

## FAQ DPARD voor patiënten

### Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes

#### Wat is DPARD?

DPARD staat voor Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes. Dit is een medische kwaliteitsregistratie van diabetes mellitus. Behandelaars kunnen hiermee informatie over de kwaliteit van de diabeteszorg in hun instelling vergelijken met die van andere zorginstellingen. DPARD is een initiatief van de Diabetesvereniging Nederland (DVN), Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), en de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF). Hiermee zijn alle organisaties vertegenwoordigd die betrokken zijn bij de diabeteszorg in ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra, waaronder de patiëntenvereniging.

#### Waarom een diabetesregister?

Het aantal mensen met diabetes neemt toe. Daarom is het van belang dat geld voor zorg en (hulp)middelen, en tijd van behandelaars, zo goed en efficiënt mogelijk worden ingezet om de kwaliteit van de zorg voor elke patiënt te garanderen en te verbeteren. Tot voor kort was er geen landelijke registratie van gegevens van zowel mensen met diabetes type 1 als diabetes type 2 die onder behandeling zijn in ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra (tweedelijns gezondheidszorg). Het ontbrak hierdoor aan goede en betrouwbare informatie over bijvoorbeeld aantallen mensen met diabetes, het optreden van complicaties en effecten van de behandeling. In DPARD worden zulke gegevens verzameld. Ook kan dankzij een register sneller onderzocht worden wat nieuwe diabetesmedicatie en hulpmiddelen nu echt opleveren.

#### Wie beheert DPARD?

DPARD is opgericht en gelanceerd in 2017 door stichting BIDON. Stichting BIDON is een landelijk platform waarbinnen alle partijen vertegenwoordigd die bij de diabeteszorg in de tweede lijn betrokken zijn, waaronder ook Diabetesvereniging Nederland. Meer informatie over stichting BIDON is te vinden op de [website](#) van de stichting. Sinds 2018 is het beheer van de registratie ondergebracht bij Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Dit is een stichting die meerdere kwaliteitsregistraties beheert en zich richt op het inzichtelijk maken van kwaliteit van zorg. Meer informatie over DICA vindt u [hier](#). De bestuursleden van stichting BIDON zijn verbonden aan DICA als Clinical Audit Board, wat betekent dat het platform van internisten, kinderartsen en diabetespatiënten regie houdt over DPARD.

#### Wat levert DPARD op?

De informatie uit DPARD wordt gebruikt om de deelnemende diabetesbehandelaars een spiegel voor te houden over hun behandelingen. Met de informatie kunnen behandelaars zien hoe zij presteren ten opzichte van de rest van de Nederlandse ziekenhuizen. Ook krijgen ze inzicht in wat de beste behandelmethoden zijn voor hun patiënten. Op deze wijze kan elke medisch specialist leren van de besten in het veld en wordt de diabeteszorg naar een hoger niveau gebracht.

#### Heb ik daar toestemming voor gegeven?

Voor wetenschappelijk en statistisch onderzoek is het niet altijd nodig om toestemming te vragen (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), artikel 7:458 lid 1b BW). Hiervoor mogen de gegevens niet herleidbaar zijn tot een enkel persoon en moeten ze aan een aantal voorwaarden voldoen, namelijk voor een welbepaald, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel. Binnen de DPARD registratie zijn uw gegevens versleuteld en niet herleidbaar; de registratie voldoet hiermee aan alle wettelijke kaders. Daarom is voor opname van patiëntengegevens in DPARD geen expliciete

toestemming nodig van elke individuele patiënt. Deelnemende ziekenhuizen zijn wel verplicht patiënten te informeren over hun deelname aan kwaliteitsregistraties. Informeren kan plaatsvinden door middel van informatiefolders. Naast een opsomming van andere kwaliteitsregistraties van DICA staan daar ook de rechten van patiënten in genoemd, zoals het recht op inzage, recht om gegevens te laten verwijderen, recht om minder gegevens te laten bewerken, recht op aanvulling of rectificatie, en het recht op bezwaar.

### Kan ik mijzelf aanmelden?

U kunt uzelf als patiënt niet aanmelden voor DPARD. Gegevens van mensen met diabetes die behandeld worden in een ziekenhuis of zelfstandig behandelcentrum (ZBC) dat deelneemt aan DPARD worden automatisch meegenomen in de kwaliteitsregistratie.

### Moet ik zelf gegevens aanleveren?

Nee. De gegevens die opgenomen worden binnen DPARD zijn gegevens die standaard zijn verzameld tijdens de afspraken die u met uw behandelteam heeft. U hoeft dus zelf geen extra gegevens aan te leveren.

### Is de behandelaar meer tijd kwijt met registreren?

Nee, de medische gegevens worden automatisch uit het elektronisch patiëntendossier gehaald.

### Wat wordt er allemaal geregistreerd?

DPARD gebruikt gegevens over diabetespatiënten die in de tweede lijn (ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra) behandeld worden. Binnen DPARD worden gegevens opgenomen die opgenomen zijn in de zogenaamde landelijke kernset. Voorbeelden hiervan zijn lengte, gewicht, HbA1c, doorbloeding van de voeten. Meer informatie over de kernset kunt u vinden in de [batch-handleiding](#) van MRDM.

### Zijn mijn gegevens anoniem?

Uw gegevens worden versleuteld en opgeslagen. De gegevens in de registratie zullen dus niet tot u herleidbaar zijn. Alleen uw behandelend specialist kan uw volledige gegevens inzien, deze blijft eigenaar en houdt controle over deze gegevens. Andere specialisten en onderzoekers die gebruik maken van de gegevens in DPARD kunnen alleen gegevens inzien die niet tot u herleidbaar zijn.

### Wie behandelt mijn gegevens?

Uw gegevens worden bewerkt door Medical Research Data Management (MRDM). MRDM is gespecialiseerd in de verwerking van medische gegevens en beheert in totaal 30 medische kwaliteitsregistraties, waaronder DPARD. MRDM is dubbel gecertificeerd voor het behandelen van medische gegevens en krijgt continue audits om te toetsen of MRDM nog steeds voldoet aan de eisen van o.a. NEN/ISO. Hierbij worden de beveiliging en processen van MRDM gecontroleerd door een onafhankelijk keuringsinstituut.

### Is de instantie die de gegevens bewerkt te vertrouwen?

De instantie die uw gegevens bewerkt, MRDM, heeft een bewerkersovereenkomst met elk ziekenhuis dat deelneemt aan DPARD. Deze bewerkersovereenkomst bepaalt wat MRDM wel en niet met uw gegevens mag doen. De overeenkomst is ook beoordeeld en goedgekeurd door de juriste van Diabetesvereniging Nederland. Uw ziekenhuis blijft altijd eigenaar van de gegevens en MRDM mag uw gegevens niet gebruiken voor zaken die niet van tevoren met uw ziekenhuis afgesproken zijn. Een zeer klein aantal MRDM-datamedewerkers is bevoegd om, enkel indien dit om technische redenen noodzakelijk is, toegang te krijgen tot de gegevens. Uw ziekenhuis mag te allen tijde een controle uitvoeren of MRDM werkt volgens de afspraken in de overeenkomst. MRDM beheert naast DPARD nog 29 soortgelijke registraties, met dezelfde strenge voorwaarden, en heeft overeenkomsten met alle ziekenhuizen in Nederland.

### Hoe zit het met het registreren van gegevens van kinderen?

Bij kinderen vanaf 16 jaar is de wetgeving in principe hetzelfde als bij volwassenen. Hierbij geldt dat, net zoals bij volwassenen, de deelnemende zorginstellingen verplicht zijn om de patiënt te informeren over deelname aan kwaliteitsregistraties. Bij kinderen onder de 16 jaar zijn de regels voor kwaliteitsregistraties nog strenger, en zowel DICA als MRDM voldoen hieraan. Bij kinderen onder de 12 jaar worden de ouders i.p.v. het kind zelf geïnformeerd door het ziekenhuis over de registratie. Bij kinderen tussen de 12 en 16 jaar is het ziekenhuis verplicht om het kind én de ouders te informeren over hun deelname aan kwaliteitsregistraties.

### Kan iedereen onderzoek doen met DPARD-gegevens?

Nee. De gegevens zijn in beheer van stichting DICA. De gegevens blijven hierbij eigendom van de ziekenhuizen zelf. Onderzoek met gegevens uit DPARD moet eerst goedgekeurd worden volgens een uitgebreid reglement. Dit reglement is opgesteld door DICA en door vertegenwoordigers van de behandelaars en Diabetesvereniging Nederland namens de patiënten.

### Hoe krijgen onderzoekers toegang tot DPARD-gegevens?

Onderzoekers die gebruik willen maken van DPARD-gegevens, kunnen daarvoor een aanvraag indienen bij DICA. DICA en stichting BIDON controleren of de onderzoeksaanvraag voldoet aan alle voorwaarden zoals opgesteld in het DICA reglement. Meer informatie hierover kunt u vinden op de [DICA website](#).

### Heeft DPARD een winstootmerk?

Nee. DPARD wordt beheerd door stichting DICA. Stichting BIDON heeft hierbij een adviserende rol en houdt de regie over DPARD als Clinical Audit Board, zoals ook te lezen op de eerste pagina. Een stichting heeft geen winstootmerk, wat betekent dat er geen winst wordt gemaakt met deze registratie.

### Ontvangen de bestuursleden van stichting BIDON een vergoeding of bezoldiging?

De bestuursleden van stichting BIDON krijgen uitsluitend een vergoeding voor gemaakte kosten.

### Als ik nog vragen heb, waar kan ik die stellen?

Vragen over de DPARD registratie kunt u stellen aan de DICA helpdesk via telefoon of e-mail.

Telefoonnummer: 088-5700010, op werkdagen tussen 9.00 en 17.00 uur.

E-mail adres: [dica-servicedesk@mrdm.nl](mailto:dica-servicedesk@mrdm.nl).

U bent van harte welkom.