



MET DATA EN SAMENWERKING
DE IMPACT VAN KANKER VERKLEINEN

New Online

Views **1,118** | Citations **0** | Altmetric **14**

Viewpoint

ONLINE FIRST

May 26, 2022

Maximizing Cancer Data—The Future of Cancer Is Now

Jill S. Barnholtz-Sloan, PhD^{1,2}[» Author Affiliations](#)*JAMA Oncol.* Published online May 26, 2022. doi:10.1001/jamaoncol.2022.1572

“Every citizen has the right to benefit from the wealth of data being generated in cancer research.

Like clean water, clean air, and functional roads, free and open scientific data improves the public health and should be treated as a public good.”



De landelijke kwaliteitsregistraties van de Wetenschappelijke Verenigingen en ondergebracht bij Stichting DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) zorgen voor **kortcyclische zorgevaluatie** en de verzamelde data worden gebruikt voor het leren & verbeteren in de spreekkamer, samen beslissen en wetenschappelijk onderzoek & richtlijnontwikkeling.



iKNL is houder van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), de NKR bevat data die inzicht geven voor het verbeteren van de gehele zorg voor mensen met kanker en worden gebruikt voor **wetenschappelijk onderzoek en statistiek** naar kanker en de behandeling ervan.



De Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) bevat een dataset met medische en financiële gegevens van iedere patiënt die maandelijks wordt aangeleverd door ieder ziekenhuis. De gegevens worden gebruikt in informatieproducten voor **het bewaken en verbeteren van kwaliteit en bedrijfsvoering, wetenschappelijk onderzoek en landelijk beleid**

Gemeenschappelijk doel

DICA Life
saving
data

KNL
integraal
kankercentrum
Nederland

DHD
Zorg voor Data

Het Integraal Zorgakkoord wil de kwaliteit van de (oncologische) zorg (medische en patiënt gerapporteerde uitkomsten) verbeteren en een meer doelmatige inzet van expertise en middelen.

Dit vraagt samenwerking tussen ziekenhuizen en binnen netwerken rondom vraagstukken over specialisatie, centralisatie, capaciteit en continuïteit.

IKNL, DICA en DHD bundelen de expertise om de ondersteuning aan de regio's te optimaliseren en de impact te vergroten

→ actief samenwerken en zo nodig doorverwijzen naar elkaar past daarbij

DICA Wie we zijn

Stichting Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) is een onafhankelijk platform voor kwaliteitsregistraties in het oncologische, acute, electieve en chronische domein. De visie van DICA is dat iedere patiënt en zorgverlener de beste zorg verdient. Onze missie is om dokters, patiënten, zorgbestuurders en zorgverzekeraars van actuele data over de kwaliteit van zorg te voorzien en professionals optimaal te ondersteunen om kortcyclisch te leren en verbeteren.

DICA Ontwikkeling sinds 2009

- Opgericht voor en door dokters
 - Concrete aanleiding: inzicht verkrijgen in het eigen handelen, tov collega's en andere instellingen
 - Zuivere benchmark gedragen door het veld
- In 2009 gestart met de darmkankerregistratie (DCRA)
- In 2011 oprichting DICA en uitbreiding met borstkanker (NBCA) en slokdarm/maagkanker (DUCA)
- Inmiddels platform met 26 registraties
 - Oncologisch en niet-oncologisch
 - Steeds meer multidisciplinair en aandoeningsgericht
- Benchmarks inzichtelijk in Codman Dashboards



DICA Anno 2023

26



Landelijke kwaliteitsregistraties

2.001.486

Patiënten staan geregistreerd in de DICA-registraties

>130



Zorginstellingen verzamelen data voor de DICA-registraties

25

Beroepsverenigingen vertegenwoordigen de kwaliteitsregistraties

485



kwaliteitsindicatoren

11

Registraties vragen om patiëntfeedback



50

FTE werkzaam bij DICA



9200

Codman-accounts



9



Proefschriften in 2022 gepubliceerd

99

Wetenschappelijke aanvragen in 2022

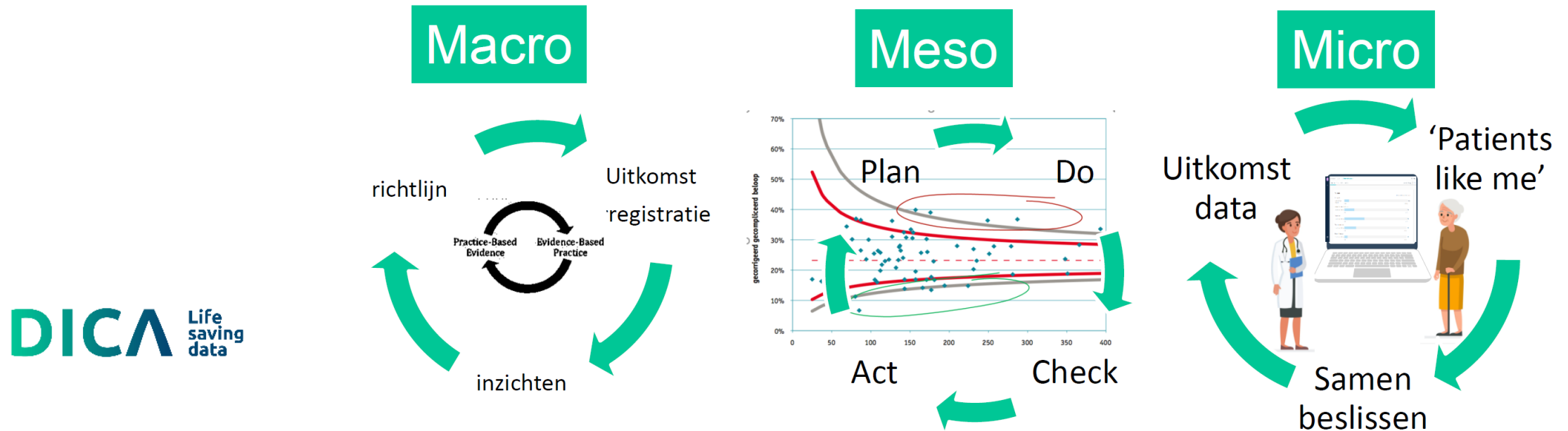
Artikelen die in 2022 zijn gepubliceerd in internationale tijdschriften

91



DICA Samenwerking WV'en voor leren en verbeteren

- Kwaliteitsregistraties altijd opgericht in opdracht van een wetenschappelijke vereniging
- Gemandateerde leden van WV sturen registratie aan via Clinical Audit Board (CAB)
 - Dagelijkse bestuur en is verantwoordelijk voor de inhoud en doorontwikkeling van de registratie
- Leren en verbeteren op basis van inzichten op 3 verschillende niveaus:





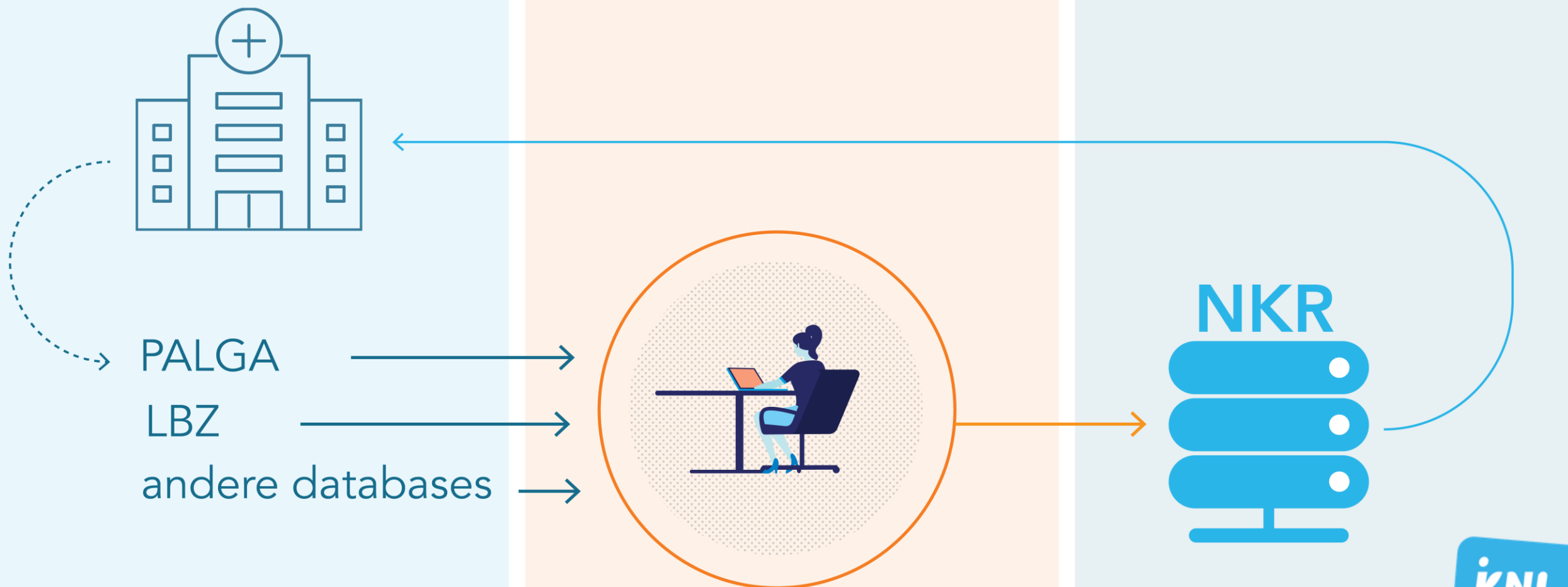
- data duiden
- onderzoek naar effectiviteit behandelingen en centralisatie
- koppeling met andere databronnen (bv DHD, Performance, PROFIEL)
- Kennis en inzichten voor palliatieve zorg

De Nederlandse kankerregistratie

- Sinds 1989 landelijke dekking
- Contract met ziekenhuizen op basis van vrijwilligheid
- Signalering van nieuwe gevallen door:
 - Pathologielaboratoria (~95%)
 - Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), DBC's (~5%)
- Registratie en validatie door IKNL-datamanagers



Registratieproces Nederlandse Kankerregistratie



Over IKNL **de NKR**

- Meer dan 30 jaar complete landelijke registratie (vanaf 1989) met data van **2,9 miljoen patiënten** en **3,4 miljoen tumoren**
- IKNL heeft in 2022:





DHD: van ziekenhuizen, umc's en medisch specialisten

- Stichting zonder winstoogmerk
 - Opgericht in 2008 door NVZ en NFU
 - FMS in 2022 officieel toegetreden tot DHD-bestuur
 - Ca. 80 fte
-
- Ziekenhuizen, umc's én medisch specialisten vertegenwoordigd binnen DHD → brede blik op registratie-, data en informatievraagstukken





Waarom besturen NVZ, NFU en FMS DHD?

Visie

Optimaal rendement van data vereist samenwerking en collectief opereren

Missie

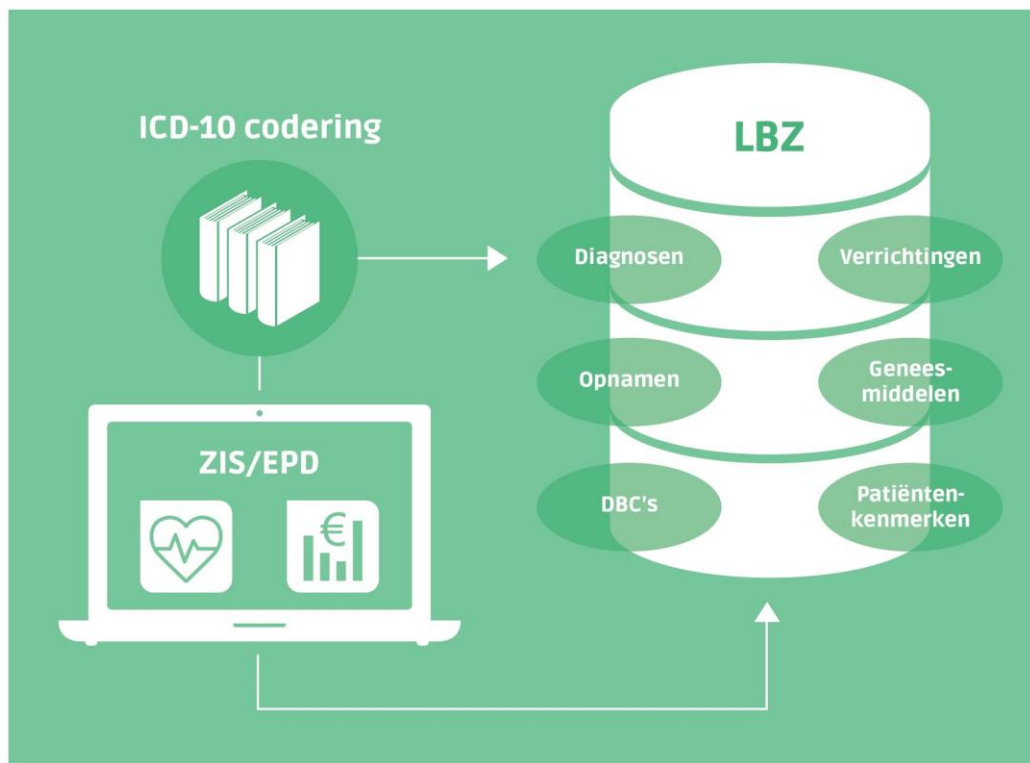
Stroomlijnen van data-samenwerking in de medisch-specialistische zorg

Speerpunten

1. Slim registreren
2. Efficiënt ontsluiten
3. Leren van informatie
4. Leren van elkaar
5. Service verlenen



LBZ: data van álle patiënten in NL ziekenhuizen

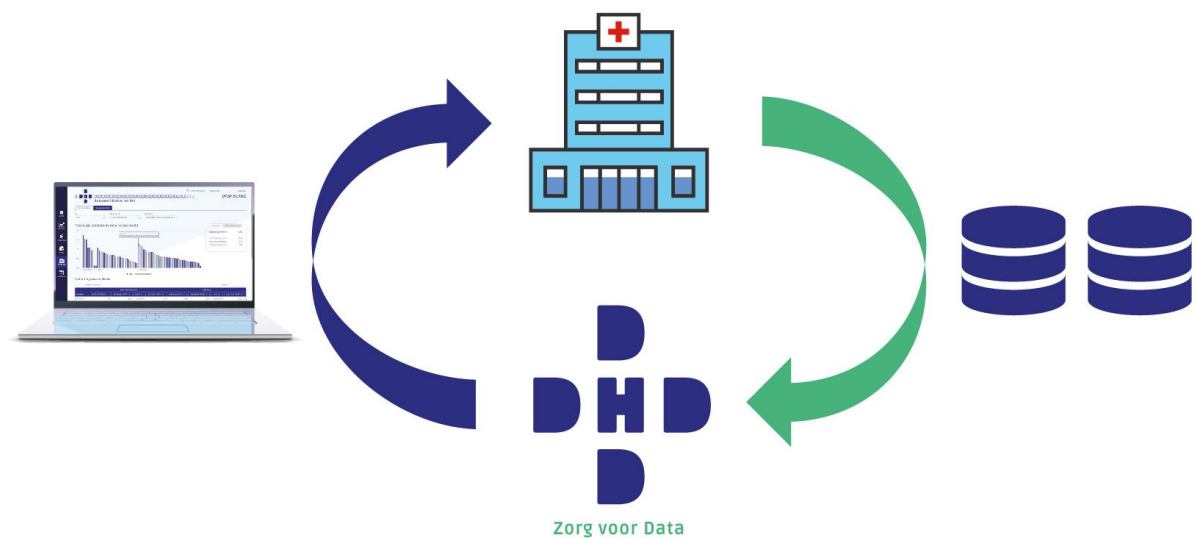


Datakwaliteit cruciaal:

- Ziekenhuizen continu inzicht in voortgang en kwaliteit van de aanlevering
- Mogelijkheid voor ziekenhuis om eigen detaildata te bekijken



Data en dan...



LBZ data wordt voor veel doeleinden gebruikt:

- Lokaal in ziekenhuis
- Benchmarken ziekenhuizen
- Landelijke en internationale statistieken
- Onderzoek Etc.

Onze ambitie in de samenwerking



Vanuit onze verschillende databestanden passende informatie samenstellen voor regionale netwerken

Verrijken van de datasets door databronnen te ontsluiten en daarmee de registratielast te verminderen

Nieuwe innovaties onderzoeken en implementeren (zoals AI en federated learning)

Samen optrekken bij juridische belemmeringen (transparantie, toestemmingen, AVG en privacy vraagstukken)

