfte. Tabel 0.10 en tabel 0.11 moeten beschouwd worden als een globale vergelijking tussen de Perinatale Registratie en CBS/GBA registratie.

#### Aantal geboren kinderen

In 2009 zijn op basis van de Perinatale Registratie (LVR1, LVR2 en LNR gegevens) **177.521 vrouwen** geregistreerd die bevallen zijn na een zwangerschapsduur van tenminste 22 weken (tabel 0.3). Van **180.619 dood- en levendgeboren kinderen** vanaf 22.0 weken zijn gedetailleerde gegevens over de zwangerschap, geboorte en 1<sup>e</sup> levensweek en maand beschikbaar (tabel 0.4). Dit betrof **92.529 jongens** (51%), **87.978 meisjes** (49%) en **112 kinderen** met een onbekend geslacht, geboren in het jaar 2009. Volgens de GBA registratie van het CBS zijn in 2009 **184.915 levende kinderen** geboren ongeacht de zwangerschapsduur. Dit betrof 94.619 jongens (51%) en 90.296 meisjes (49%) (tabel 0.10).

#### Meerlingen

De Perinatale Registratie van 2009 bevat vanaf 22.0 weken zwangerschapsduur **3.225 vrouwen (1,9%)** die bevielen van een **meerling**, waarvan 3.179 tweelingzwangerschappen en 44 drie- of meervoudige zwangerschappen (tabel 0.10). Een uitleg van de door PRN gebruikte definitie van een meerlingzwangerschap (hoofdstuk 1) en meerling kind (hoofdstuk 2) is te vinden in de volgende paragraaf onder het kopje “**meerlingzwangerschap**”.

Het CBS spreekt van meervoudige geboorten. In 2009 registreerde het CBS vanaf 28 weken **3.197 meervoudige geboorten (1,8%)**, waarvan 3.153 tweeling geboorten en 44 drie- of meervoudige geboorten (**tabel 0.10**).

### Sterfte van het kind

De perinatale sterfte in Nederland in 2009 ( $\geq 22$  weken, t/m 7 dagen) is **8,9 per 1.000 geboorten (8,9‰)**, de foetale sterfte ( $\geq 22$  weken) was **6,0‰** en de vroeg neonatale sterfte (0-7 dagen,  $\geq 22$  weken) **2,9‰** en de totale neonatale sterfte (0-28 dagen) **3,2‰** (**tabel 0.11**). In Nederland registreert het CBS ook doodgeborenen en de neonatale sterfte. Hieronder worden de overeenkomsten en verschillen tussen de getallen van de twee registraties beschreven.

In 2009 waren volgens de Perinatale Registratie **1.089** van de geregistreerde kinderen doodgeboren na een zwangerschapsduur van tenminste 22.0 weken en er waren **515** gevallen van neonatale sterfte in de eerste levensweek. De perinatale sterfte vanaf 22.0 weken t/m 7 dagen bedraagt volgens de Perinatale Registratie **8,9 promille (1.604/180.619)**.

De perinatale sterfte vanaf 24.0 weken t/m 7 dagen bedraagt volgens de Perinatale Registratie **6,0 promille (1.081/180.094)** (**tabel 0.10 en 0.11**). In 2009 registreerde het CBS **648** doodgeboren kinderen vanaf 24 weken zwangerschapsduur en **348** gevallen van neonatale sterfte in de eerste levensweek. De perinatale sterfte vanaf 24.0 weken t/m 7 dagen is volgens het CBS gelijk aan **5,4 promille (996/185.563)**.

De PRN en CBS 2009 cijfers over de foetale sterfte vanaf 28.0 weken zijn respectievelijk (3,2 en 2,7 promille). Voor de internationale WHO sterfte grens vanaf 22.0 weken zijn er alleen PRN cijfers over foetale sterfte beschikbaar: **6,0 promille (1.089/180.619)** (**tabel 0.11**).

De PRN cijfers van foetale sterfte vanaf 24.0 weken (**4,1 promille**) zijn hoger dan die van het CBS (**3,5 promille**). Dit kan samenhangen met de wijze en compleetheid van registratie van doodgeboren kinderen in de PRN.<sup>25</sup>

Alleen de Perinatale Registratie heeft cijfers over vroeg neonatale sterfte vanaf 22.0 weken: **2,9 promille (515/179.530)**. De PRN en CBS cijfers over de vroeg neonatale sterfte vanaf 24.0 weken t/m 7 dagen zijn respectievelijk **1,9 en 1,9 promille** en de PRN vroeg neonatale sterfte vanaf 28.0 weken bedraagt **1,2 promille**.

De PRN en CBS cijfers over de uitgebreide neonatale sterfte (t/m 28 dagen) zijn verschillend. De Perinatale Registratie heeft cijfers vanaf 22.0 weken maar een mogelijke onderrapportage van late neonatale sterfte door de niet registrerende kinderartspraktijken. De PRN neonatale sterfte (t/m 28 dagen) cijfers zijn vanaf 22.0 weken **3,2 promille** en vanaf 24.0 weken **2,2 promille**. Het CBS cijfer van uitgebreide neonatale sterfte tot en met 28 dagen vanaf 24.0 weken is **2,8 promille**. Zuigelingensterfte van levendgeboren kinderen tot en met 1 jaar (n=641) wordt landelijk alleen door het CBS gemeten en is **3,5 promille** (**tabel 0.11**).

Uit **tabel 0.10 en tabel 0.11** valt verder op te merken dat zowel de Perinatale Registratie als de CBS/GBA informatie geeft over perinatale cijfers op landelijk niveau. De Perinatale Registratie bevat alle kinderen vanaf 22.0 weken zwangerschap, terwijl de CBS/GBA registratie een later tijdstip (24 weken of 28 weken) als ondergrens hanteert. Bij een complete Perinatale Registratie in Nederland wordt verwacht dat er meer kinderen in de Perinatale Registratie worden opgenomen dan in de Gemeentelijke Basis Administratie. De Perinatale Registratie registreert namelijk ook geboorten uit zwangerschappen tussen het eerste contact met de verloskundige zorgverlener en 24 weken. Daarnaast wordt de perinatale zorg,



die wordt gegeven aan vrouwen en kinderen die niet in de bevolkingsadministratie zijn ingeschreven, ook in de Perinatale Registratie meegenomen. In de Perinatale Registratie worden echter de geboorten uit Nederlandse vrouwen in het buitenland niet meegenomen.

Uit voorlopige vergelijkingen met andere registraties (lopende cohort onderzoeken en de pilot studie PRN-CBS)<sup>26</sup> blijkt dat de Perinatale Registratie in ieder geval vanaf 22.0 weken zwangerschapsduur tot en met 7 dagen na de geboorte een verwaarloosbare onderrapportage heeft indien een praktijk deelneemt. De door PRN gepresenteerde perinatale sterftepercentages vanaf 22.0 weken zijn representatief voor Nederland gegeven de hoge deelnemerspercentages aan de Perinatale Registratie.

## **Aannames en keuzes bij het jaarboek 2009**

In het PRN Jaarboek Perinatale Zorg in Nederland 2009 zijn naast gegevens over bevallen vrouwen en geboren kinderen ook gegevens opgenomen over de zorg. Algemeen uitgangspunt voor de PRN rapportages is dat alleen over de geregistreerde gegevens gerapporteerd wordt, er worden geen extrapolaties gemaakt. Voor de bepaling van de noemers in verschillende hoofdstukken van het jaarboek is een aantal keuzes gemaakt. Deze worden hieronder toegelicht.

De eerste keuze is dat in het PRN jaarboek 2009 alleen cijfers over geboorten vanaf 22 weken zwangerschapsduur zijn weergegeven. Hiervoor zijn uit het totale gekoppelde bestand LVR1^LVR^LNR van **202.537 records** (tabel 0.8), een aantal records verwijderd. Dit zijn **10.433 records (5,1%)** met de indicatie “miskramen en abortussen” of “overige zwangerschapseinden vóór 20 weken”.

De tweede keuze is dat een zwangere/ bevallen vrouw vanaf 22.0 weken zwangerschapsduur maar eenmaal mag voorkomen. Hiervoor zijn vervolgens **9.150 (4,5%) LVR1 records**, waarin alleen zwangerschapsgegevens zijn geregistreerd zonder enige kinduitkomsten, verwijderd uit het analyse bestand. Deze zogenaamde ‘losse zwangerschappen’ records kunnen in de LVR1 ontstaan door verhuizingen en overdrachten van de zwangere vrouw. Het is dus zeer waarschijnlijk dat er in het gekoppeld PRN jaarbestand nog een ander record aanwezig is met vrouw en kinduitkomsten van deze zwangerschappen. Wegens ontbrekende kindsgegevens en mogelijke wijzigingen in de postcode was het echter niet mogelijk om deze “losse zwangerschapsrecords” alleen op basis van geboortedatum vrouw zeker genoeg te koppelen aan een ander LVR1 of LVR2 record.

De derde keuze is dat kinderen maar eenmaal mogen voorkomen. Bij **1.508 (0,7%) LNR records** bleek dat deze records niet met voldoende zekerheid te koppelen waren aan het LVR1^LVR2 bestand. Dit werd voornamelijk veroorzaakt door in het LNR record ontbreken van de geboortedatum van de vrouw en postcode kind. De informatie van deze kinderen zit grotendeels al in de LVR1 en LVR2 gegevens. Het blijft mogelijk dat een deel van deze kinderen niet gekoppeld wordt omdat een LVR record ontbrak. Deze losse LNR records worden buiten de analyse van de PRN jaarboeken gehouden, nadat in het jaar 2001 bleek dat in deze groep kinderen met neonatale sterfte voorkwamen, met name bij meerlingkinderen met een laag geboortegewicht. Het aantal niet gekoppelde LNR records blijft redelijk constant.

Een vierde keuze betreft meerlingzwangerschappen. Vanaf december '06 is besloten voor de PRN gegevensaanvragen en analyses de niet gekoppelde LVR1 meerling records uit het PRN analyse jaarbestand te halen. Bevallingen van

meerlingzwangerschappen komen per definitie in de tweede of derde lijn. In 2009 bleek dit om **366 (0,2%) LVR1 records** te gaan.

Totaal zijn na deze vier keuzes **21.457 records** uit het totale gekoppelde PRN jaarbestand verwijderd. Zo bleven van de oorspronkelijke **202.537 gekoppelde records** uiteindelijk **181.080 records** van dood- en levendgeboren kinderen over. Om internationale vergelijkingen van sterftcijfers en andere indicatoren mogelijk te maken zijn in het jaarboek 2009 alleen tabellen weergegeven vanaf 22.0 weken zwangerschapsduur. Bij onbekende zwangerschapsduur is de ondergrens van het geboortegewicht van 500 gram gebruikt volgens WHO criteria.<sup>29</sup> Deze kind noemer volgens WHO criteria in 2009 is **180.619 kinderen** (**tabel 0.8**).

De analyses voor het PRN jaarboek 2009 zijn door PRN uitgevoerd met het Statistisch pakket SAS 9.3 *en het RIVM heeft de kaarten verzorgd*.

### Zwangerschapsafbrekingen en abortus

Het jaarboek behandelt geboorten na 22 weken zwangerschapsduur. De huidige Perinatale Registratie is niet opgezet om uitspraken te doen over het aantal abortus/miskramen en vroege zwangerschapsafbrekingen in Nederland, omdat de inclusie begint vanaf het eerste contact met de verloskundige zorgverleners (6 tot 16 weken zwangerschap).

### Identificatie van de vrouw

In 2009 ontbreekt in de Perinatale Registratie een uniek Zorg Identificatie Nummer of Burger Service Nummer van een vrouw en kind. Voor hoofdstuk 1 geldt een zwangere/bevallen vrouw als noemer. Om uit het gekoppelde PRN bestand unieke vrouwen te identificeren moest achteraf een uniek vrouw-identificatienummer worden gemaakt. Dit nummer is gemaakt op basis van de informatie uit de records in het gekoppelde PRN bestand. Het nummer is uniek voor een geboortedatum vrouw en met een administratienummer binnen een praktijk voor dat jaar. Indien er zowel LVR2 als LVR1 informatie was, is het LVR2 administratienummer gebruikt, indien geen LVR2 info, is het LVR1 administratienummer gebruikt. Dit is geen ideale oplossing en er kan bij meerlingen een probleem zijn opgetreden bij het toekennen van dit vrouw-identificatienummer. Indien er bijvoorbeeld typfouten in de geboortedatum van de vrouwen zijn gemaakt, is de vrouw als twee verschillende vrouwen met kenmerk meerlingzwangerschap met slechts één bijbehorend kindrecord, meegenomen in de analyses.

### Meerlingzwangerschappen

Uit de analyse voor het PRN jaarboek bleek dat niet alle records van een meerlingkind (n=6.323, **tabel 0.2**) zijn vastgelegd in de LVR1 en LVR2. Het aantal bevallen vrouwen met een meerlingzwangerschap (n= 3.225, **tabel 0.1**) komt niet overeen met het aantal geregistreerde meerlingkinderen. Hiervoor zijn verschillende oorzaken te benoemen. Een reden is de definitie van één unieke bevallen vrouw in het PRN bestand (zie 'identificatie van de vrouw'). Ook kan een aantal zwangerschappen ten onrechte als meerlingzwangerschap zijn gecodeerd, kunnen bij een aantal meerlinggeboorten onterecht slechts de gegevens van één kind zijn geregistreerd, of is er sprake geweest van een 'stille sterfte' na echometing van een van de meerlingen. Deze situaties zullen zich hebben voorgedaan, maar zijn achteraf niet meer te repareren. Als regel voor dit jaarboek is een record met LVR-item 'meerlingzwangerschap is ja', 'meerlingomvang > 1' en/of 'verwijzing wegens meerlingzwangerschap' opgenomen bij de meerlinggegevens.

### Sterfte registratie

Zoals reeds in **hoofdstuk 7** is beschreven, is er waarschijnlijk een onderregistratie van de totale perinatale sterfte (foetale en vroeg neonatale sterfte) doordat niet alle perinatale zorgverleners berichten aan de Perinatale Registratie. De neonatale sterfte is voornamelijk afkomstig van de kinderen die zijn geregistreerd in de LNR registratie. De LNR gegevens vanaf 8 tot 28 dagen zijn echter onvoldoende compleet om een totaal overzicht over deze late neonatale sterfte in Nederland te geven. Bij doodgeboorte vindt geen inschrijving plaats in de GBA. Hiervoor worden telkaarten ingevuld bij de burgerlijke stand. Deze telkaarten en het B-formulier (doodsoorzaakverklaring) moeten op het CBS gekoppeld worden. Het komt voor dat deze koppeling niet lukt door het ontbreken van telkaarten. Enige onderregistratie is het gevolg.<sup>26</sup>

### Pariteit

De pariteit van de vrouw is een veel gebruikte variabele in dit jaarboek. Er is gekozen om de pariteit vrouw in te delen in pariteit 0, 1 en 2+ en soms in 0, 1+. Alle zwangere vrouwen die in dit jaar zijn bevallen van hun eerste kind, de zogenaamde nulliparae, zijn gekenmerkt als pariteit 0. Onder pariteit 1 of meer vallen de zwangere/bevallen vrouwen die reeds eerder een bevalling hebben gehad, de zogenaamde multiparae.

### Etniciteit

De classificatiecodering van de etniciteitsvariabele van de vrouw in de LVR1 en LVR2 is niet optimaal. De zorgverlener vult naar eigen oordeel de etniciteit (type) vrouw in, waarschijnlijk op basis van uiterlijke kenmerken, taal en achternaam. Etniciteit binnen de Perinatale Registratie wordt dus niet gedefinieerd op basis van geboorteland ouders en kind zoals in andere perinatale studies bijvoorbeeld ABCD-studie.<sup>28</sup> De tabellen met betrekking tot de etniciteit van de vrouw in dit jaarboek zijn hypothese-genererend van aard. In de herziening van de Perinatale Registratie is de systematiek van vastleggen van etniciteit uitgebreid met de geboorteland definitie.

## **BIJLAGE 4**

### **Afkortingen /organisaties/verenigingen**

CBS

Centraal Bureau voor Statistiek

[www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)

CVZ

College voor zorgverzekeringen

[www.cvz.nl](http://www.cvz.nl)

EUROCAT

European Registration Of Congenital Anomalies and Twins

[www.eurocatnederland.nl](http://www.eurocatnederland.nl)

IGZ

Staatstoezicht op de volksgezondheid

Inspectie voor de gezondheidszorg

[www.igz.nl](http://www.igz.nl)

LHV

Landelijke Huisartsen Vereniging

[www.lhv.nl](http://www.lhv.nl)

LIR

Landelijke Infertiliteit Registratie

[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)

[www.lirinfo.nl](http://www.lirinfo.nl)

LMR

Landelijke Medische Registratie

LNR

Landelijke Neonatologie Registratie

[www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl)

LVR1

Landelijke Verloskunde Registratie 1e lijn

[www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl)

LVR-h

Landelijke Verloskunde Registratie huisartsen

[www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl)

LVR2

Landelijke Verloskunde Registratie 2e lijn

[www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl)

KIK

Klinische Informatiekunde (Medical Informatics), AMC

<http://www.amc.uva.nl>

KNOV  
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen  
[www.knov.nl](http://www.knov.nl)

NIVEL  
Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg  
[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

NVOG  
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie  
[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)

NVK  
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
[www.nvk.pedianet.nl](http://www.nvk.pedianet.nl)

Obs/GyN  
Obstetrische en Gynaecologische studies  
<http://www.studies-obsgyn.nl>

PAN  
Stichting Perinatale Audit Nederland  
[www.pernataleaudit.nl](http://www.pernataleaudit.nl)

PRN  
Stichting Perinatale Registratie Nederland  
[www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl)

RIVM  
Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

Tieto Health Care  
[www.tieto.nl](http://www.tieto.nl)

TNO Kwaliteit van Leven  
Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek  
[www.tno.nl](http://www.tno.nl)

VWS  
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
[www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)

WHO  
World Health Organisation  
[www.who.int](http://www.who.int)

ZN  
Zorgverzekeraars Nederland  
[www.ZN.nl](http://www.ZN.nl)

## BIJLAGE 5

### Gebruikte termen/definities

#### Dodgeborenen

Kinderen, die na een zwangerschap van ten minste 22 weken ter wereld zijn gekomen en na de geboorte geen enkel teken van leven hebben vertoond (ademhaling, spieractie, hartactie).

#### Foetale sterfte/fetal mortality

Sterfte voor de geboorte (intra-uterien en durante partu), na een zwangerschapsduur van tenminste 22 weken of bij een onbekende zwangerschapsduur, met een geboortegewicht van 500 gram of meer (WHO-definitie).

#### Levendgeborenen

Levendgeborenen zijn kinderen, die na de geboorte enig teken van leven hebben vertoond, ongeacht de zwangerschapsduur.

#### Maternale leeftijd

Leeftijd van de moeder in jaren, op de dag van de bevalling.

#### Meerlingzwangerschap

Een zwangerschap waarbij de zorgverlener heeft aangegeven dat het een meerling betreft en/of dat er een verwijzing van de vrouw heeft plaatsgevonden wegens meerlingzwangerschap.

#### Neonatale sterfte/neonatal mortality

Sterfte na de geboorte na een zwangerschapsduur van tenminste 22 weken en/of indien zwangerschapsduur onbekend is, een geboortegewicht vanaf 500 gram (WHO definitie).

Vroege neonatale sterfte: sterfte in de eerste levensweek. Soms wordt onderscheid gemaakt tussen sterfte op de geboortedag, dag 0, en sterfte op dag 1-7. Late neonatale sterfte: sterfte op dag 8-28.

#### Pariteit

P0: alle vrouwen die voor het eerst zijn bevallen worden aangeduid als pariteit P0, ongeacht of de gegevens de zwangerschap betreffen of de postnatale periode. P1: alle vrouwen die zijn bevallen, nadat zij al eerder één bevalling hadden doorgemaakt worden aangeduid met pariteit P1. P2+: alle vrouwen die zijn bevallen, nadat zij al eerder twee of meer bevallingen hadden doorgemaakt worden genoemd pariteit P2+. Primiparae: vrouwen met pariteit P0, multiparae: vrouwen met pariteit P1 of hoger.

#### Perinatale sterfte/perinatal mortality

Sterfte voor de geboorte (dodgeboorte) of t/m 7 dagen na de geboorte, na een zwangerschapsduur van tenminste 22 weken (154 dagen) of bij een onbekende zwangerschapsduur, met een geboortegewicht van 500 gram of meer (WHO-definitie).<sup>29</sup>

#### Serotiniteit

Een zwangerschapsduur van 42.0 weken of meer wordt gedefinieerd als serotiene zwangerschap, overeenkomstig de internationale gebruiken.

## LITERATUUR

- 1 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2001. Bilthoven: Stichting Perinatale Registratie Nederland, mei 2005. ISBN 90-9019204-2.
- 2 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2002. Bilthoven: Stichting Perinatale Registratie Nederland, december 2005. ISBN13 978-90-809666-2-8.
- 3 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2003. Bilthoven: Stichting Perinatale Registratie Nederland, juli 2006. ISBN13 978-90-809666-3-5.
- 4 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2004. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, dec 2007. ISBN 978-90-809666-4-2.
- 5 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2005. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, mei 2008. ISBN 978-90-809666-5-9.
- 6 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2006. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, september 2008. ISBN 978-90-809666-6-6.
- 7 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2007. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, augustus 2009. ISBN 978-90-809666-7-3.
- 8 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Perinatale Zorg in Nederland 2008. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, april 2011. ISBN 978-90-809666-8-0.
- 9 TietoEnator/PRN Praktijkanalyse LVR1 2009, 1e Lijns Verloskunde. Bunnik: TietoEnator, april 2010
- 10 TietoEnator/PRN. Praktijkanalyse LVR2 2009, 2e Lijns Verloskunde. Bunnik: TietoEnator, maart 2010
- 11 TietoEnator/PRN. Praktijkanalyse 2009, LNR. Bunnik: TietoEnator, juli 2010
- 12 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Rapportage 1e Lijns Verloskunde Huisartsen 2009. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, mei 2010
- 13 Stichting Perinatale Registratie Nederland. LNR-rapportage 2009 van NICU Nederland. Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, december 2010
- 14 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Verloskundige Onderlinge Kwaliteitsspiegeling 2009 (VOKS1). Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, juni 2010
- 15 Stichting Perinatale Registratie Nederland. Verloskundige Onderlinge Kwaliteitsspiegeling 2001-2008 (VOKS2i). Utrecht, Stichting Perinatale Registratie Nederland, april 2009.
- 16 Zeitlin J, Wildman K, Bréart G et al. Selecting an indicator set for monitoring and evaluating perinatal health in Europe: criteria, methods and results from the peristat project. Eur J Obstet Gynaecol Reprod Biol 2003; 111: S5-14.
- 17 Bron: Statline databank, [www.cbs.nl/nl/cijfers/statline](http://www.cbs.nl/nl/cijfers/statline) CBS jan 2011.
- 18 Schutte J.M. et al. Moedersterfte in Nederland; het topje van de ijsberg. Ned Tijdschr Obstet Gynaecol 2003; 118: 89-91.
- 19 Commissie Verloskunde van het College voor zorgverzekeringen. Verloskundig Vademecum 2003. Diemen: College voor zorgverzekeringen, 2003.

- 20 Aangeboren afwijkingen in Nederland 1996-2004 gebaseerd op de landelijke verloskunde en neonatale registraties / A.D. Mohangoo, S.E. Buitendijk, Y. Schönbeck, G.W. Jacobusse, S. Anthony, Leiden: TNO Kwaliteit van Leven : 2008.(TNO-rapport KvL/P&Z 2008.137 )
- 21 PRN Koppelingsprocedure 2009. Beschrijving en toelichting (LVR1,LVR2 en LNR registratie). Tromp M, Ravelli ACJ, Reitsma JB, Post JAM van der. Technical Reports 2009-01, Afdeling Klinische Informatiekunde (KIK), AMC, Amsterdam. Nov 2009.
- 22 De PRN (LVR1, LVR2 en LNR) koppelingsmethodiek en uitkomsten zijn beschreven in diverse rapporten die te downloaden zijn van PRN website en de KIK/AMC website bij publicaties/technische rapporten:  
<http://www.amc.nl/?pid=9685> Meray N, Reitsma JB, Ravelli ACJ, Bonse, GJ. Probabilistic record linkage is a valid and transparent tool to combine databases without a patiënt identification number. Journal of Clin Epidemiol. 2007 Sep;60(9):883-91.
- 23 PRN Koppelingsprocedure 2001 (LVR1, LVR2 en LNR registratie): Deel I Hoofdlijnen en deel II Beschrijving en Toelichting, LinKID-team: Bonsel GJ, Reitsma JB, Méray N, Ravelli ACJ, Technical Report 2004-03 en 2004-04, Afdeling Klinische Informatiekunde, AMC, juni 2004, Amsterdam.
- 24 Validatie LVR1 LVR2 koppelingsprocedure PRN 2001, deel I: Empirische validatie LVR1 & LVR2 koppeling. Deel II: Technische beschrijving validatie LVR1 LVR2 koppeling. LinKID team: Bonsel GJ, Méray N, Ravelli ACJ, Reitsma JB. Technical Report 2004-01 en 2004-02, Afdeling Klinische Informatiekunde, AMC, mei 2004, Amsterdam.
- 25 LNR-registratie Compleetheid, Datakwaliteit en Validatie LNR koppeling. M Tromp, ACJ Ravelli, N Méray, JB Reitsma, GJ Bonsel Technical Report 2005-2006, Afdeling Klinische Informatiekunde, AMC, december 2005, Amsterdam. An efficient validation method of probabilistic record linkage including readmissions and twins. Tromp M, Ravelli AC, Méray N, Reitsma JB, Bonsel GJ. Methods Inf Med. 2008;47(4):356-63.
- 26 Pilot koppeling PRN- en CBS-registraties, methoden en resultaten. M Berger-van Sijl, M Tromp, A de Bruin, ACJ Ravelli, A Gast, JWPF Kardaun, WP Schaesberg, GJ Bonsel. Amsterdam/Voorburg, mei 2007. KIK Technical Reports 2007-07, Mei 2007.
- 27 Garssen J, Meulen A van der. Ontwikkelingen rond perinatale sterfte in Nederland. In: Bevolkingstrends, 3e kwartaal 2004. Voorburg/Heerlen: CBS, 2004
- 28 Koppelingsprocedure PRN 2003 en 2004 met ABCD bestand 2003-2004. M Tromp, ACJ Ravelli, GJ Bonsel. Technical Report 2007-03, Afdeling Klinische Informatiekunde, AMC, december 2007, Amsterdam.
- 29 Neonatal and Perinatal Mortality: country, regional and global estimates. World Health Organisation. Geneva 2007. ISBN 978-92-4156320 8.