



Aanbiedingsformulier

Op grond van dit aanbiedingsformulier heeft Zorginstituut Nederland getoetst of de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria uit het Toetsingskader. Dit document speelt een essentiële rol om tot een afgewogen oordeel over opname in het Register te komen. Publicatie van het ingevulde aanbiedingsformulier maakt transparant op welke manier de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria van het Toetsingskader.

Algemene informatie

1. Wat is de naam van het meetinstrument? (incl. versienummer of jaartal van ontwerp)

Rapportage 2013 | 150922_Procesbeschrijving aanlevering indicatoren CF | 150930_Indicatorgids CysticFibrosis 2015 verie 3.3 definitief | Def Aanbiedingsbrief indicatorensets cystic fibroses - 07102015

Naam:

de heer Dr. V.A.M. Gulmans

Organisatie:

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)

Email:

V.Gulmans@ncfs.nl

Telefoonnummer:

035-6479257

3. Wanneer bieden partijen een herziene versie van het meetinstrument aan het Register aan?

01-10-2016



4. *Het meetinstrument is een (meerdere antwoorden mogelijk)*

Vragenlijst

Nee

Indicatorenset

Ja

Indicator

Nee

5. Op welke zorgvraag/ aandoening(en) heeft het meetinstrument betrekking? (zo mogelijk benoemen aan de hand van de SNOMED CT/ICD-code(s)/ICF-code)

190905008

Toelichting

6. Is het meetinstrument verbonden aan een kwaliteitsstandaard (een richtlijn, zorgstandaard of module)?

Ja

Wat is de naam van de kwaliteitsstandaard?

Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis (2007)

Is deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland?

Ja

Op welke omschrijving is het meetinstrument gebaseerd?

anders

Toelichting:

Voor het onderwerp Cystic Fibrosis is een ander ontwikkelproces gevolgd dan bij andere indicatorensets. Bij de ontwikkeling van de richtlijn Cystic Fibrosis is een kwaliteitskader opgesteld. Hierin zijn vier kwaliteitsindicatoren opgenomen, die vervolgens sinds 2006 zijn opgenomen in de Zorg Inkoopgids.

7. Is het meetinstrument voor 1 januari 2014 ontwikkeld?

Ja

7. Was het meetinstrument voor 1 januari 2014 in een vergevorderd stadium van ontwikkeling?

8. Wilt u gebruik maken van het overgangscriterium?

Ja



Overgangscriterium

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Federatie Medische Specialisten (FMS), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Anders nl:

2. Zijn er relevante partijen die niet mee voordragen?

Nee

Toelichting

Handtekeningen zijn ontvangen van NPCF, FMS en ZN. De NFU geeft op 1 oktober om 17.26 uur aan dat zij graag nog wijzigingen doorgevoerd ziet in de aanbiedingsbrief. De NVZ heeft blijkbaar op 1 oktober 1 dag uitstel gekregen van het Zorginstituut voor de handtekening. Op 1 oktober heeft NVZ telefonisch aangegeven aan ZN akkoord te zullen gaan.

Overige toelichting bij Overgangscriterium:

De NVALT heeft de indicatorenset Cystic Fibrosis bestuurlijk goedgekeurd op voorwaarde dat op 31 december 2015 aan alle aspecten van de criteria 3, 4, 5 uit het 'Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten 2015' wordt voldaan. Dit betreft criteria t.b.v. de ontsluiting van de data en de juridische kaders van de registratie: • Criterium 3 – De betrokken partijen voegen een werkinstructie toe die aangeeft hoe het meetinstrument gebruikt moet worden. • Criterium 4 – Voor een het meetinstrument met als doel publieke informatie en/ of zorginkoop is de resulterende kwaliteitsinformatie valide en betrouwbaar . • Criterium 5 – Voor meetinstrumenten met als doel publieke informatie voegen de betrokken partijen een procesbeschrijving toe over landelijke gegevens verzameling, -bewerking en –doorlevering aan Zorginstituut Nederland. Wanneer er geen procesbeschrijving is, dan hebben partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer deze wel beschikbaar is.



criterium 3: De betrokken partijen voegen een werkinstructie toe die aangeeft hoe het meetinstrument gebruikt moet worden

1. Is er een werkinstructie die aangeeft hoe het meetinstrument moet worden gebruikt?

Ja

2. Bevat de werkinstructie de volgende onderdelen?: Vink aan welke onderdelen aanwezig zijn. Voor ontbrekende onderdelen, licht toe.

Een omschrijving van de doelen (publieke-, zorginkoop-, interne verbeter-, toezichtinformatie) van het meetinstrument

Ja

Een definitie van de cliëntengroep (met in- en exclusiecriteria)

Ja

Een beschrijving van de bron, dataverzamelmethode of registratiewijze

Ja

Een overzicht en definitie van alle aan te leveren gegevens wanneer gegevens uit het zorgproces worden gebruikt

Ja

Een beschrijving welke informatiestandaard wordt gehanteerd bij de registratie van de voor dit meetinstrument noodzakelijke data

Nee

Een beschrijving van de benodigde correcties voor populatieverschillen (case-mix correcties)

Ja

Een beschrijving van de benodigde data-schoning en data-analyse om te komen tot betrouwbare berekende indicatorwaarden

Ja

Toelichting:

Er is nog geen informatiestandaard voor CF. Die zal in 2016 worden ontwikkeld. Een aantal ziekenhuizen in Nederland heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met CF. Deze ziekenhuizen worden aangeduid als CF-centra. Er is afgesproken dat alleen deze zeven CF-centra en de verschillende sublocaties hiervan de gegevens voor de indicatorenset aanleveren.

3. Is het doel van het meetinstrument publieke informatie of zorginkoopinformatie met financiële consequenties?

Publieke informatie

Ja

Zorginkoopinformatie

Ja

Interne verbeterinformatie



Ja

Toezichtinformatie

Nee

Overige toelichting bij Criterium 3:



criterium 4 – Voor een meetinstrument met als doel publieke informatie en/of zorginkoop is de resulterende kwaliteitsinformatie valide en betrouwbaar.

1. Is er documentatie/validatie van de ontwikkeling van het meetinstrument?

Ja

Toelichting:

Jaarlijks wordt een rapportage opgesteld door de NCFS welke openbaar is "Nederlandse Cystic Fibrosis Registratie, rapportage over het jaar 2013, NCFS november 2014". De NCFS coördineert, beheert en financiert de Nederlandse CF Registratie sinds 2007. In de "Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Cystic Fibrosis" (2007) zijn de indicatoren voor het eerst beschreven.

1a. Is deze documentatie openbaar?

Ja

Methodologische eigenschappen meetinstrument 2. Bevat de documentatie van de ontwikkeling van het meetinstrument de volgende onderdelen? Vink aan welke onderdelen aanwezig zijn. Voor ontbrekende onderdelen, licht toe. Valide Inhoudsvaliditeit

Een beschrijving van hoe de inhoudsvaliditeit van het meetinstrument is vastgesteld aan de hand van bewijslast uit de literatuur (onder andere Randomized Controlled Trial [RCT]), vergelijkend onderzoek), de visie van experts, en aan de hand van de doelen van behandelingen en de omschrijvingen van goede zorg in een kwaliteitsstandaard

Ja

Toelichting:

Er is een stuurgroep. Zie ook in de indicatorgids onder het kopje 'inhoudsvaliditeit' per indicator.

Vergelijkbaarheid -Registratievergelijkbaarheid

Een beschrijving van gestandaardiseerde registratie

Ja

Een beschrijving van hoe de data gecontroleerd (kunnen) worden

Ja

Een beschrijving van de gehanteerde informatiestandaard

Nee

Toelichting:

Zie ook kopje 'Registratiebetrouwbaarheid' per indicator in de indicatorgids. Een informatiestandaard is nog niet beschikbaar. Deze zal in 2016 worden ontwikkeld.

-Populatievergelijkbaarheid

Een beschrijving van onderzoek naar correcties voor populatieverschillen (case-mix correctie)

Ja



Toelichting:

Zie procesbeschrijving

Een beschrijving van de steekproefprocedure

Nee

-Steekproef- en responsvergelijkbaarheid

Een beschrijving van de representativiteit van de steekproef/respons

Nee

Toelichting:

Dit is niet van toepassing. In de Nederlandse CF Registratie is naar schatting 98% van alle patiënten met CF in Nederland opgenomen.

Betrouwbaar

Een beschrijving van onderzoek van een poweranalyse waarin wordt bekeken hoeveel waarnemingen per zorgaanbieder nodig zijn om wezenlijke verschillen tussen zorgaanbieders significant vast te kunnen stellen.

Nee

Toelichting:

Zie kopje 'statisch betrouwbaar onderscheiden' per indicator in de indicatorgids. De werkgroep is van mening dat significante verschillen kunnen worden aangetoond. Een poweranalyse heeft (nog) niet plaatsgevonden

-Zijn er aandachtspunten rond

Inhoudsvaliditeit

Nee

Registratievergelijkbaarheid

Nee

Populatievergelijkbaarheid

Nee

Steekproef- en responsvergelijkbaarheid

Nee

Betrouwbaarheid

Ja

Toelichting:

In 2016 zal een poweranalyse worden verricht op de dataset van 2015.

Overige toelichting bij Criterium 4:



criterium 5 – Voor meetinstrumenten met als doel publieke informatie voegen de betrokken partijen een procesbeschrijving toe over landelijke gegevensverzameling, -bewerking en -doorlevering aan Zorginstituut Nederland. Wanneer er geen procesbeschrijving is, dan hebben partijen een tijdspad geformuleerd waaruit blijkt wanneer deze wel beschikbaar is.

1. Is er een procesbeschrijving hoe landelijk gegevens ten behoeve van publieke informatie verzameld wordt?

Ja

Vragen over de beschrijving van de uitvoering van een landelijke meting. Deze beschrijving bevat informatie over

Welke partijen gegevens verzamelen, bewerken en doorleveren

Ja

De borging dat alle relevante zorgaanbieders gegevens verzamelen

Ja

De borging van de onafhankelijkheid, registratiebetrouwbaarheid en de vergelijkbaarheid van de meting met inachtneming van de geldende wet- en regelgeving betreffende privacy en bescherming van persoonsgegevens (bijvoorbeeld een gecertificeerd ICT-systeem, het inschakelen van een onafhankelijke, externe, gecertificeerde meetorganisatie bij bepaalde onderdelen)

Ja

De borging dat het proces van landelijke aanlevering van gegevens zodanig is ingericht dat de aangeleverde informatie voldoet aan de methodologische eisen van de betrouwbaarheid en validiteit. Hebt u daarbij gebruik gemaakt van de handvatten uit de leidraad voor landelijke aanlevering kwaliteitsdata?

Ja

De borging dat het bestuur van de zorgaanbieder de juistheid en volledigheid van de aan te leveren gegevens ten behoeve van transparantie accordeert?

Ja

In welke meetperiode gegevens verzameld worden

Ja

Toelichting:

zie indicatorgids en procesbeschrijving

Vragen over de beschrijving van de wijze van aanbieden van publieke informatie aan het Zorginstituut. Deze beschrijving bevat informatie over:

Wanneer de kwaliteitsgegevens bij het Zorginstituut aangeleverd worden

Ja

Wat is de datum van aanlevering van gegevens ten behoeve van publieke informatie aan het Zorginstituut:



01-05-2016

Hoe gegevens bij het Zorginstituut worden aangeleverd (bijvoorbeeld teller, noemer, percentage, ster)

Ja

Welke gegevensmakelaar gegevens bij het Zorginstituut aanlevert (naam van aanleverende partij)

Ja

Met welke frequentie gegevens bij het Zorginstituut aangeleverd worden? (bijvoorbeeld 1x per jaar, 4x per jaar)

Ja

Hoe de kwaliteitsgegevens geïnterpreteerd moeten worden en toepasbaar zijn

Ja

Een lekenvertaling van de indicator(en)

Ja

Toelichting:

Voor 1 december 2015 wordt een besluit verwacht over de aanleveringsroute aan het Zorginstituut via het DHD Zorgportaal of rechtstreeks van NCFS. Zie procesbeschrijving Een infographic voor een breed publiek is beschikbaar via www.cfonderzoek.nl/registratie Zie de rapportage Nederlandse Cystic Fibrosis Registratie, rapportage over het jaar 2013, NCFS, november 2014'.

4. Zijn er aandachtspunten (bijvoorbeeld werken alle zorgaanbieders mee?) rond:

Landelijke gegevensverzameling, bewerking en doorlevering

Ja

Het aanbieden van publieke informatie bij Zorginstituut Nederland

Ja

Toelichting:

Uiterlijk 1 december 2015 volgt een besluit over aanlevering via het DHD Zorgportaal of rechtstreekse aanlevering van de indicatorset door NCFS aan het zorginstituut.

Overige toelichting bij Criterium 5: