



Nieuwsbrief MS-kwaliteitsregistratie 2021

Beste deelnemer aan de MS kwaliteitsregistratie,

Met deze nieuwsbrief houden wij u graag jaarlijks op de hoogte van de stand van zaken omtrent het MS kwaliteitsregister (MSR).

Aangesloten ziekenhuizen / geregistreerde patiënten

In de tabel hieronder is het aantal geregistreerde patiënten per aangesloten ziekenhuis op 15 december 2021 te zien. In vergelijking met dezelfde datum in 2020 wordt duidelijk dat er niet alleen een stijging van 351 registraties is, maar ook een stijging bij meerdere ziekenhuizen; zie de **groen** weergegeven aantallen.

Ziekenhuis	Aantal 15-12-2020	Aantal 15-12-2021	Ziekenhuis	Aantal 15-12-2020	Aantal 15-12-2021
Admiraal de Ruyter Ziekenhuis	0	0	Máxima MC	1	1
Albert Schweitzer Ziekenhuis	155	177	Meander MC	3	15
Alrijne Ziekenhuis	0	3	Medisch Spectrum Twente	12	12
Amphia Ziekenhuis	25	41	Nij Smellinghe	3	7
Amstelland Ziekenhuis	4	15	Noordwest ziekenhuisgroep	17	25
Antonius Sneek Ziekenhuis	8	21	Ommelanders Ziekenhuis	19	19
Bernhoven	0	0	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis	110	142
BovenIJ Ziekenhuis	1	1	Reinier de Graaf Delft	16	16
Bravis Ziekenhuis	0	0	Rijnstate Ziekenhuis	81	87
Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis	0	0	Rivas Beatrix Ziekenhuis	0	0
Catharina Ziekenhuis	0	0	Rivierenland Ziekenhuis	10	10
Deventer Ziekenhuis	8	27	Rode Kruis Ziekenhuis	9	9
Diakonessenhuis Utrecht	0	0	Röpcke-Zweers Ziekenhuis	0	0
Dijklander Ziekenhuis	1	1	Santiz Koningin Beatrix Ziekenhuis	0	0
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis	38	49	Santiz Slingeland Ziekenhuis	0	1
Elkerliek Ziekenhuis	25	85	Spaarne Gasthuis	0	0
Erasmus MC	0	0	Spijkenisse MC	0	0
Flevo Ziekenhuis	3	3	St Jansdal Ziekenhuis	1	1
Franciscus Gasthuis & Vlietland	3	3	St. Anna Ziekenhuis	5	7
Gelderse Vallei Ziekenhuis	0	0	St. Antonius Ziekenhuis	41	44
Gelre ziekenhuis Apeldoorn	3	8	St. Jans Gasthuis	11	16
Gelre ziekenhuis Zutphen	30	38	Tergooi Ziekenhuis	42	49
Groene Hart Ziekenhuis	33	33	Tjongerschans	2	4
Haaglanden MC	24	36	Treant Zorggroep	39	46
Haga Ziekenhuis	0	0	UMC Groningen	51	57
IJsselland Ziekenhuis	0	10	Van Weel-Bethesda Ziekenhuis	12	12
Ikazia	0	0	VieCuri MC	9	9
Isala	6	12	VUMC	35	36
Jeroen Bosch Ziekenhuis	0	1	Wilhelmina Ziekenhuis	21	27
LangeLand Ziekenhuis	0	0	Zaans MC	20	20
Laurentius Ziekenhuis	1	1	Ziekenhuis Groep Twente	11	31
Leeuwarden MC	39	54	ZorgSaam Ziekenhuis	0	3
Maasstad Ziekenhuis	15	26	Zuwe Hofpoort Ziekenhuis	0	0
Maasziekenhuis Pantein	0	1	Zuyderland	12	12
Martini Ziekenhuis	4	6	Totaal	1019	1370

Overbruggingsfinanciering

Begin april 2021 is met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) een financieringsovereenkomst getekend voor de overbruggingsfinanciering voor 2021.

Onlangs is een nieuwe aanvraag voor 2022 ingediend. De verwachting is dat we in 2022 een aanvraag voor structurele financiering van de MS-kwaliteitsregistratie kunnen indienen.

Start Pam Molenaar als arts-onderzoeker

Pam: *“Sinds juni jl. ben ik als arts-onderzoeker betrokken bij de MS-registratie en werk ik met veel plezier mee aan het verder ontwikkelen van de kwaliteitsregistratie. Het afgelopen half jaar heb ik me onder meer bezig gehouden met de koppeling tussen de MS-registratie en EPIC, het validatieproces van de verschillende data in de MS-registratie, het wetenschaps- en publicatiebeleid en het verkrijgen van een niet-WMO aanvraag voor het doen van wetenschappelijk onderzoek met data uit de MS-registratie. Het werk is uitdagend en leerzaam, wat maakt dat ik ontzettend uitkijk naar de komende periode, waarin we hopelijk weer mooie stappen zetten.”*



Update implementatie EPD

Zowel in het Rijnstate Ziekenhuis als in het Amsterdam UMC wordt er hard gewerkt om een koppeling tussen de MS-registratie en respectievelijk HiX en EPIC te verkrijgen. Door middel van deze koppeling kan de data nodig voor de MS-registratie direct aan de bron (i.e. het elektronisch patiëntendossier) verzameld worden, wat zorgt voor minder administratieve last doordat de data niet meer in een externe web portal ingevoerd hoeven te worden. Het inzien van het dashboard en de benchmark analyse blijven voorlopig wel alleen inzichtelijk via de web portal.

Jacqueline van der Wielen is in het Rijnstate druk bezig geweest met de implementatie van de MS-registratie in het HiX dossier, wat inmiddels in een zeer gevorderd stadium is. Met uitzondering van een klein aantal items, is de koppeling gereed en worden de data correct geëxtraheerd uit het dossier. Wanneer ook deze laatste obstakels uit de weg geruimd zijn, zal de mogelijkheid tot registreren in HiX landelijk beschikbaar komen. Wij bedanken Jacqueline hartelijk voor haar inzet.

In het Amsterdam UMC heeft ook de eerste datadump van EPIC naar de MS-registratie plaatsgevonden, waarna Eva Strijbis en Pam Molenaar aan de slag zijn gegaan om de ‘bugs’ uit deze koppeling te halen en de MS-registratie modules in EPIC te verbeteren. Inmiddels is het EPIC team bezig met de hervormingen van deze modules en is de tweede lading data naar IVZ gestuurd om uitgelezen te worden. Hoewel er nog enkele stappen te nemen zijn, wordt er hier ook flink aan gewerkt om deze software zo snel mogelijk ter beschikking te stellen aan de andere ziekenhuizen die EPIC gebruiken.



Een (corona) jaar verder, invalshoek vanuit de patiënt

Robert van den Bos, lid van MS Vereniging Nederland en tevens lid van het bestuur MSR: *"Het afgelopen jaar was niet makkelijk. Sterker nog het was verdomd lastig. Waar ik voorheen een actief sociaal leven had, kwam dat door corona in combinatie met MS tot stilstand. Ik zal eerlijk zeggen dat ik best bang was, terwijl ik niet bang aangelegd ben.*

De vergaderingen van de MSR brachten een beetje licht in de duisternis. Het was fijn om te zien dat de artsen en MS verpleegkundig specialisten die aan dit project deelnemen, ondanks de extra drukte vanwege COVID, toch aanwezig waren. De vergaderingen, weliswaar online, toonden de betrokkenheid van deze artsen en verpleegkundigen keer op keer weer aan. De registratie die in het land plaatsvindt, in de grote maar ook in de kleinere ziekenhuizen, bevestigt dit: er wordt geregistreerd! De PROMS worden nog niet door alle patiënten ingevuld. Dat is in ieder geval een uitdaging voor het komende jaar.

Onlangs heb ik deelgenomen aan een overleg van Patiëntenfederatie Nederland om een witboek te schrijven over kwaliteitsregistraties, zodat patiëntenverenigingen weten wat er komt kijken bij een dergelijke registratie. Ik was best trots om te zien dat de MSR wat mij betreft het goed voor elkaar heeft. Nog trotser was ik dat ik als patiënt onderdeel mag zijn van dit project.

Deze registratie is echt belangrijk. Voor mij persoonlijk? Misschien niet, maar wel voor al die andere MS patiënten. Dus ik vraag u te blijven registreren en mocht u nog niet begonnen zijn, dan hoop ik dat ik u een duwtje in de rug kan geven en dat u gaat beginnen.



Ik wens u en de uwen een rustige kerst toe."

Validatie data MS-registratie

Omdat de data in de MS-registratie gebruikt worden in het standaard zorgproces is het van groot belang dat deze data volledig en correct zijn. Om de kwaliteit van de data in de MS-registratie te kunnen garanderen moet deze data gecontroleerd worden. Hiertoe is reeds in 2019 door Brigit de Jong en Janet de Beukelaar een plan opgezet. Bij deze validatie wordt er systematisch gekeken naar alle verschillende items die uitgevraagd worden in de MS-registratie en worden deze vergeleken met de data in de elektronisch patiënten dossiers (EPD) van patiënten. Per item wordt dan gecontroleerd of ze volledig en correct ingevuld zijn. Indien dit niet het geval is wordt er een reden genoteerd. Uiteindelijk wordt er van alle items een zogenaamde 'heat map' gemaakt, waarin te zien is welke items relatief vaak missen of niet kloppen en wat de voornaamste redenen daarvoor zijn.

Op deze manier hopen we missende of incorrecte data structureel aan te kunnen pakken, om zo de kwaliteit van de MS-registratie naar een hoger niveau te tillen. Inmiddels is de validatie in het Amsterdam UMC begonnen, waarna de validatie uitgebreid zal worden naar ziekenhuizen met een hoge invoer van patiënten in de registratie (Albert Schweitzer Ziekenhuis, OLVG en Rijnstate Ziekenhuis).

Wisseling

Sinds april 2021 is Eva Strijbis lid van het bestuur MSR.

Eva is neuroloog met MS als aandachtsgebied in het Amsterdam UMC, locatie VUMC.



Wetenschaps- en publicatiebeleid

Naast de kwaliteitsdoeleinden die voorop staan bij de MS-registratie, is het beantwoorden van onderzoeksvragen en het publiceren van data uit de MS-registratie een belangrijk secundair doel. Daarom wordt nu gewerkt aan een wetenschaps- en publicatiebeleid, dat opgenomen wordt in het reglement van de MS-registratie. Hoewel er eerst nog kwaliteitscontroles van de data in de MS-registratie uitgevoerd worden, kan uiteindelijk iedereen met belangstelling een onderzoeksvraag indienen en in aanmerking komen voor gebruik van de data. Ook wordt het voor iedereen die een actieve bijdrage levert aan de MS-registratie mogelijk om deel te nemen aan het beantwoorden en publiceren van onderzoeksvragen die ingediend worden door de arts-onderzoeker die betrokken is bij de MS-registratie, door plaats te nemen in een begeleidingscommissie.

Contactpersonen van ziekenhuizen die actief deelnemen aan de MS-registratie vormen tevens het consortium en worden dan erkend in wetenschappelijke publicaties.



Een oproep om onderzoeksvoorstellen in te dienen, volgt in het nieuwe jaar.

PROMS per 15 december 2021

Ziekenhuis	Aantal PROMS	Ziekenhuis	Aantal PROMS
Albert Schweitzer Ziekenhuis	18	Noordwest ziekenhuisgroep	10
Alrijne Ziekenhuis	1	Ommelander Ziekenhuis	1
Amphia Ziekenhuis	15	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis	51
Amstelland Ziekenhuis	2	Reinier de Graaf Delft	9
Antonius Sneek Ziekenhuis	6	Rijnstate	45
Deventer Ziekenhuis	2	Rivierenland Ziekenhuis	1
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis	1	Rode Kruis Ziekenhuis	2
Elkerliek Ziekenhuis	13	St. Anna Ziekenhuis	3
Franciscus Gasthuis & Vlietland	1	St. Antonius Ziekenhuis	19
Gelre ziekenhuis Apeldoorn	1	St. Jans Gasthuis	6
Gelre ziekenhuis Zutphen	20	Tergooi Ziekenhuis	30
Groene Hart Ziekenhuis	15	Tjongerschans	1
Haaglanden MC	3	Treant Zorggroep	15
IJsselland Ziekenhuis	1	UMC Groningen	12
Isala	5	Van Weel-Bethesda Ziekenhuis	2
Jeroen Bosch Ziekenhuis	1	VUMC	10
Leeuwarden MC	23	Wilhelmina Ziekenhuis	4
Maasstad Ziekenhuis	5	Zaans MC	3
Martini Ziekenhuis	1	Ziekenhuis Groep Twente	8
Máxima MC	1	Zuyderland	3
Meander MC	6	Totaal	376

Bereikbaarheid Servicedesk IVZ

Tussen 20 december 2021 en 3 januari 2022 is de Servicedesk telefonisch niet bereikbaar. U kunt contact opnemen met de Servicedesk via e-mail: servicedesk-ms@sivz.nl.

Storingen aan het systeem worden ondanks de vakantieperiode uiteraard z.s.m. opgelost.

De leden van de CAB en van de wetenschappelijke commissie van de MS-registratie zijn het erover eens geworden dat het samenvoegen van beide gremia meer daadkracht en inhoudelijke vernieuwing oplevert dan apart van elkaar te functioneren. Zij zullen verder gaan onder de naam bestuur MSR.

De volgende personen zijn momenteel lid van het bestuur MSR:

- Brigit de Jong (neuroloog, voorzitter)
- Janet de Beukelaar (neuroloog)
- Robert van den Bos (MSVN)
- Minse de Bos Kuil (MSVN)
- Emmy Eggink-Bekman (MS verpleegkundige)
- Jeroen van Eijk (neuroloog)
- Stephan Frequin (neuroloog)
- Kitty Harrison (MS verpleegkundige)
- Elske Hoitsma (neuroloog)
- Jolijn Kragt (neuroloog)
- Caspar van Munster (neuroloog)
- Eva Strijbis (neuroloog)
- Beatrijs Wokke (neuroloog)
- Marij Smits (ondersteuning bureau NVN)



Wij wensen u allen fijne feestdagen toe en een gezond en gelukkig 2022. Onze wens is om samen met u in 2022 een nog beter ingevuld MS-kwaliteitsregister te krijgen!

Bestuur MSR