

Handleiding MS Registratie

Servicedesk MS-Registratie: servicedesk-ms@sivz.nl
Telefoon: 030 – 63 58 248 (tussen 09.00 en 16.30 uur)

Inhoudsopgave

1	Inleiding	2
1.1	Clinical Audit Board	2
1.2	Gegevens aanleveren via EPD leverancier	2
2	Gebruikersnaam en wachtwoord	2
2.1	Aanvragen wachtwoord	2
3	Het toegangsportaal	3
3.1	Rapportage	3
3.2	Patiëntenbeheer	3
3.3	Documentatie	3
4	Patiëntenportaal - toelichting	3
5	Invoeren van een patiënt	5
6	Invoeren patiëntgegevens en diagnose	6
6.1	Invullen nieuw beloop	7
6.2	Tweede en volgende beloop invoegen	9
6.3	Onvolledig ingevulde belopen	9
6.4	Ziekteverloop	9
6.5	Medicatie	9
6.6	Output	10
6.7	Het maken van een afbeelding van de Output	11
6.8	Synopsis	11
6.9	PROMS	11
6.10	PROM respons	11
7	Het maken van een export naar excel	12
8	Batch Import patiënten	12
9	Ondersteuning	12

1 Inleiding

Voor u ligt de handleiding voor het gebruik van de MS registratie versie 3.1 (augustus 2025). Heeft u vragen, neemt u dan contact op met de Servicedesk, de gegevens staan hierboven vermeld.

1.1 Clinical Audit Board

Deelnemende ziekenhuizen kunnen wijzigingen aangeven bij de Clinical Audit Board via de servicedesk. De Clinical Audit Board heeft een wijzigingsproces opgesteld voor de (door)ontwikkeling van de MS Registratie.

1.2 Gegevens aanleveren via EPD leverancier

Het is ook mogelijk om gegevens aan te leveren via uw EPD leverancier. De EPD leveranciers hebben hier instructies voor opgesteld (instructies beschikbaar via de EPD leverancier). Zie ook hoofdstuk 8.

2 Gebruikersnaam en wachtwoord

Van de Servicedesk MS Registratie heeft u een gebruikersnaam ontvangen om in te kunnen loggen. Over het algemeen is uw gebruikersnaam uw e-mailadres (kleine letters).

2.1 Aanvragen wachtwoord

De url voor toegang tot het portaal is (let op: geen www ervoor): https://ms.sivz.nl/ms_portal/login/auth. U komt dan in het onderstaande scherm (figuur 1).

The screenshot shows a login interface titled 'Inloggen'. It contains two input fields: 'Gebruikersnaam:' with a person icon and 'Wachtwoord:' with a key icon. Below these is a purple 'Login' button. At the bottom, there is a link 'Wachtwoord aanmaken/Wachtwoord vergeten?' with a blue arrow pointing to the text 'Nieuw wachtwoord'.

Figuur 1: Het inlogscherm

Vul bij gebruikersnaam uw gebruikersnaam in. Als u voor de eerste keer inlogt, klik dan NIET op <enter>, maar klik op “nieuw wachtwoord” (zie blauwe pijl). Na het opnieuw invullen van uw gebruikersnaam, wordt er een link verzonden naar het bij ons bekende mailadres waarmee u uw wachtwoord kunt aanmaken. Deze mail is afkomstig van noreply@sivz.nl. Mocht u de mail niet ontvangen, kijk dan ook in uw spamberichten.

Het wachtwoord dient aan de volgende eisen te voldoen: minimaal 12 tekens, waarvan tenminste één letter, één cijfer en één van de volgende speciale tekens: !@#\$%^&. Nadat u dit twee keer heeft ingevuld, klikt u “wijzig mijn wachtwoord”.

Vervolgens wordt het onderstaande scherm (figuur 2) zichtbaar en ontvangt u via een mailbericht met als onderwerp “Code voor toegang tot webportaal MS” een verificatiecode die u hieronder invult:

Figuur 2: Invoeren verificatiecode

In het vervolg zult u iedere keer dat u inlogt, een verificatiecode via de mail ontvangen.

3 Het toegangsportaal

Na inloggen komt u in het toegangsportaal, zie figuur 3.

Figuur 3: Het toegangsportaal

U ziet hier in ieder geval twee tabbladen: Patiëntenbeheer en Documentatie. Heeft u ook rechten verkregen op de Rapportage dan ziet u dit als tweede tabblad.

3.1 Rapportage

Hier kunt u diverse (benchmark)rapportages inzien van uw eigen centrum gespiegeld tegen de gegevens van alle centra.

3.2 Patiëntenbeheer

Via het tabblad “patiëntenbeheer” komt u in het portaal waar u patiënten kunt invoeren, bekijken en wijzigen. Zie verder hoofdstuk 4.

3.3 Documentatie

Hier kunt u de patiënt informatiebrief en het patiënt toestemmingsformulier in de Nederlandse en Engelse taal downloaden en ziet u ook de tekst van de mail zoals die naar de patiënt wordt verstuurd zodra deze wordt uitgenodigd om een PROMs vragenlijst in te vullen.

4 Patiëntenportaal - toelichting

Als u op “Ga naar patiëntenbeheer” klikt, ziet u het volgende scherm in figuur 4. Wanneer u ook rechten heeft om de patiëntgegevens extern aan te leveren via HIX of EPIC, dan is er nog een derde tabblad zichtbaar, Batch import patiënten (zie hoofdstuk 8).



Figuur 4: Scherm patiëntbeheer

U ziet nu een overzicht van alle reeds door u ingevoerde patiënten, zie figuur 5. Als er nog geen patiënten in uw centrum zijn ingevoerd, dan ziet u alleen de kopjes van de tabel, maar nog geen patiëntgegevens.

Achternaam	Geboortedatum	BSN	Patientnummer	Geslacht	Laatste beloopvorm	Share	Volledig	Laatste beloop	Beloop	Behandelrelatie beëindigd	Wijzigingsdatum
Test	01-01-2011	111222333		v	SPMS	share	Nee	12-2023	Toevoegen	Nee	25-08-2025 11:58:36.745
Koktest	01-08-1935	111222333		m	CIS	share	Nee	01-2023	Toevoegen	Nee	20-08-2025 17:07:43.850

Figuur 5: Het patiënten portaal

De eerste regel ziet er als volgt uit:

Figuur 6: Eerste regel van het patiëntenoverzicht

- Reset search: wanneer u een selectie heeft gemaakt (bijvoorbeeld op beloopvorm), kunt u met deze knop de selectie weer ongedaan maken. Een selectie maakt u door in het veld van de desbetreffende kolom op het pijltje dat naar beneden wijst te klikken. De mogelijkheden waarop u kunt selecteren openen dan.
- Toon alle patiënten: wanneer u rechts op het pijltje klikt, ontvouwt zich een drietal keuzes:
 - Toon eigen patiënten.
 - Toon gedeelde patiënten.
 - Toon alle patiënten.
- Dit heeft te maken met het delen van patiënten met een ander centrum, zie ook onder share/show in de onderstaande tabel.
- De naam van uw ziekenhuis.

De tweede en derde regel in het patiëntenoverzicht:

Figuur 7: Tweede en derde regel patiëntenoverzicht (in twee delen weergegeven vanwege de leesbaarheid)

Op elk veld (de lege witte vakjes) is het mogelijk te sorteren en te filteren. Met de knop “reset search” kunt u de filters weer ongedaan maken en komt u weer in het volledige patiëntenoverzicht.

Veldnaam	Omschrijving
Achternaam	Als u op de naam klikt, opent de patiënt en wordt het scherm met de patiëntgegevens zichtbaar (figuur 8). U kunt hier zoeken op naam door het intoetsen van de eerste letter(s).
Geboortedatum	Hier kunt u zoeken op geboortedatum door het intypen van de geboortedatum (dd/mm/jjjj). Als u alleen het jaar intypt, krijgt u alle patiënten uit dat geboortjaar te zien.
BSN	Hier staat het BSN-nummer dat (eventueel) bij patiëntgegevens is ingevuld.
Patiëntnummer	Het door uw ziekenhuis aan de patiënt toegekende patiënt nummer.
Geslacht	Man of vrouw
Laatste beloopsvorm	Hier kunt u sorteren op de laatste beloopsvorm door in het veld op het pijltje te klikken. Als u alle beloopsvormen weer wilt zien, klikt u reset search.
Share/show	Hier kan een patiënt gedeeld worden met een ander centrum; klik hiertoe op “share. Beide centra kunnen dan gegevens aanvullen. Als er “show” staat is de patiënt gedeeld met een ander centrum. Door op show te klikken, kunt u zien met welk centrum. Zoals eerder aangegeven kunt u naast de reset search knop selecteren op eigen patiënten en gedeelde patiënten.
Volledig	Als een van de belopen nog niet volledig is ingevuld, verschijnt hier Nee en is het veld donkerroze gekleurd (roodachtig). Groen wil zeggen dat er geen actie wordt verwacht. Als de kleur wit is, is de patiënt overleden. U kunt hier ook sorteren op ja of nee volledig.
Laatste beloop	Wanneer u op de datum klikt, komt u in de vragenlijst over het beloop. Zodra dit veld qua datum meer dan 1 jaar geleden ligt ten opzichte van de huidige datum, dan wordt dit veld oranje in plaats van wit. Dit is een signaal dat u weer een nieuw beloop moet gaan toevoegen, omdat er jaarlijks een nieuw beloop ingevuld dient te worden.
Beloop	Hier kunt u een nieuwe datum m.b.t. polibezoek voor een nieuw beloop toevoegen.
Overleden	Ja of nee geeft aan of de patiënt is overleden. Wanneer u in de patiëntgegevens aangeeft of de patiënt is overleden, wordt dit hier automatisch overgenomen.
Patiëntnummer	Hier is het patiëntnummer zichtbaar, indien ingevuld bij de patiëntgegevens.
Behandelrelatie beëindigd	Wanneer een patiënt niet meer in uw ziekenhuis wordt behandeld maar in een ander onbekend ziekenhuis de behandeling wordt voortgezet of de patiënt is niet meer in beeld (bijvoorbeeld buitenland) en u heeft dit bij de patiëntgegevens aangekruist, dan verschijnt hier “ja”. Wanneer hier “ja” is ingevuld, zal het beloop permanent op volledig en op de kleur wit blijven staan.
Wijzigingsdatum	Deze kolom geeft de datum aan waarop deze patiënt voor het laatst is gewijzigd. U kunt sorteren op datum.

5 Invoeren van een patiënt

Wanneer u klikt op invoeren patiënt, komt u in het invulscherm waar u de gegevens kunt invullen.



Figuur 8: Invoeren patiënt

6 Invoeren patiëntgegevens en diagnose

Allereerst verschijnt de vraag of de patiënt een toestemmingsformulier heeft ingevuld en ondertekend. Door de vraag “ja, de patiënt heeft toestemming gegeven” aan te vinken, komt u in het scherm waar u de patiëntgegevens kunt invoeren. Het is belangrijk dat u het ingevulde en ondertekende toestemmingsformulier bewaard in het EPD. Doorgaans kunt u hiervan een scan laten maken en als bijlage in het EPD digitaal bewaren.

Heeft patiënt een toestemmingsformulier ingevuld en ondertekend?

Ja de patiënt heeft toestemming gegeven: ☐ *

* Verplicht

Figuur 9: Aankruisen toestemmingsformulier ingevuld

Invoeren Patient

Voorletters

Tussenvoegsel

Naam van patient *

Geslacht *

-- ▾

Geboortedatum *

dd-mm-yyyy 

BSN

Patientnummer

Email

Behandelrelatie beëindigd

☐

Datum overlijden

dd-mm-yyyy 

Proces bij diagnose?

Datum eerste symptomen *

mm-yyyy 

Datum eerste polikliniek bezoek *

mm-yyyy 

Datum diagnose besproken *

mm-yyyy 

Datum eerste contact PA/VS/MS-verpleegkundige *

☐ Datum
 ☐ Niet van toepassing

Beloopsvorm bij diagnose *

▾

Diagnose getoetst? *

☐ Ja
 ☐ Nee
 ☐ Gegevens ontbreken

Inschatting EDSS bij diagnose *

-

MRI hersenen verricht? *

☐ Ja
 ☐ Nee
 ☐ Gegevens ontbreken

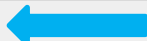
MRI myelum verricht? *

☐ Ja
 ☐ Nee
 ☐ Gegevens ontbreken

Zijn er oligoklonale banden in liquor? *

☐ Ja
 ☐ Nee
 ☐ Geen LP verricht
 ☐ Gegevens ontbreken

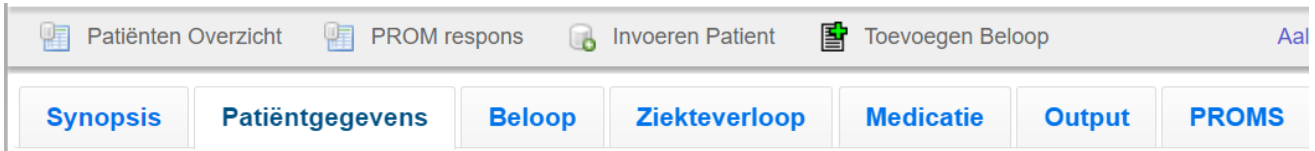
* Verplicht

Opslaan patiënt 

Figuur 10: Patiëntgegevens invoeren

Vul de patiëntgegevens en de diagnose in; vragen met een * zijn verplicht en zijn bovendien paars gekleurd. Klik vervolgens **linksonder in het scherm** (zie blauwe pijl) op “opslaan patiënt”. Indien u het mailadres van de patiënt invult, ontvangt deze na elke 2 maanden een uitnodiging om de PROMS in te vullen, zie hoofdstuk 6.9

U komt weer terug in het patiëntenoverzicht; de patiënt is opgenomen in de lijst. U kunt deze zoeken via de kolom achternaam. Klik vervolgens op de achternaam en u keert terug naar de ingevoerde patiëntgegevens.



Figuur 11: In te vullen beloop, ziekteverloop, medicatie alsmede synopsis, output en PROMS

Bij patiëntgegevens kunt u nu ook eventuele wijzigingen aanbrengen; let op dat u deze opslaat door op de knop “Opslaan” te klikken. Deze knop bevindt zich linksonder in het scherm, zie figuur 12.



Figuur 12: Knop wijzigingen doorvoeren en opslaan

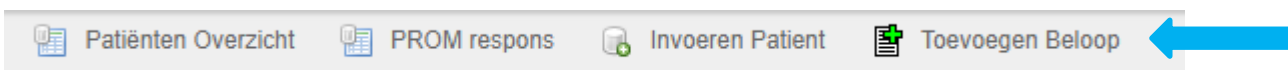
Als u op het tabblad “beloop” klikt, ziet u een overzicht van de reeds ingevoerde belopen. Met het prullenbakje rechts kunt u indien nodig een beloop verwijderen. Door op de pijltjes die naar boven wijzen te klikken, kunt u het beloop openen. Is een beloop onvolledig, dan kleurt de datum rood, zie hieronder punt 6.3.

Datum polibezzoek	
01-2023	 
10-2022	 
07-2022	 

Figuur 13: Overzicht ingevoerde belopen

6.1 Invullen nieuw beloop

Om de vragenlijst onder “beloop” in te kunnen vullen, klikt u in het patiëntenoverzicht op “toevoegen” onder het veld “Beloop”. U kunt ook op de knop “toevoegen beloop” klikken, die bevindt zich naast de knop “invoeren patiënt”.



Figuur 14: Knop toevoegen beloop

Er verschijnt nu een scherm waarin u de registratiedatum moet invullen, zie figuur 15.

Figuur 15: Invullen datum beloop

Nadat u op “OK” heeft geklikt, komt u in het volgende scherm:

Figuur 16: Invullen vragenlijst nieuw beloop

Hier dient u een drietal vragen te beantwoorden, deze worden automatisch opgeslagen. Afhankelijk van het antwoord “ja of nee” op de vraag of er een MRI is verricht, worden er subvragen geopend. Zie hieronder, figuur 17.

Figuur 17: Subvragen indien MRI met ja is beantwoord

Als u de verplichte vragen (voorzien van een *) en paars gekleurd in de vragenlijst over het beloop niet heeft beantwoord, komt in het patiëntenoverzicht de vragenlijst in de kolom Volledig in rood op “nee” te staan. Zijn alle verplichte vragen ingevuld dan verschijnt hier in groen “ja”.

6.2 Tweede en volgende beloop invoegen

Wanneer u een tweede en volgende beloop wilt invoegen, dan klikt u op “toevoegen” in het patiëntenoverzicht (zie figuur 5) of op de knop “toevoegen beloop” (zie figuur 11).

6.3 Onvolledig ingevulde belopen

Het kan voorkomen dat er verplichte vragen niet zijn ingevuld bij een of meerdere belopen. Is dit het geval dan is de datum van het onvolledige beloop **rood**, zie figuur 18. Door op de datum te klikken kunnen de onvolledige vragen worden aangevuld.

Synopsis	Patiëntgegevens	Beloop
Datum polibezoek		
12-2022		
10-2022		

Figuur 18: Beloop op onvolledig; datum wordt rood

6.4 Ziekteverloop

Bij het tabblad “ziekteverloop” vult u gegevens in over de beloopsvorm, de verwijzing, de klinische ziekteactiviteit (relapses). De vraag “volgende beloopsvorm” kunt u invullen indien tussentijds de beloopsvorm wijzigt. De eerste Beloopsvorm is een kopie van de beloopsvorm die bij diagnose is vastgesteld en kan niet worden gewijzigd.

Beloopsvorm	
Beloopsvorm bij diagnose	CIS
Datum diagnose besproken	01-2020
Volgende beloopsvorm	
Verwijzing	
Is patient verwezen naar een revalidatiearts?	☐ Ja ☒ Nee ☐ Onbekend
Klinische ziekteactiviteit	
Heeft er een relapse plaatsgevonden?	☒ Ja ☐ Nee
Date relapse *	mm-yyyy
Is relapse behandeld met methylprednisolon *	☐ Ja ☐ Nee ☐ Onbekend
Heeft er nog een relapse plaatsgevonden?	Toevoegen Relapse

Figuur 19: Invullen vragen ziekteverloop

Let op: Als er meerdere relapses zijn en u voegt een nieuwe toe, dan springt de datum en de vraag over methylprednisolon naar de bovenste rij. De meest recente relapses zijn als eerst bovenaan zichtbaar.

6.5 Medicatie

Bij het tabblad “medicatie” kunt u nieuwe medicatie invoeren of bestaande medicatie bekijken of zo nodig verwijderen.

- ☐ interferon beta-1a s.c.
- ☐ interferon beta-1a i.m.
- ☐ interferon beta-1b
- ☐ peg-interferon
- ☐ glatirameer 40 mg 3x per week
- ☐ glatirameer 20 mg per dag
- ☐ natalizumab i.v.
- ☐ natalizumab s.c.
- ☐ fingolimod
- ☐ teriflunomide
- ☐ dimethylfumaraat
- ☐ alemtuzumab
- ☐ ocrelizumab
- ☐ cladribine
- ☐ siponimod
- ☐ ozanimod
- ☐ stamceltherapie
- ☐ ponesimod
- ☐ ofatumumab
- ☐ diroximelfumaraat
- ☐ rituximab
- ☐ mitoxantrone
- ☐ nog niet geregistreerd immunomodulerend MS-medicijn
- ☐ gegevens ontbreken

Figuur 20: Keuzelijst medicijnen

Wanneer u een keuze heeft gemaakt, kunt u onder de lijst de start- en eventueel de stopdatum invullen. U kunt hier ook weer het medicijn verwijderen, de knop verwijderen ziet u onderaan. Zodra u de startdatum en/of de stopdatum heeft ingevuld, komen een aantal vervolgvragen zichtbaar, deze kunnen per medicijn verschillen. U kunt dit scherm sluiten resp. openen door op de naam van het medicijn te klikken.

Bij een aantal vragen ziet u bij de antwoorden een ☐ staan. Bij deze vragen kunt u slechts 1 antwoordoptie aanvinken. Bij vragen waar u bij de antwoorden een ☐ ziet staan, kunt u meerdere antwoorden aanvinken.

Onder de stopdatum staat een vraag over de afwijkende intervaldosering. Deze vraag kunt u met ja beantwoorden als de dosering afwijkt van de reguliere voorschriften (bijvoorbeeld zwangerschap).

Na de stopdatum volgt een vraag over gerelateerde bijwerkingen en veiligheidsissues. **Let op:** u kunt pas een nieuw medicijn toevoegen als er een stopdatum bij het vorige medicijn is ingevuld. Indien de reden voor stoppen bijwerkingen zijn, dan komt hierna de vervolgvraag welke bijwerkingen er zijn opgetreden en of deze aan LAREB gemeld moeten worden. Indien ja, dan verschijnen er vervolgvragen over de startdatum, het beloop, de uitkomst en de ernst van het adverse event. Deze bijwerkingen worden periodiek naar LAREB verzonden.

6.6 Output

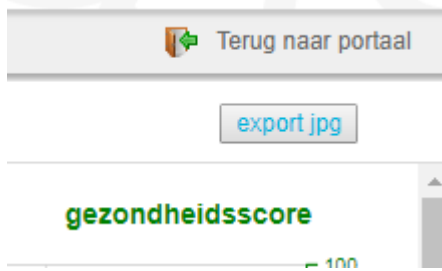
Onder het tabblad "Output" vindt u op grafische wijze het beloop van de EDSS score weergegeven. Hierin worden tevens de relapses weergegeven in de maanden waarop deze hebben plaatsgevonden. De kleur bij de relapse geeft aan of de relapse wel of niet behandeld is.

Daarnaast wordt weergegeven over welke periode de patiënt de medicatie (heeft) gebruikt. Na verloop van tijd zal de patiënt, mits het mailadres bekend is, ook een EQ-5D vragenlijst (PROMS) ontvangen die hij/zij invult, zie hoofdstuk 6.9 PROMS. De gezondheidsscore die de patiënt dan invult, verschijnt ook in dit plaatje.

Als u met de muis in het output plaatje gaat staan op het balkje van het medicijn, de relapses en de laesies, dan worden de daarbij behorende opgegeven antwoorden zichtbaar gemaakt.

6.7 Het maken van een afbeelding van de Output

Rechtsboven vindt u een icoon “export jpg”. Wanneer u hierop klikt, wordt er een JPEG bestand van de output gemaakt. Dit bestand kunt u bijvoorbeeld gebruiken bij presentaties of in documenten.



Figuur 21: het maken van een jpg-bestand van de output

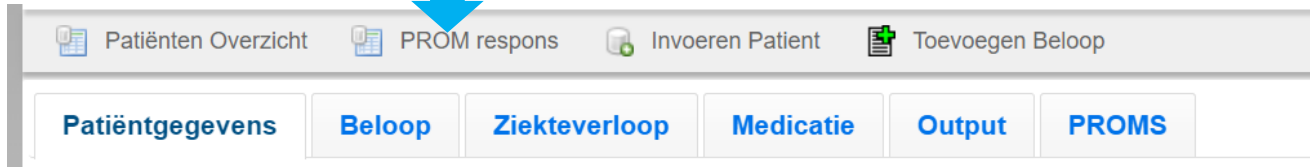
6.8 Synopsis

Als u het beloop, het ziekteverloop en de medicatie heeft ingevuld en u klikt op het tabblad Synopsis, dan ziet u hier een samenvatting van.

6.9 PROMS

Indien bij de patiëntgegevens het mailadres van de patiënt is ingevuld, ontvangt deze 2 maanden na de laatste beloopsdatum een uitnodiging om de zgn. patiënt tevredenheidslijst in te vullen. Onder het tabblad “PROMS” vindt u op grafische wijze de antwoorden op de EQ-5D vragenlijst zoals die door de patiënt zijn ingevuld. In het patiënt toestemmingsformulier staat ook informatie over de PROMS.

6.10 PROM respons



Figuur 22: Tabblad PROM respons

Wanneer u op dit tabblad klikt ziet u een overzicht van de datum waarop de laatste mail naar de patiënt is verzonden en de datum van de laatst ingevulde lijst.

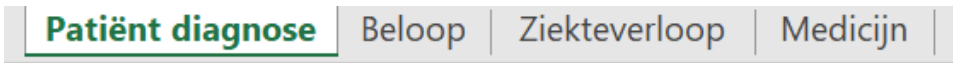
7 Het maken van een export naar excel



Figuur 23: Exporteren gegevens naar excel

Wanneer u in het scherm met het patiëntenoverzicht klikt op het tabblad “Export excel” klikt, krijgt u een overzicht van de door u ingevoerde patiënten.

Onderaan het bestand staan vier verschillende tabbladen:



Figuur 24: Tabbladen excel bestand

8 Batch Import patiënten

Het is mogelijk om de data ook als batchbestand aan te leveren. De data hoeft dan niet meer handmatig in het portaal ingevoerd te worden. Voor de ziekenhuizen die met batches werken is een extra tabblad in het MS portaal beschikbaar met daarop validaties op de aangeleverde data. Voor meer informatie over de mogelijkheden om via batches aan te leveren, kunt u contact opnemen met uw EPD leverancier én met de servicedesk van de MS registratie.

EPIC: de servicedesk kan u in contact brengen met andere ziekenhuizen, zodat van elkaar geleerd kan worden bij het ontwikkelen van lokale aanleverapplicaties.

Chipsoft: in Hix wordt momenteel een module ontwikkeld (standaard content, minimaal versie Hix 6.3) zodat ziekenhuizen via batch-bestanden de gegevens kunnen aanleveren aan de MS registratie. Hierbij dient de aanleverapplicatie door het ziekenhuis aangeschaft te worden.

9 Ondersteuning

De volgende browsers worden ondersteund: Google Chrome, Microsoft Internet Explorer 10 en 11, Apple Safari, Mozilla Firefox en Edge.