

FAQ DPARD voor kwaliteitsadviseurs & zorgverleners

Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes

Wat is DPARD?

DPARD (Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes) is een landelijke kwaliteitsregistratie van patiënten met diabetes mellitus behandeld in de 2e en 3e lijn. Ziekenhuizen krijgen informatie over de kwaliteit van eigen diabeteszorg en kunnen deze vergelijken met andere centra. DPARD is een initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Diabetesvereniging Nederland (DVN) en de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF).

Waarom DPARD?

Met het toenemend aantal diabetespatiënten is het van groot belang om financiële middelen voor diabeteszorg zo goed en efficiënt mogelijk te blijven inzetten om de kwaliteit van zorg te garanderen en te verbeteren. Tot voor kort was er geen landelijke registratie van patiënten met diabetes mellitus onder behandeling in de tweede en derde lijn, waardoor het ontbrak aan goede en betrouwbare informatie over bijvoorbeeld prevalentie van diabetes, het optreden van complicaties, en effecten van de behandeling. In DPARD worden deze gegevens verzameld en gebundeld. Ook kan dankzij dit register sneller vastgesteld worden wat nieuwe diabetesmedicatie en hulpmiddelen nu werkelijk opleveren.

Wie beheert DPARD?

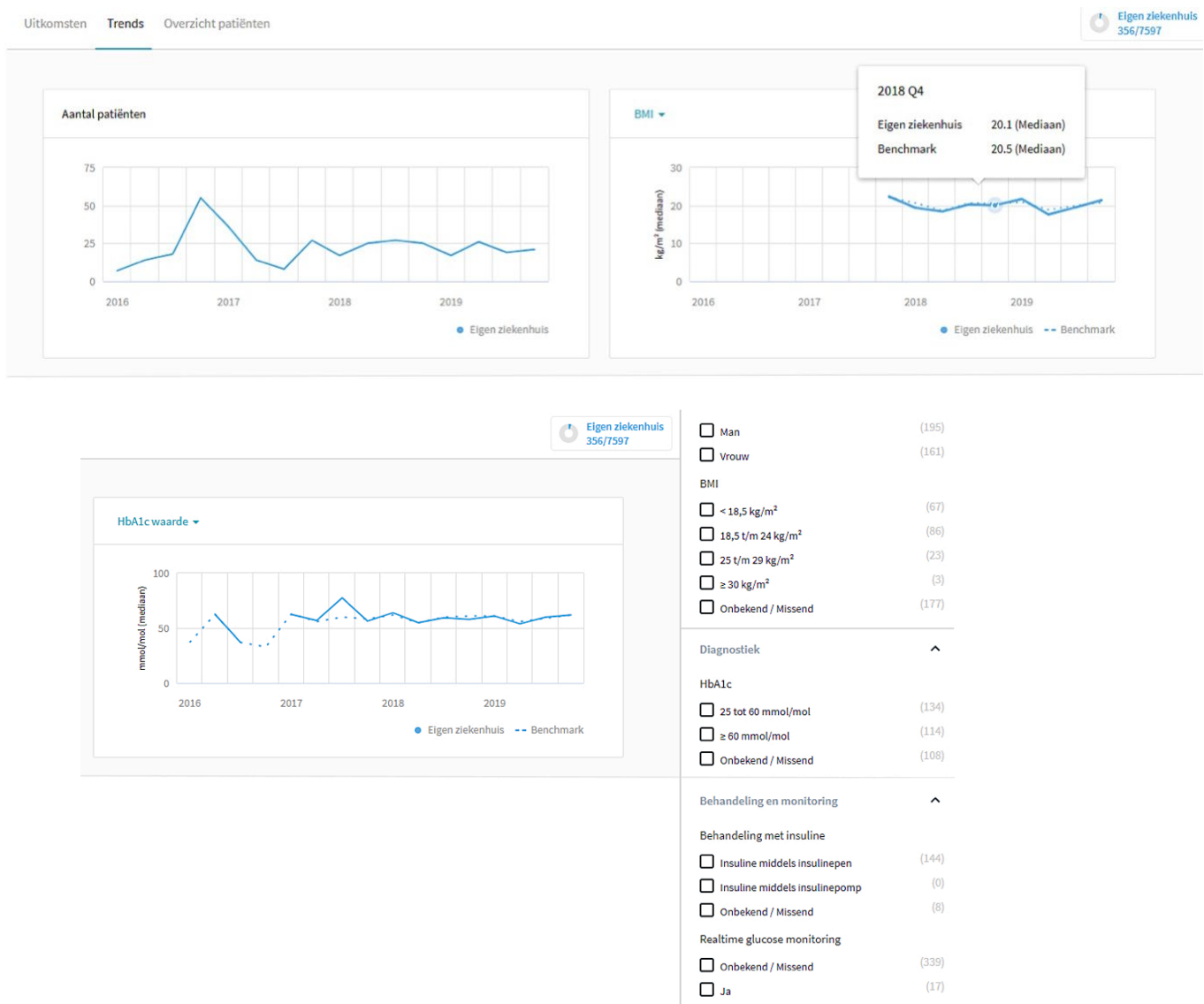
DPARD is opgericht en gelanceerd in 2017 door [stichting BIDON](#), een landelijk platform van internisten, kinderartsen en diabetespatiënten. Sinds 2018 is het beheer van de registratie ondergebracht bij Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). [Stichting DICA](#) beheert 22 landelijke kwaliteitsregistraties met als doel de Nederlandse kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken. Binnen DICA houdt het bestuur van stichting BIDON in de hoedanigheid van Clinical Audit Board (bestuur van DPARD) de regie over DPARD.

Wat levert deelname aan DPARD op?

Deelname aan DPARD heeft de volgende voordelen.

- DPARD geeft volledig inzicht in de diabeteszorg in het eigen ziekenhuis:
 - het aantal patiënten met diabetes mellitus en verdeling van type 1, type 2 en overig
 - de eigenschappen van de diabetespopulatie, zoals geslacht, leeftijd en diabetesduur
 - de mate van diabetesregulatie (HbA1c) en insulinegebruik
 - het optreden van diabetes-gerelateerde complicaties, zoals verminderde nierfunctie
 - het cardiovasculaire risicoprofiel, zoals gewicht, bloeddruk en cholesterol
 - de mate waarin bovenstaande parameters correct en volledig worden geregistreerd
- Uitkomsten van het eigen ziekenhuis kunnen worden vergeleken met de benchmark: het gemiddelde van de ziekenhuizen aangesloten bij DPARD. Alle ziekenhuizen blijven hierbij anoniem.
- In kaart brengen van data vindt slechts eenmalig plaats in het elektronisch patiënten dossier en data worden nadien langdurig gebruikt. Dit scheelt data-specialisten en zorgverleners veel tijd.
- De diabetes indicatoren (kwaliteitsgegevens die jaarlijks verplicht aangeleverd moeten worden voor het transparantieportaal) kunnen eveneens worden aangeleverd via DPARD. Deze gegevens worden door de ziekenhuizen zelf geaccordeerd en naar het transparantieportaal verstuurd. Op de lange termijn scheelt dit tijd en geld op met name de EPD-, BI- en/of kwaliteitsafdelingen.
- Het ziekenhuis kan, indien gewenst, meedoen met zorgevaluaties. Dit betekent dat nieuwe diabetesmiddelen worden uitgerold en hun effect zo snel en efficiënt kunnen worden geëvalueerd.

Inzicht in eigen diabeteszorg is 24/7 mogelijk via het interactieve [Codman dashboard](#), dat wekelijks wordt geüpdatet met de laatste data. Hieronder zijn twee voorbeelden afgebeeld van het dashboard. Inlogcodes kunnen door alle DPARD contactpersonen aangevraagd worden bij de [MRDM Servicedesk](#).



Wat kost deelname aan DPARD in geld?

Aansluiten aan DPARD kost eenmalig € 2000,-. Na aansluiten kost deelname aan DPARD € 1200,- per jaar voor faciliteren van data uploaden, verwerken en helpdesk services. Daarnaast krijgt u kosteloos toegang tot het Codman dashboard. Kosten worden veelal gedragen door een specifieke afdeling gezien het multidisciplinaire karakter van diabetes mellitus.

Wat kost deelname aan DPARD in tijd?

Data worden uit het EPD verzameld in een bestand, de zogenaamde batch. Het maken van deze batch vraagt een eenmalige tijdsinvestering, die sterk afhankelijk is van het lokale EPD, de verschillende mogelijkheden om data (semi-) geautomatiseerd te extraheren, en de kennis, kunde en ervaring van de data-specialist die de batch maakt. Op basis van ervaringen van ziekenhuizen die reeds data hebben aangeleverd kost het gemiddeld 2 werkdagen (16 uur) om de eerste batch te maken. Jaarlijks kost het aanleveren en bijhouden van aanpassingen aan de DPARD dataset circa 1-4 dagdelen. Indien gewenst kan er een vooronderzoek van MRDM plaatsvinden, waarbij na gesprekken met het ziekenhuis een individueel advies en inschatting kan worden gemaakt over taken, opties en mogelijke doorlooptijden.

Waar en hoe worden DPARD data opgeslagen?

MRDM (Medical Research Data Management) treedt op als verwerker van en voor het ziekenhuis. Het ziekenhuis blijft te allen tijde eigenaar van de aangeleverde data. Data worden conform de relevante richtlijnen en eisen beveiligd verwerkt en opgeslagen; bij output van data zijn de data niet meer herleidbaar tot individuele patiënten. 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 beveiliging en processen van MRDM gecontroleerd door een onafhankelijk keuringsinstituut. Alle ziekenhuizen en bijna alle ZBC's in Nederland hebben reeds een BoZ-verwerkersovereenkomst met MRDM. Elk ziekenhuis is gerechtigd om een controle uit te voeren of MRDM werkt volgens de afspraken in de overeenkomst.

Welke data moeten precies worden aangeleverd?

Binnen DPARD worden data opgenomen die onderdeel zijn van diabeteszorg, zoals BMI en HbA1c. Een overzicht van de verplichte parameters is te vinden in de DPARD [batch-handleiding](#) van MRDM.

Wordt de diabeteszorg beter van DPARD?

Ja. Het is aangetoond dat landelijke diabetesregistraties de kwaliteit van zorg verbeteren. Op lokaal niveau van het ziekenhuis kan DPARD door beter inzicht op medisch-inhoudelijk niveau bijdragen aan verbetering, ook geeft DPARD weer hoe volledig en accuraat aspecten van het poliklinisch zorgproces worden vastgelegd in het EPD. Dit kan handvatten geven voor verbeterde inrichting van het EPD om het zorgproces nog beter en efficiënter te laten verlopen. De effecten van doorgevoerde wijzigingen kunnen direct worden teruggezien in het Codman dashboard, omdat ook de nieuwe informatie automatisch uit het EPD wordt gehaald en naar MRDM wordt verstuurd zonder dat dit extra tijd kost.

Heeft DPARD een monitoringsfunctie?

Ja. Mits de data volledig en accuraat in het EPD zijn vastgelegd en aangeleverd, kan DPARD uitstekend dienst doen als monitoringstool. Zo kan bijvoorbeeld worden vastgesteld dat bij bepaalde groepen patiënten de bloeddruk minder vaak geregistreerd is. Dit kan erop duiden dat bij die patiënten geen bloeddruk gemeten is, het kan ook betekenen dat bloeddruk niet discreet is vastgelegd in het EPD. Ook dit is belangrijke informatie die ertoe kan bijdragen dat het EPD verder wordt geoptimaliseerd, zodat het beter aansluit bij de behoefte van zorgverleners die het EPD gebruiken in de dagelijkse praktijk.

Wie krijgt inzage in de DPARD gegevens van mijn ziekenhuis?

De DPARD contactpersonen van uw ziekenhuis zijn de enigen die inzage hebben in de aangeleverde gegevens van uw ziekenhuis. Daarnaast is een zeer klein aantal MRDM-datamedewerkers bevoegd om, enkel indien dit om technische redenen noodzakelijk is, toegang te krijgen tot de gegevens van DPARD.

Hoe verloopt het aanmeldproces voor DPARD?

De kwaliteitsmedewerker is meestal de spil van aanmelding bij DPARD. De stappen:

1. Het ziekenhuis stuurt een [mail naar DICA](#) met het verzoek om een DPARD aanmeldformulier. Hierop wordt een aantal contactpersonen ingevuld: een kwaliteitsadviseur, data-specialist, en zorgverleners zoals internisten en kinderartsen. Het ziekenhuis stuurt het formulier getekend terug. Dit is vrijblijvend, aanmelding geeft geen kosten of verplichtingen voor het ziekenhuis.
2. Na aanmelding stuurt MRDM een Connect Contract, die getekend wordt door het ziekenhuis. Als dit contract is getekend, gaat de teller lopen qua kosten en kan het ziekenhuis data aanleveren.
3. Het ziekenhuis ontvangt inlogcodes om het databestand in een beveiligde omgeving te uploaden. Het maken van het databestand wordt meestal gedaan door een data-specialist – [zie boven](#) – met behulp van de [batch-handleiding](#) en [data dictionary](#) op de website van MRDM. De medisch specialist adviseert veelal, coördineert soms, en accordeert vaak data. Dit wisselt per ziekenhuis.

Is de behandelaar meer tijd kwijt met registreren?

Nee, de gegevens voor DPARD worden uit het EPD gehaald zoals deze in het EPD zijn vastgelegd door de zorgverlener. Data-specialisten in het ziekenhuis leveren databestanden ('batches') aan bij MRDM.

Hebben patiënten toestemming voor DPARD 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 binnen de voorwaarden vallen die daarvoor gelden, namelijk voor een welbepaald, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel. Ziekenhuizen houden inzicht in hun eigen gepersonaliseerde data, daarbuiten zijn alle patiëntgegevens binnen DPARD beveiligd en niet herleidbaar; de registratie voldoet hiermee aan alle wettelijke kaders. Daarom is voor opname van patiëntgegevens in DPARD geen expliciete toestemming nodig van elke individuele patiënt. Deelnemende ziekenhuizen zijn wel verplicht de patiënt te informeren over hun deelname aan kwaliteitsregistraties, zoals dat geldt voor alle landelijke kwaliteitsregistraties. Informeren kan plaatsvinden door middel van informatiefolders. Naast een opsomming van andere kwaliteitsregistraties van DICA staan daar ook de rechten van de patiënt 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.

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 in plaats van het kind zelf geïnformeerd door het ziekenhuis over de registratie. Bij kinderen tussen de 12 en 16 jaar is het ziekenhuis verplicht om zowel het kind als de ouders te informeren over de deelname aan kwaliteitsregistraties.

Kan iedereen onderzoek doen met DPARD gegevens?

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

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 winsttoegmerk?

Nee. DPARD wordt beheerd door DICA. Stichting BIDON heeft hierbij een adviserende en coördinerende rol, en houdt de regie over DPARD als [Clinical Audit Board](#). De bestuursleden van stichting BIDON krijgen uitsluitend een vergoeding voor de gemaakte kosten. Een stichting heeft geen winsttoegmerk, wat betekent dat er geen winst wordt gemaakt over deze registratie.

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

Vragen over de DPARD registratie kunt u stellen aan de medewerkers van de DICA Servicedesk.

Het e-mail adres is dica-servicedesk@mrmd.nl, het telefoonnummer is 088-5700010.

Naast de DICA Servicedesk kunt u tevens contact zoeken met het operationele team van DPARD op de volgende pagina. Het e-mail adres is dpard@amsterdamumc.nl. U bent van harte welkom.

DPARD contact

Dutch Pediatric and Adult Registry of Diabetes

Voorzitter



dr. C.L. Verheugt, internist-epidemioloog-vasculair geneeskundige
Amsterdam UMC
E-mail: c.verheugt@amsterdamumc.nl

Database



drs. J.C.G. Bak, arts-onderzoeker DPARD
DICA / Amsterdam UMC
E-mail: j.bak@dica.nl; dpard@amsterdamumc.nl

Communicatie



drs. A.G.S. de Vries, arts-onderzoeker DPARD
Amsterdam UMC / DICA
E-mail: a.devries2@amsterdamumc.nl; dpard@amsterdamumc.nl

DICA Servicedesk

E-mail: dica-servicedesk@mrdr.nl

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

MRDM Servicedesk

E-mail: servicedesk@mrdr.nl

Telefoonnummer: 088-5700030, op werkdagen tussen 9.00 en 17.00 uur.