

Registers in de zorg

Waarom gegevens verzamelen
het verschil kan maken

Loren van der Hoeven
Arts-onderzoeker Amsterdam UMC
Afdeling Endocrinologie
en Metabolisme
Hypofyse team
Amsterdam UMC



Endo-ERN
European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions



EuRREB
European Registries for Rare
Endocrine and Bone conditions



Funded by
the European Union



Amsterdam UMC

30 Hypofyse
Jubileumcongres

Horen, zien ... niet zwijgen



Welkom



Loren van der Hoeven

Arts-onderzoeker Amsterdam UMC
Afdeling Endocrinologie en Metabolisme
Hypofyse team Amsterdam UMC



Arts-onderzoeker Endocrinologie
Amsterdam UMC, locatie AMC

???

Basisarts
Interne Geneeskunde
Spaarne Gasthuis

Geneeskunde bachelor
Amsterdam UMC, locatie AMC

Geneeskunde Master
Amsterdam UMC, locatie AMC





www.wooclap.com

Evenementcode:
ERUFDKN

Registers

Welke woorden komen er in u op bij het woord “Register”?

Medisch Wetenschappelijk Onderzoek



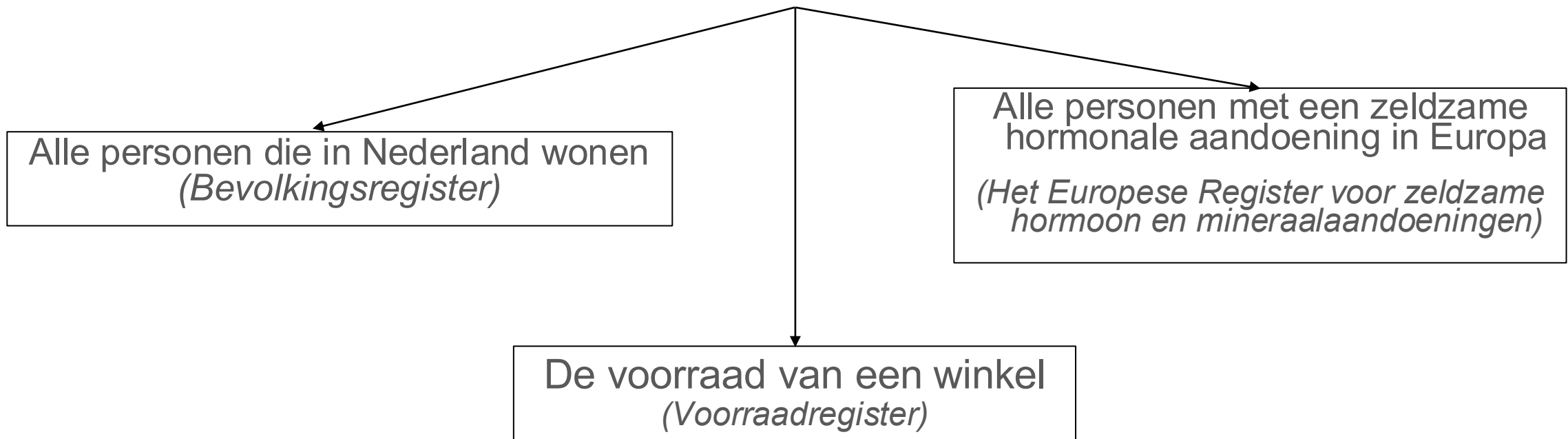
Ik ben weleens gevraagd om deel te nemen aan een medisch wetenschappelijk onderzoek

Ik heb weleens meegedaan aan een medisch wetenschappelijk onderzoek



Wat is een register?

Een overzicht van gegevens
Database



Het Europese Register voor Zeldzame Hormonale Aandoeningen

EuRREB



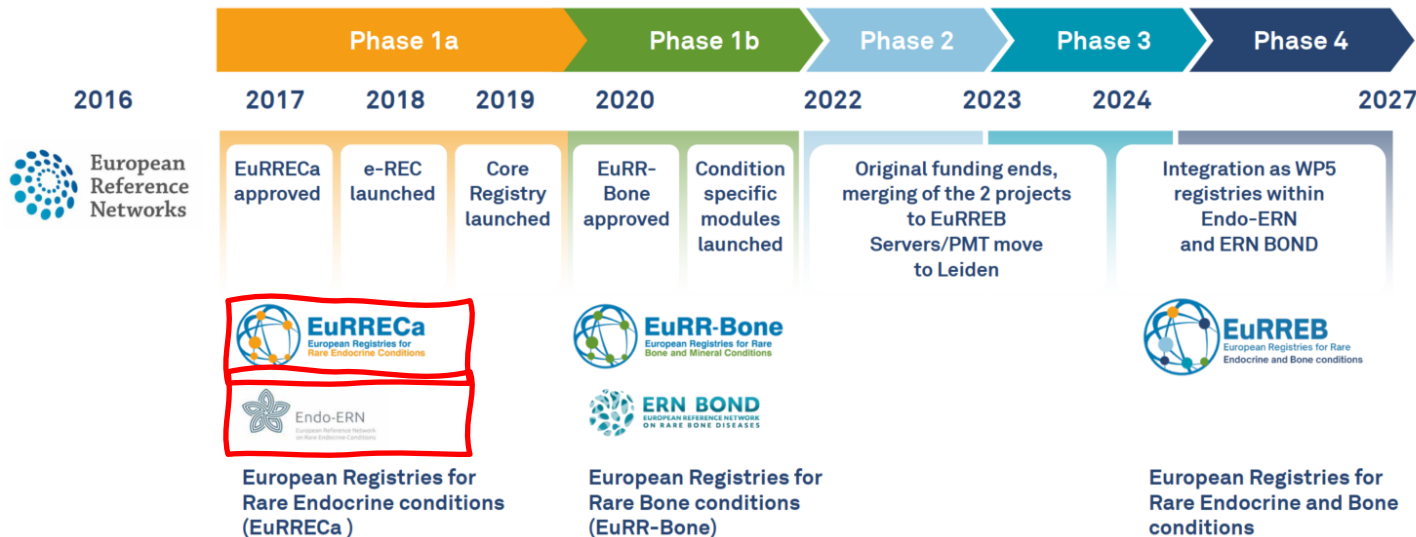
EuRREB

European Registries for Rare
Endocrine and Bone conditions

Ik heb weleens gehoord van het Europese Register voor
Zeldzame Hormoon (en bot en mineraal) Aandoeningen.



Het Europese Register voor Zeldzame Hormonale Aandoeningen



- 2017: Endo-ERN
Het Europese Referentie Netwerk voor Zeldzame Hormonale Aandoeningen

- 2017-2019: EuRRECa
Het Europese Register voor Zeldzame Hormonale Aandoeningen



Het Elektronische Register

Ziekenhuis bezoek van een patiënt met een zeldzame hormonale aandoening



Eerste bezoek

Geen toestemming nodig

e-REC

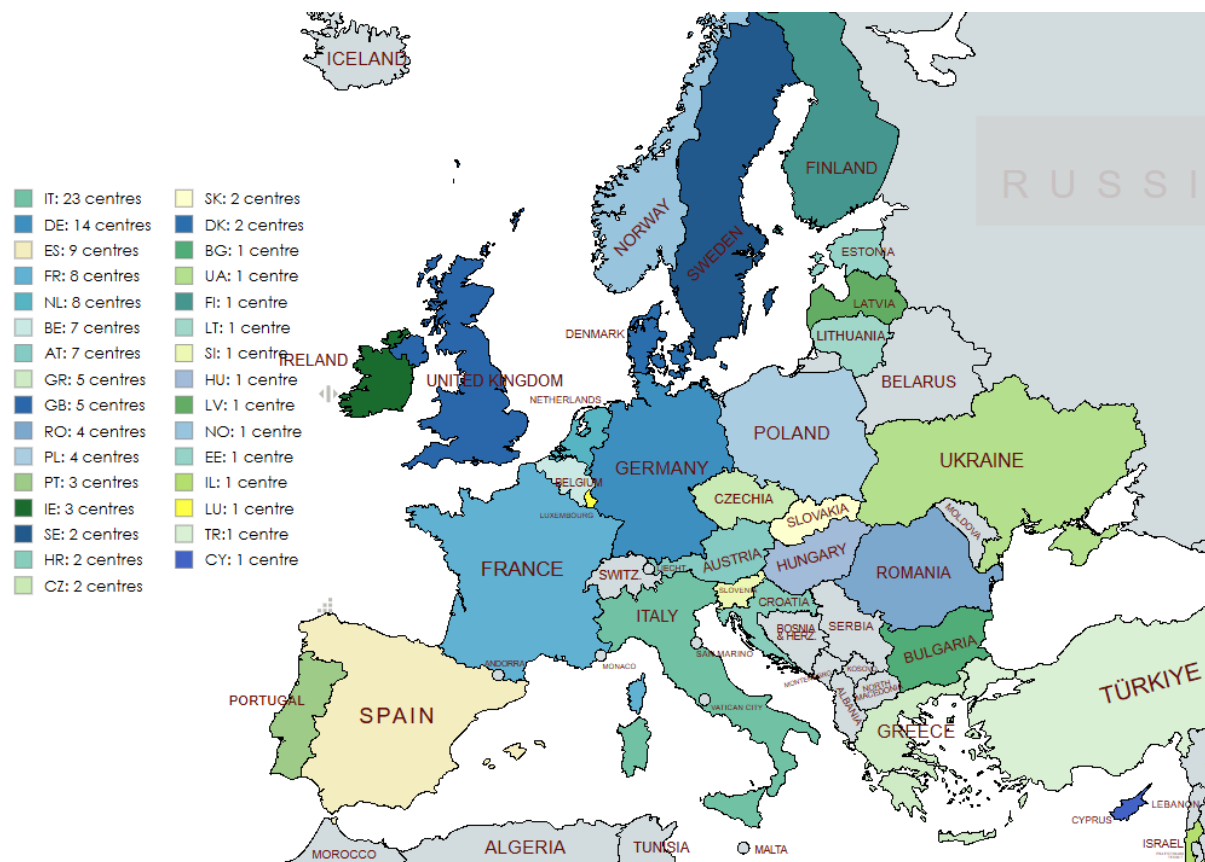
Aantal nieuwe patiënten met
een zeldzame hormonale
aandoeningen die in een
ziekenhuis wordt gezien

Hoeveel landen registreren in het
Elektronische Register?

Hoeveel ziekenhuizen registreren in het
Elektronisch Register?



Het Elektronische Register



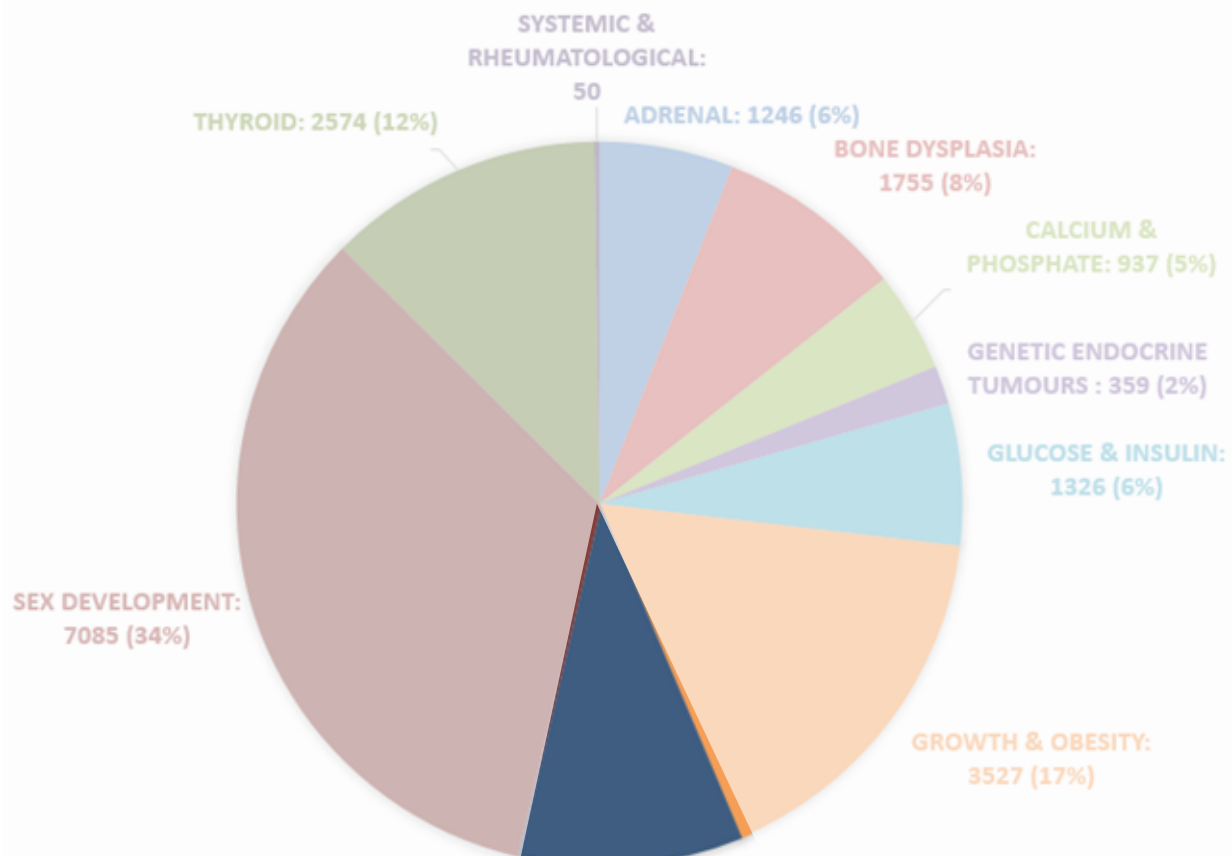
Juli 2018 – Mei 2026

- ✓ 123 ziekenhuizen
- ✓ 32 landen



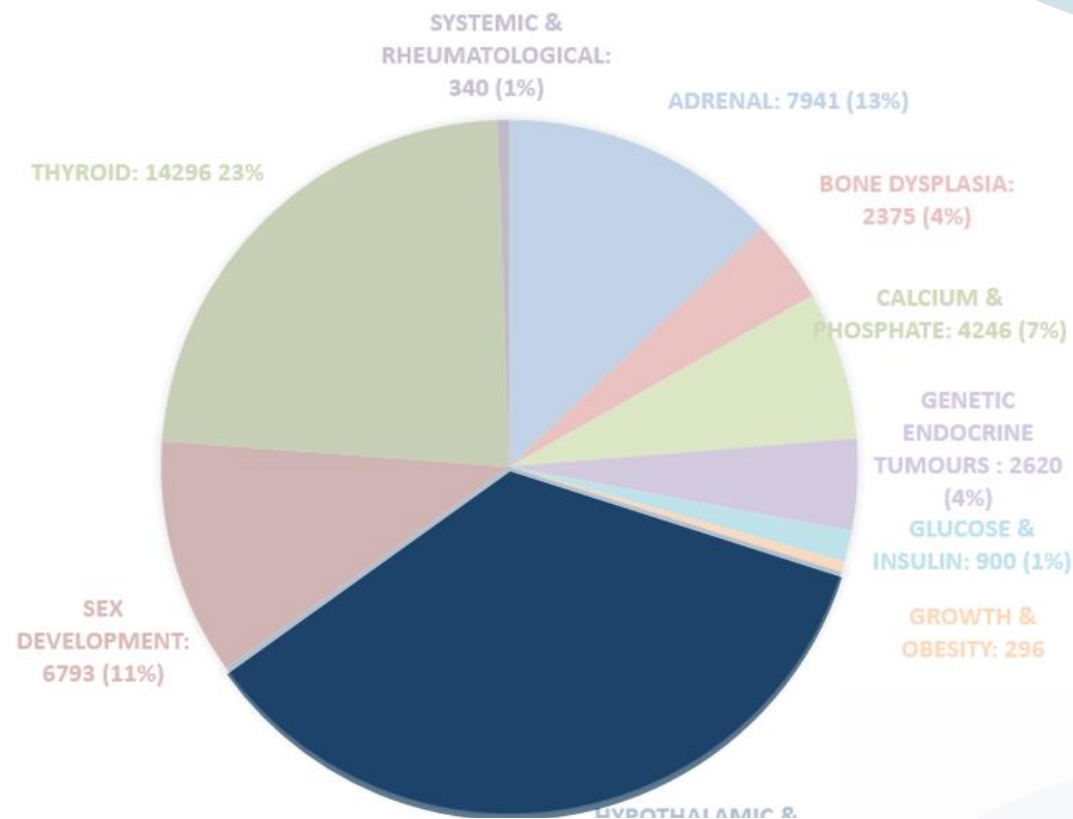
Het Elektronische Register

Kinderen (jonger dan 18 jaar)



Aandoeningen van de hypofyse en de hypothalamus
2071 (10%)

Volwassenen (18 jaar of ouder)

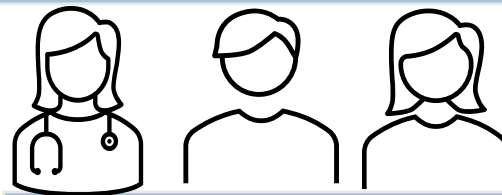


Aandoeningen van de hypofyse en de hypothalamus
21634 (35%)



Het Core Register

Ziekenhuis bezoek van een patiënt met een zeldzame hormonale aandoening



Elk bezoek

Toestemming patiënt nodig

Core Register

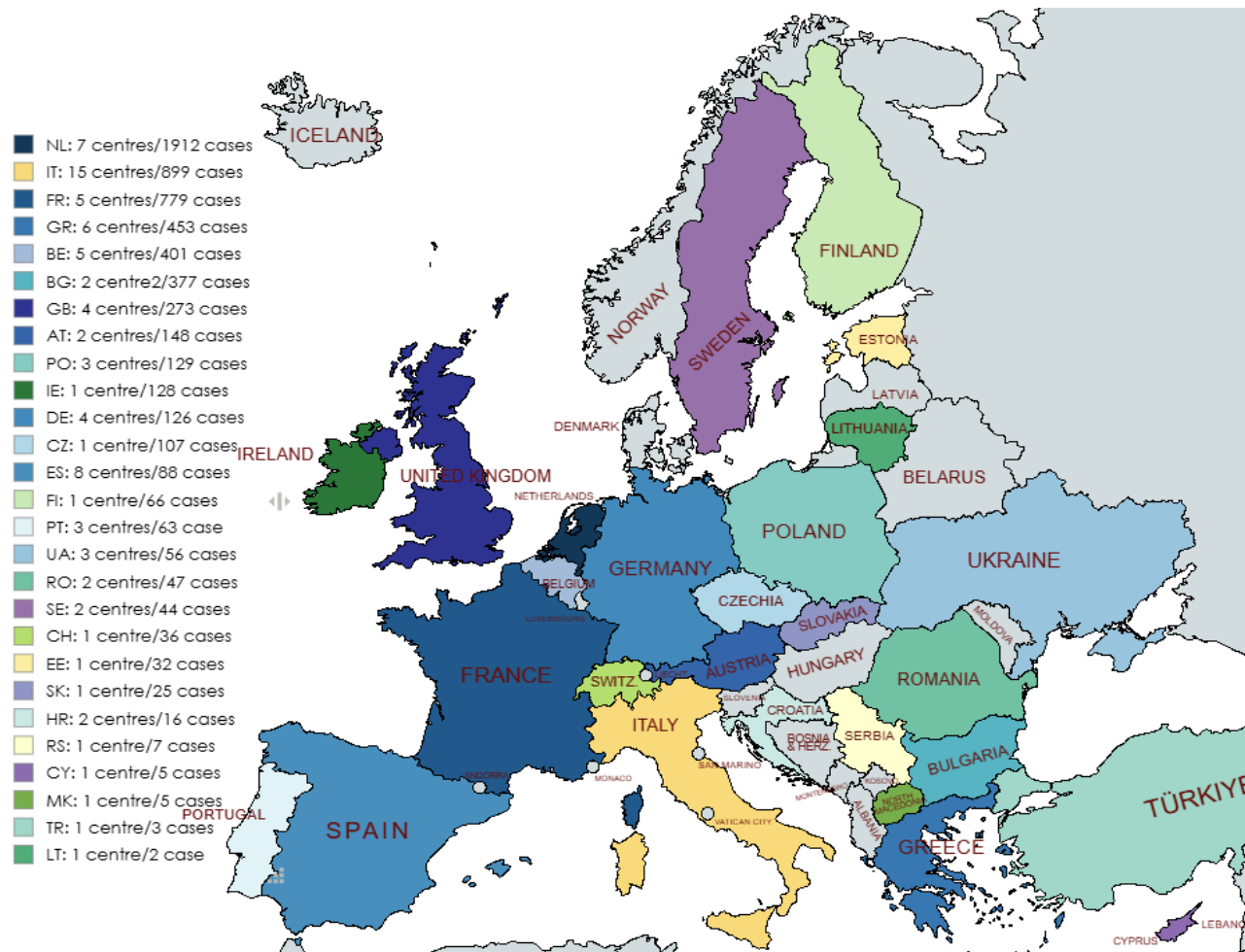
- Kern data
 - Uitkomsten tijdens het ziektebeloop
- Patient gerapporteerde uitkomsten (PROMs)
 - Ziekte-specifieke modules
 - Patiënt betrokkenheid

Hoeveel landen
registreren in het Core
Register?

Hoeveel ziekenhuizen
registreren in het Core
Register?



Het Core Register



Juli 2018 – Mei 2026

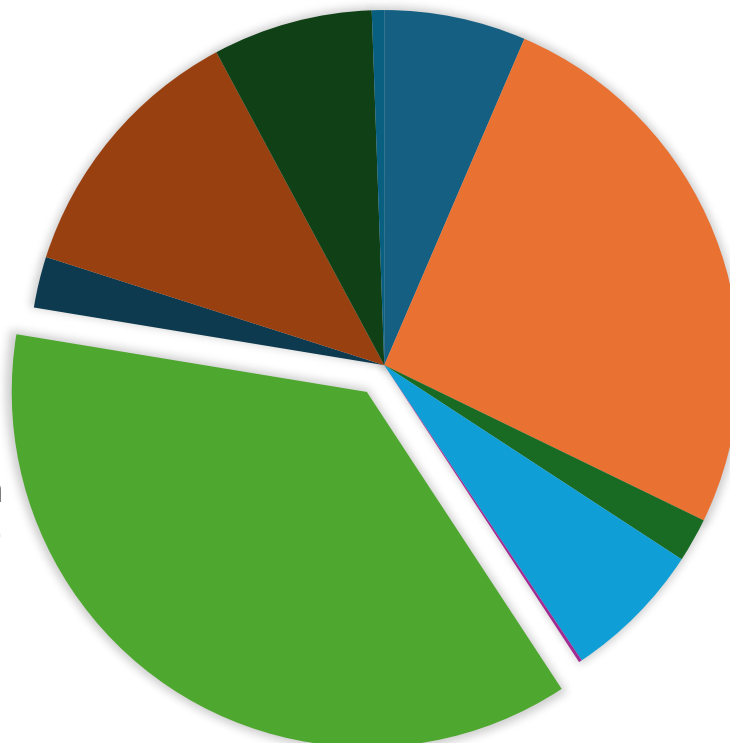
- ✓ 84 ziekenhuizen
- ✓ 27 landen



Het Core Register

Aandoeningen van
de hypofyse en de
hypothalamus

2294
(37%)



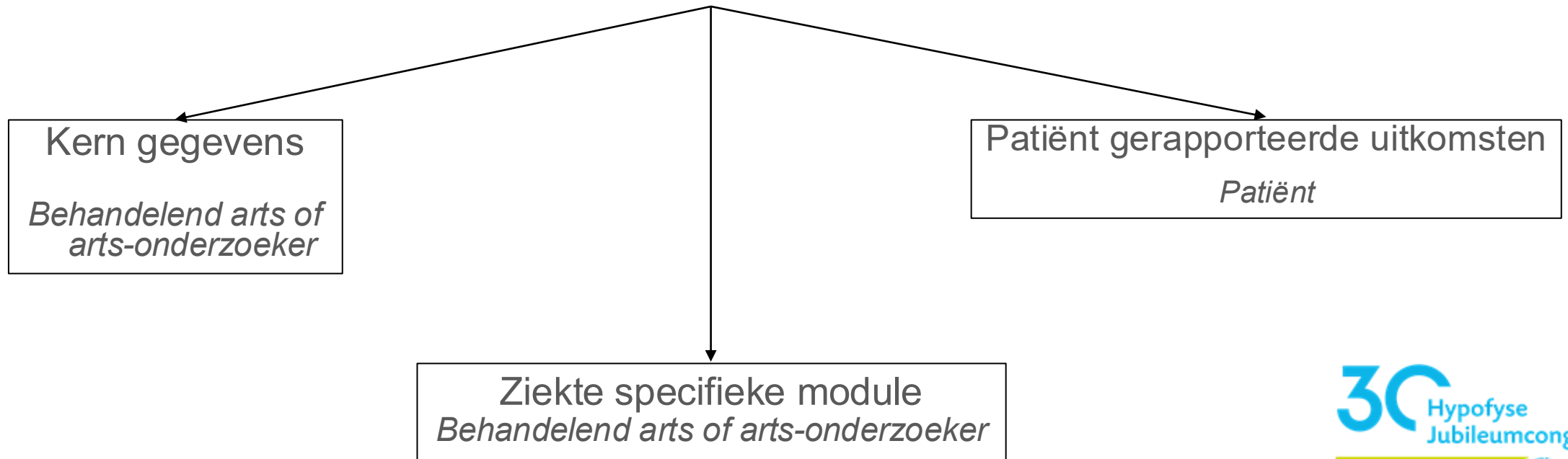


Het Core Register

Wie kan er gegevens invullen in het Core Register?

- A. De behandelend arts
- B. De patiënt

- C. De behandelend arts, arts-onderzoeker én de patiënt
- D. Arts-onderzoeker



Het Core Register



Kern gegevens

- Diagnose
- Datum van diagnose
- Datum van eerste klachten
- Datum van eerste ziekenhuis bezoek

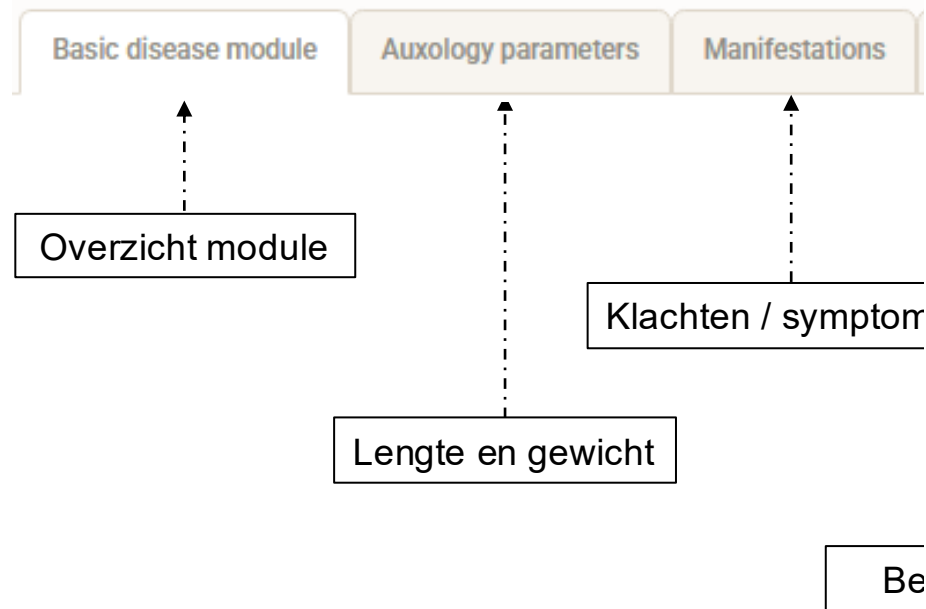


Het Core Register

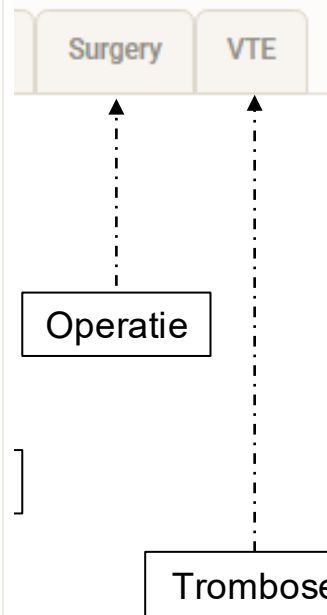


Ziekte specifieke module

- Hypofyse tumoren/adenomen



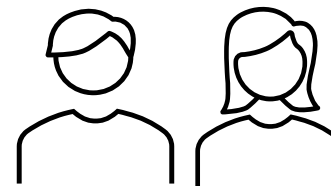
Basic disease module	Auxology parameters	Manifestations	Imaging	Genetics	Histopathology	Radiation	Med
Imaging							
To be filled in at every outcome (see Manual Pituitary Tumour Module). Make use of the most recent scan.							
Assessment date		yyyy-mm-dd					
Imaging modalities used		☐ MRI ☐ CT ☐ Functional MRI ☐ PET-CT					
Is a lesion visible?		☐ No ☒ Yes					
Largest tumour diameter (mm)							
Vertical diameter							
Transversal diameter							
Anteroposterior diameter							
Volume (mm3)							
Invasion		☐ Sphenoid ☐ Clival ☐ Cavernous sinus ☐ None ☐ Other					
Fujimoto score		- Select -					





Het Core Register

Patiënt gerapporteerde uitkomsten



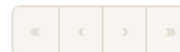
EQ-5D BPI-SF HPQ-28 MSK-HQ NPSI OHIP-14 WHO ICF Patient Reported Outcome Request Settings

10 entries per page

Search:

Created Date	Completed By	Type	Mobility	Self Care	Activity	Pain	Anxiety	EQ VAS	Actions
--------------	--------------	------	----------	-----------	----------	------	---------	--------	---------

No Patient Reported Outcomes found



Current Patient EQ-5D Request Settings: EQ-5D-5L every 12 months, starting on 2026-05-06

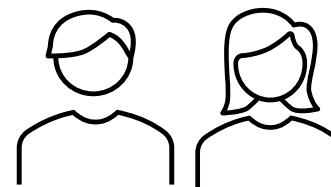
Patient EQ-5D Request Settings

Create EQ-5D



Het Core Register

Patiënt gerapporteerde uitkomsten



EQ-5D Selection

Select EQ-5D Type

☒ EQ-5D-5L ?
 ☐ EQ-5D-Y ?

Select Language

- Select -

Français
 Italiano
 Magyar
Nederlands
 Svenska
 Vlaams

WHO ICF

Patient Reported Outcome Request Settings

Type

Mobility

No Patient

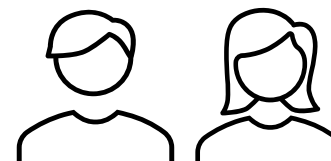
Anxiety

months, starting on 2026-05-06



Het Core Register

Inzicht in uw verzamelde gegevens



Patient details

Dit is een kopie van de data die in het Core Register opgeslagen is gerelateerd aan uw geval. Als u wijzigingen of correcties aan wilt vragen omtrent deze data neem dan contact op met de systeem administrator: registries@lumc.nl

* Enkele van de door u gevraagde vragenlijsten moeten nu worden ingediend. Vul ze in door de gemarkeerde tabbladen te volgen.

Patienten informatie	Hypothaal & Hypofyse	Uitkomsten - Hypothaal & Hypofyse	Patiëntgerapporteerde Uitkomsten - Levensloop	Centrum	* Patient gerapporteerde uitkomsten - EQ-5D	Patient gerapporteerde uitkomsten - algemeen	Instellingen	
Ik kan gecontacteerd worden voor onderzoeksdoeleinden door mijn verantwoordelijke arts in mijn ziekenhuis							Nee	<button>Wijzigen</button>
Mijn gegevens kunnen gedeeld worden voor onderzoeksdoeleinden van de commissie voor gegevenstoegang							Nee	<button>Wijzigen</button>
Ik geef toestemming om regelmatig door mijn lokale centrum te worden benaderd voor het verzamelen van door patiënten gerapporteerde uitkomsten							Ja	<button>Wijzigen</button>
Voorkeurstaal							Nederlands	<button>Wijzigen</button>

Account details veranderenWachtwoord wijzigenVerwijderen van gegevens aanvragen



Waarom een Register?

Wat zijn de voordelen van een Europees Register?



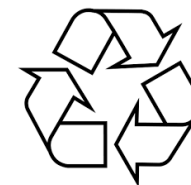
Het verzamelen van
dezelfde gegevens op
dezelfde manier



Het verzamelen van gegevens
van een grotere groep patiënten



Verschillen in Europa opsporen,
van elkaar leren en de zorg
verbeteren



Hergebruik van zorggegevens
die zijn verzameld in de
reguliere zorg



Geen extra ziekenhuisbezoeken,
bloedafnames af veranderingen
in uw zorg of medicatie



Het Elektronische Register

Ziekenhuis bezoek van een patiënt met een zeldzame hormonale aandoening



Eerste bezoek

Geen toestemming nodig

e-REC

Aantal nieuwe patiënten met een zeldzame hormonale aandoeningen die in een ziekenhuis wordt gezien

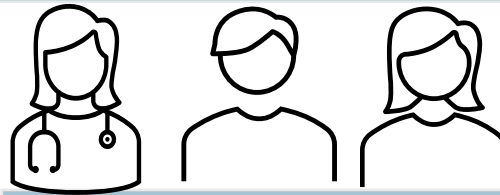
Waarom is er voor het Elektronische Register geen toestemming nodig van de patiënt?

Wanneer is er dan wel toestemming nodig?



Het Core Register

Ziekenhuis bezoek van een patiënt met een zeldzame hormonale aandoening



Elk bezoek

Toestemming patiënt nodig

Persoonsgegevens

- Geslacht
- Leeftijd
- Diagnose
- Uitslag van een test
- Score van een vragenlijst

Core Register

- Kern data
 - Uitkomsten tijdens het ziektebeloop
- Patient gerapporteerde uitkomsten (PROMs)
 - Ziekte-specifieke modules
 - Patiënt betrokkenheid

Eens meedoen, altijd meedoen?



Mag een patiënt op elk moment stoppen met deelnemen aan een wetenschappelijk onderzoek?

- A. Nee, je kan niet meer stoppen met deelnemen als je je handtekening hebt gezet om mee te doen met de wetenschappelijke studie
- B. Ja, maar dit kan alleen binnen 30 dagen na het zetten van de handtekening om mee te doen met de wetenschappelijke studie
- C. Ja, een patiënt kan op elk moment stoppen met het deelnemen aan een wetenschappelijke studie zonder een reden op te geven
- D. Ja, maar je moet uitleggen waarom je dan wil stoppen met de wetenschappelijke studie

Privacy in het Register



Hoe wordt er in het Register omgegaan met privacy?

- A. De gegevens worden gecodeerd ingevoerd. Dat betekent dat elke patiënt een nummer in de database krijgt. Herleidbare gegevens zoals namen en adresgegevens worden niet gedeeld.
- B. De gegevens worden geheel anoniem ingevuld en niemand weet ooit nog welk nummer in het Register bij welke patiënt hoort
- C. Niet, dat is niet nodig. Naam, geboortedatum en adres worden gedeeld in het Register.

Ziekenhuizen in Nederland



Elk ziekenhuis in Nederland kan meedoen aan het Register

Ziekenhuizen moeten hiervoor wel een aantal dingen regelen.

Vraag bij interesse aan je behandelend arts hoever het ziekenhuis is met de deelname.



Ziekenhuizen in Nederland

Amsterdam UMC



Div1-eurreca@amsterdamumc.nl

- Behandelend arts
- Case-manager
- Online patiëntendossier



Amsterdam UMC



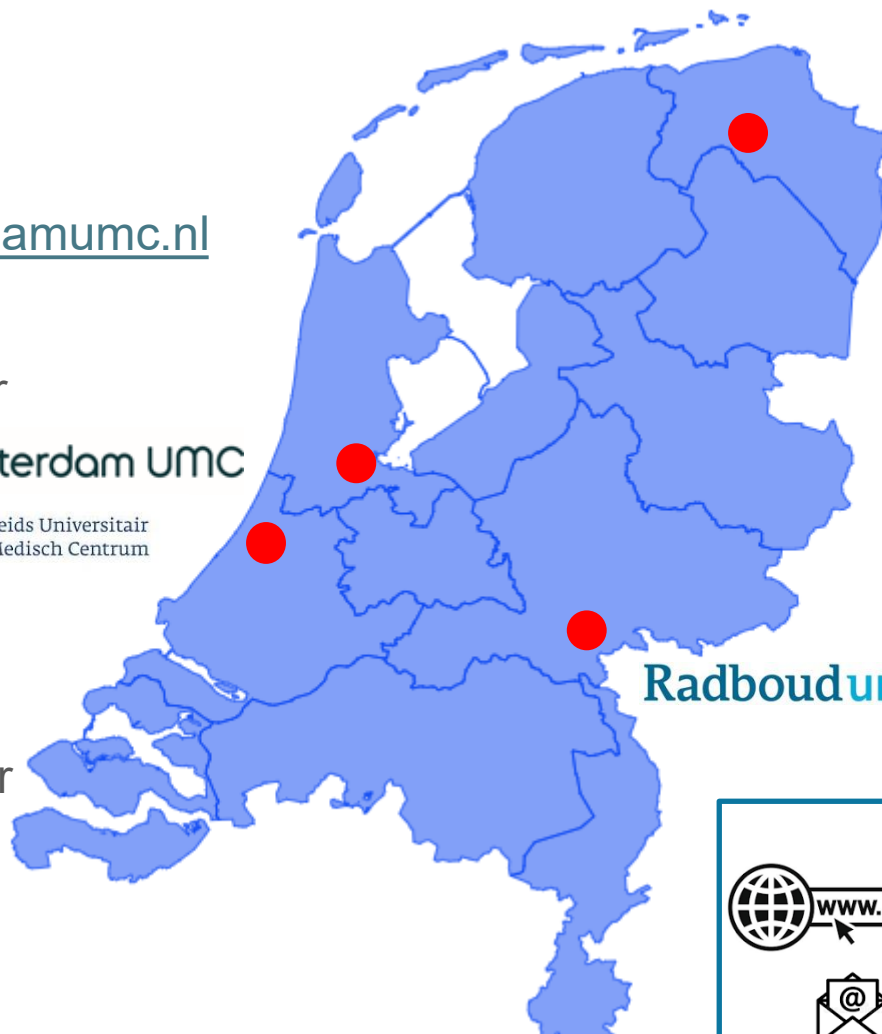
Leids Universitair
Medisch Centrum

LUMC



hypofyse@lumc.nl

- Behandelend arts
- Online patiëntendossier



umcg

UMC Groningen

- Behandelend arts
- Verpleegkundige/Case-manager
- Polikliniek
- Online patiëntendossier

Radboudumc



EuRREB Register
www.eurreb.nl



registries@lumc.nl

30 Hypofyse
Jubileumcongres

Horen, zien ... niet zwijgen

nederlandse
hypofyse
stichting

Wetenschappelijke studies in het Register



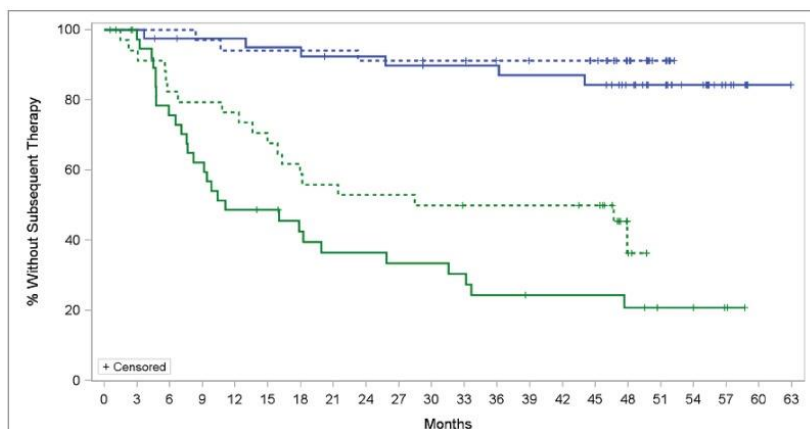
Conditie specifieke module Hypofyse tumoren (adenomen)

1. PANOMEN Grade score

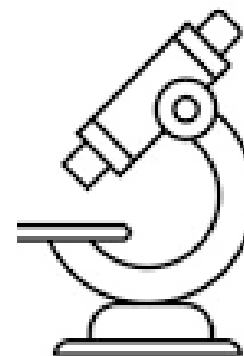
Nieuwe score om het ziekte beloop te voorspellen?



Graad 0
Graad 1
Graad 2
Graad 3



2. Transcriptiefactoren bij niet-functionerende hypofyse adenomen



	PIT1	TPIT	SF1
Corticotroof			
Gonadotroof			
Somatotroof lactotroof of thyrotroof			

Kunnen we op basis van de verschillende kleuringen onder de microscoop het ziekte beloop voorspellen?



Wat is nodig om mee te doen?

Informed Consent

= De patiënt moet alle informatie op een begrijpelijke manier hebben gekregen om te kunnen beslissen of hij/zij/hen mee wil doen met het wetenschappelijk onderzoek

- Patiënt informatie
- Toestemmingsformulier



Patient information

