



Naar een duurzame QRNS

Rapport i.h.k.v. SKMS-project Toekomstbestendige QRNS

Houten, juli 2025

Introductie

De Quality Registry Neuro Surgery (QRNS) is een registratiesysteem voor neurochirurgen en andere bij de zorg betrokken hulpverleners om de kwaliteit van de zorg aan neurochirurgische patiënten te kunnen monitoren en te verbeteren. De QRNS bestaat uit 6 registraties: Glioblastoom, Hypofysetumor, Subarachnoïdale bloeding (SAB), Shunt, Geïndstrumenteerde degeneratieve lumbale wervelkolom (GDLW) en Deep Brain Stimulation (DBS). Daarnaast is er 1 registratie in ontwikkeling: Epilepsiechirurgie.

De QRNS is ondergebracht bij de Stichting Kwaliteitsbevordering Neurochirurgie (SKN). De wens van het SKN bestuur is om de QRNS toekomstbestendig te maken door toe te werken naar het principe van registratie aan de bron. Daarvoor heeft de SKN met de QRNS deelgenomen aan het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties en is er het project Toekomstbestendig QRNS uitgevoerd, gefinancierd door SKMS-gelden. Het project bestaat uit vier fasen waarvan het verloop en de resultaten in dit document beschreven worden.

Bij de start van het SKMS-project in 2021 bestond de QRNS uit 4 registraties. Tijdens de looptijd van het project zijn er twee registraties bijgekomen en is er één registratie in ontwikkeling. Alle zeven registraties zijn meegenomen in de uitvoering van het project.

Het programma bestond uit een aantal fasen.

Fase 1: Het in kaart brengen van de zorgprocessen voor de diverse neurochirurgie registraties.

Fase 2: Het uitvoeren van een fitgap analyse bij de diverse EPD leverancier in hoeverre Registratie aan de Bron al mogelijk zou zijn.

Fase 3: Kunnen we partijen bewegen zich volgens de uitkomsten van de eerste twee fasen aan te passen. Door middel van voorlichting en gesprekken.

Een nadere uitwerking hiervan is beschreven in het Eindrapport Toekomstbestendige QRNS.

Dit document beschrijft fase 4. Het aanpassen van de technische verwerking van de data zodat de verwerking toekomstbestendig is. En de nog doorlopende trajecten.

In een aantal bijlagen zijn wat screenshots geplaatst om een en ander te visualiseren.

Bouw nieuw dataportaal

In het voorjaar van 2025 heeft het projectteam van IVZ, de dataverwerker, een kopie van het bestaande QRNS dataportaal verbouwd. Dit portaal en de database is geschikt voor het ontvangen van berichten die gebruikmaken van SNOMED. Voor diagnoses en verrichtingen kunnen meerdere SNOMED-codes beschikbaar zijn, maar voor de huidige QRNS-rapportages is deze granulariteit (nog) niet noodzakelijk. Op de achtergrond vindt daarom een automatische mapping plaats naar de bestaande coderingen. De relationele database van de QRNS is hierop aangepast. Bij de realisatie hiervan werd wel duidelijk dat er nog afspraken met de CAB voorzitters gemaakt moeten worden over het gebruik van de codelijsten.

Aan Chipsoft is gevraagd of zij bereid waren een testaanlevering te doen met SNOMED-codes, voor zover dit binnen de set items van de SAB registratie mogelijk is. Deze is inmiddels ontvangen en daarover is op dit moment overleg gaande hoe dit verder te verbeteren. Ook is

een UMC benaderd met hetzelfde verzoek. Dit traject loopt nog. Het registratieportaal zal nog op details aangepast moeten worden om een goede afstemming met de EPD's te krijgen.

Naast de voorbereiding op SNOMED is ook het principe van pseudonimisering direct meegenomen in de nieuwe opzet, zoals eerder beschreven. Wanneer QRNS-deelnemers handmatig gegevens invoeren in het portaal, worden persoonsgegevens automatisch gepseudonimiseerd. Dit betekent dat zoeken op naam niet langer mogelijk is; identificatie kan alleen nog via patiëntnummer of geboortedatum. Deze gegevens worden wel gebruikt voor het genereren van pseudoniemen, maar blijven niet-versleuteld beschikbaar. Dit loopt vooruit op de landelijke ontwikkelingen die met in de invoering van de aangepast WKKGZ gaan komen.

FHIR

Er is nog geen FHIR oplossing gebouwd. Uit de fit-gap analyses is gebleken dat de ziekenhuizen daar nog lang niet aan toe zijn. ZIB's zijn zelfs maar deels geïmplementeerd. En er zijn inmiddels ook 3 FHIR / ZIB versies. Het is wijsheid te wachten en de landelijke ontwikkelingen te volgen. Een FHIR server is te zijner tijd prima in te richten. Het DICA/DBIR/MRDM rapport laat zien dat het mogelijk is, maar dat er nog veel aangepast moet worden en dat het veld er eigenlijk niet klaar voor is. Er zijn weliswaar een paar projecten in het land waar met FHIR gewerkt wordt, maar voor de kwaliteitsregistraties lijkt dat nog ver weg. Ook andere kwaliteitsregistraties, zoals diverse DICA registraties en de NICE, zijn hierin zoekende. Op dit moment wordt de data ook verzameld en via XML berichten aangeleverd. Deze infrastructuur werkt, aan de bron en bij de verwerker.

Lopende initiatieven en vervolg

Het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties is afgelopen en het SKMS-project Toekomstbestendig QRNS eindigt op 31 augustus 2025. Naar aanleiding van deze twee projecten zijn er diverse initiatieven die doorlopen:

1. De diverse CAB voorzitters zullen aan de slag gaan om de itemlijsten verder volgens het Verduurzamen project aan te passen. Het invoeren van de gangbare codelijsten en dataminimalisatie toepassen. Het eindverslag is beschikbaar en kan gebruikt worden.
2. Chipsoft zal het mogelijk maken om deze gewijzigde sets ook aan hun EPD modules aan te passen.
3. Epic huizen zullen gezamenlijk optrekken (waar mogelijk) om Registratie aan de Bron verder vorm te geven.
4. Naar verwachting zal het SSC-DG, vanuit een regierol, meewerken om verdere standaardisatie binnen de zorgarchitectuur vorm te geven. Het is aan de kwaliteitsregistraties en hun verwerkers zaak om daarbij aan te sluiten.
5. Landelijke ontwikkelingen zoals Cumuluz en EHDS zullen gevolgd worden om daar waar mogelijk aan te sluiten.
6. De QRNS-Epilepsie registratie zal direct verduurzaamd ingericht worden.
7. Indien er duidelijkheid is over welke FHIR versie er landelijk gebruikt gaat worden voor de kwaliteitsregistraties zal ook de QRNS aangepast worden naar de FHIR profielen. Analyses van andere kwaliteitsregistraties laten zien dat dat ingewikkeld is omdat de ziekenhuizen vooral nog op versie 2017 zitten en inmiddels is 2020 gangbaar en is 2024 al klaar. Voor leveranciers en verwerkers is het moeilijk zo niet onmogelijk daarin een goede keuze te maken. Drieversies in de lucht brengen en mappen is geen beginnen aan.

Concluderend

Het project kende een lange doorlooptijd, mede door de impact van COVID-19 en personele wisselingen. Desondanks zijn waardevolle rapporten opgeleverd die de QRNS een stevige basis geven voor verdere ontwikkeling. De tijd is nu rijp om de itemlijsten van de QRNS-registraties te herzien op basis van het *Eindrapport Verduurzamen QRNS*.

De dataverwerker is technisch voorbereid op de toekomst: het nieuwe systeem ondersteunt zowel standaard codestelsels als gepseudonimiseerde data. De implementatie van FHIR wordt voorlopig uitgesteld, totdat duidelijk is dat ziekenhuizen hier klaar voor zijn en er gewerkt kan worden met een stabiele versie.

Met Chipsoft zijn afspraken gemaakt om hen te betrekken bij de verdere ontwikkelingen. Ook binnen de ziekenhuizen die met EPIC werken, is er een plan om nauwer samen te werken. De voortgang hangt echter sterk af van de interne prioritering binnen de instellingen.

Er zijn belangrijke stappen gezet richting *Registratie aan de Bron* en het vergemakkelijken van secundair datagebruik. De fundamenteen liggen er en er kan geïmplementeerd worden. Samen optrekken met het SSC-DG is hierbij noodzakelijk. Samen optrekken richting de EPD leveranciers en Wetenschappelijke verenigingen licht voor de hand.

Aan het project Toekomstbestendige QRNS hebben o.a. meegewerkt:

Martine van Loon	Qualicura
Wil Kuijpers	IVZ
Bianca Jansen	IVZ
Fons Thijssen	IVZ
Erik van der Velden	Zorgverbeteraars
Mark Schaap	Pike Consult (i.o.v. Zorgverbeteraars)
Esther Snoek	Pike Consult (i.o.v. Zorgverbeteraars)
Hans van Vlaanderen	ZorgTTP
Marnix Bindels	ZorgTTP
Joost Verduijn	ZorgTTP
Maarten van Es	LUMC
Lennard van den Berg	Chipsoft
Vele medewerkers van ziekenhuizen.	

Bijlage 1: Aanvullende informatie

Pilot aanleveringen met SNOMED

Samen met LUMC is een pilot gestart om de Hypofyse registratie uit de bronsystemen te halen en daar waar mogelijk ook met SNOMED te gaan werken. Dit traject is in mei 2025 gestart en zal zeker nog doorlopen dit jaar. Een eerste aanzet tot een Verduurzaamde registratie.

Pilot pseudonimiseren

Bij het opzetten van een nieuw portaal voor de QRNS is de verwachte eis, in het kader van de wijziging van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), van pseudonimiseren van persoonsgegevens meteen meegenomen. De nieuwe server is klaar voor pseudonimiseren van de persoonsgegevens. Met ZorgTTP is een route gerealiseerd zodat binnenkomende data direct gepseudonimiseerd gaat worden via een API.

Wordt er een batch aangeleverd, dan wordt deze in het portaal ingelezen, maar direct daarna worden de persoonsgegevens naar de TTP API gestuurd en komen de pseudoniemen terug. Deze worden in de database opgeslagen en de persoonsgegevens gewist.

In een tweede fase zullen de gegevens eerst deels versleuteld worden in het ziekenhuis, en na opsturen naar de API van de verwerker zal de tweede versleuteling plaatsvinden. De pseudoniemen worden in de database opgeslagen. Zo komen er nooit persoonsgegevens buiten het ziekenhuis. Dit zal in de toekomst de gangbare methode worden.

Tussentijdse evaluaties

Gedurende het project vonden meerdere gesprekken plaats tussen de dataverwerker en medewerkers van Zorgverbeteraars. De dataverwerker was actief betrokken bij de analyses en faciliteerde het contact met ziekenhuismedewerkers.

Zorgverbeteraars nam tevens deel aan QRNS Clinical Audit Board-vergaderingen om de voortgang te delen en het doel van het project toe te lichten. Het bleek echter lastig om voorzitters te overtuigen van het nut van gecodeerde registratie, bijvoorbeeld via SNOMED. Deze codering was vaak onbekend bij artsen, waardoor het belang ervan onvoldoende werd onderkend.

Ook over de technische inrichting bij de dataverwerker zijn diverse gesprekken gevoerd. Door de uitkomsten van de analyses was het moeilijk om een duidelijke richting te bepalen voor het nieuwe dataportaal. Een belangrijke vraag was: **Als er een volledig verduurzaamde datadictionary komt, wanneer zijn EPD-leveranciers en ziekenhuizen klaar om deze te implementeren?** Een hybride oplossing lijkt voorlopig het meest haalbaar.

Landelijke ontwikkelingen

De afgelopen jaren zijn er op het gebied van kwaliteitsregistraties veel veranderingen geweest. De ontwikkelingen rond de wetswijziging Wkkgz en de daaraan gerelateerde toetsing door de IGC- en DGC, vergde veel inspanning. De QRNS heeft voor vijf registraties het toetsingsproces doorlopen. Dit heeft er zeker toe bijgedragen dat er een grote bewustwording bij de vakgroepen is ontstaan dat standaardisatie en EPD-integratie belangrijk is.

Ook op het gebied van zorgarchitectuur is veel in beweging. De opkomst van initiatieven zoals Health-RI, Cumuluz en EHDS maakt het lastig om structurele architectuurkeuzes te maken voor het dataportaal. Belangrijke vragen zijn:

- Hoe wordt data in de toekomst verzameld?
- Welke platforms worden gebruikt?
- Met welke versies van ZIB's en FHIR wordt er gewerkt?
- Moeten ziekenhuizen voldoen aan Europese richtlijnen zoals de International Patient Summary van het EHDS en worden prioriteiten dus anders?

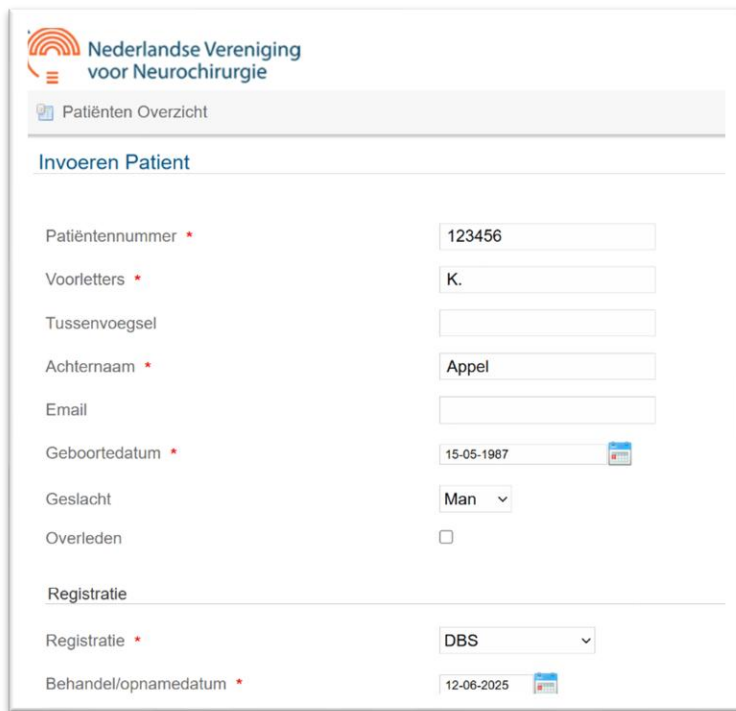
De dataverwerker is actief betrokken bij landelijke initiatieven, waaronder de stuurgroep Pseudonimisatie. De Wkkgz zal dit namelijk verplicht stellen voor registraties.

Bijlage 2: screenshots aangepast portal.

Screenshots nieuw QRNS portaal

Screenshot 1

Invoer data met persoonsgegevens voor DBS patiënt. Na opslaan van de data worden de gegevens gebruikt om pseudoniemen te maken. De persoonsgegevens van de naam verdwijnen dan. In de database worden alleen de pseudoniemen vastgelegd.

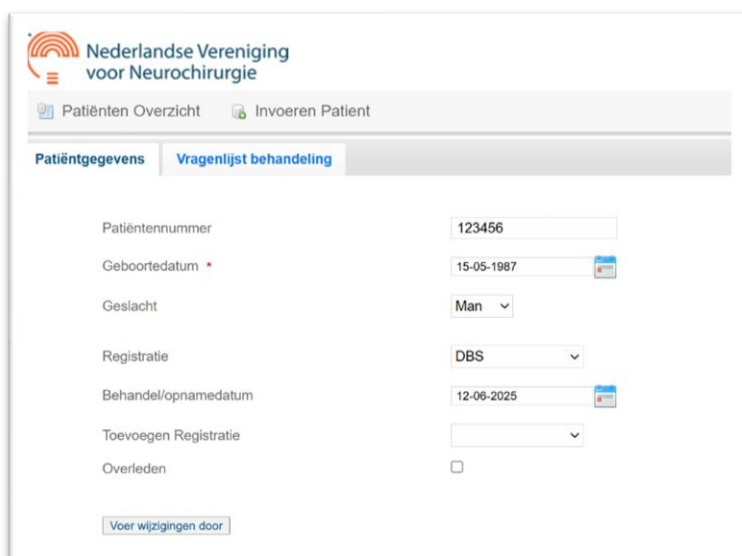


The screenshot shows the 'Invoeren Patient' form in the 'Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie' portal. The form is divided into two sections: 'Invoer Patient' and 'Registratie'. The 'Invoer Patient' section contains fields for 'Patiëntennummer' (123456), 'Voorletters' (K.), 'Tussenvoegsel' (empty), 'Achternaam' (Appel), 'Email' (empty), 'Geboortedatum' (15-05-1987), 'Geslacht' (Man), and 'Overleden' (checkbox). The 'Registratie' section contains fields for 'Registratie' (DBS) and 'Behandel/opnamedatum' (12-06-2025).

Patiëntennummer *	123456
Voorletters *	K.
Tussenvoegsel	
Achternaam *	Appel
Email	
Geboortedatum *	15-05-1987
Geslacht	Man
Overleden	☐
Registratie	
Registratie *	DBS
Behandel/opnamedatum *	12-06-2025

Screenshot 2:

De naamgegevens zijn niet meer zichtbaar in het portaal.

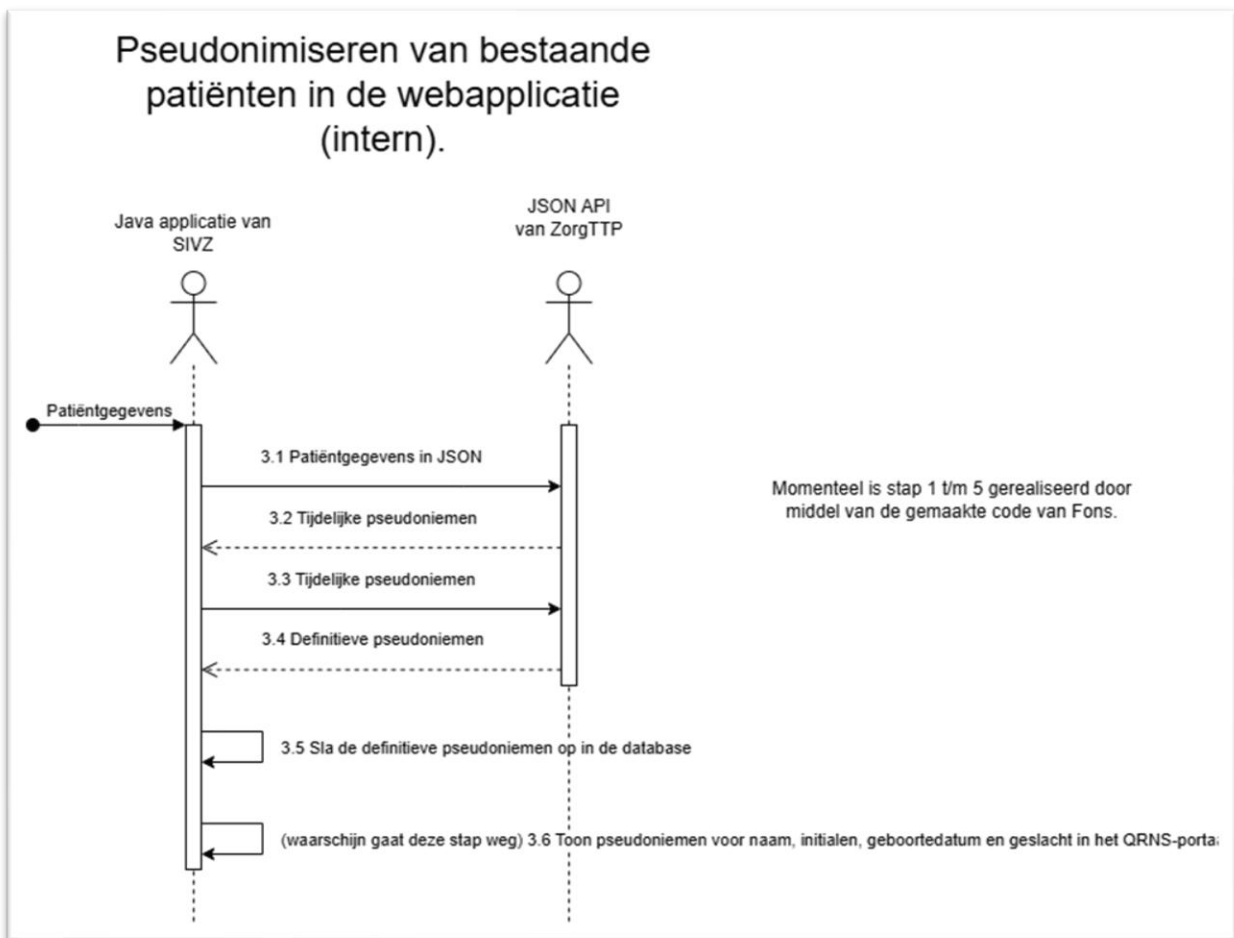


The screenshot shows the 'Patientgegevens' form in the 'Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie' portal. The form is divided into two tabs: 'Patientgegevens' and 'Vragenlijst behandeling'. The 'Patientgegevens' tab contains fields for 'Patiëntennummer' (123456), 'Geboortedatum' (15-05-1987), 'Geslacht' (Man), 'Registratie' (DBS), 'Behandel/opnamedatum' (12-06-2025), 'Toevoegen Registratie' (empty), and 'Overleden' (checkbox). A button 'Voer wijzigingen door' is at the bottom.

Patiëntennummer	123456
Geboortedatum *	15-05-1987
Geslacht	Man
Registratie	DBS
Behandel/opnamedatum	12-06-2025
Toevoegen Registratie	
Overleden	☐

Voer wijzigingen door

Procestekening versleuteling met API



screenshot 3:

Patiënten zonder naamgegevens in de database, maar met pseudoniem.

tussenvoegsel	achternaam	geboortedatum	patnr	overlede	voorletters	geslac	pseudonym
(Null)	(Null)	1990-06-13	1235440	(Null)	(Null)	v	QRNSTST-P-NGGV-A/PjAAAAAWElym9E1d+F/ujdwX8gDvUqx2FBjvSMEQ==
(Null)	(Null)	2010-08-20	a6876890tt	0	(Null)	m	QRNSTST-P-NGGV-A/PjAAAAAc6t1ho5xApAaizWjBUf2IHwVt/fAp60Mg==
(Null)	(Null)	1978-11-11	8	(Null)	(Null)	v	QRNSTST-P-NGGV-A/PjAAAAZSCCKIAOfs9JAJSVDrqBfhbgBAGHCJ9Q==
(Null)	(Null)	1987-05-15	123456	(Null)	(Null)	m	QRNSTST-P-NGGV-A/PjAAAAAbx+W4UEU7///tfbVCmZmMcOyTqmO2obgA==

Screenshot 4

Voorbeeld tabel voor registratie diagnose bij SAB. Zowel oude codes zijn mogelijk als ook de SNOMED codering. Voor rapportages zullen beide opties mogelijk zijn.

7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	37	10048 Aneurysmatische SAB	226
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	38	10049 Perimesencefale SAB	227
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	39	10050 Angionegatieve SAB	228
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	40	10051 Secundair positief	229
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	41	10004 Anders	6
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	42	10006 Onbekend	8
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	405	11124 Subarachnoid hemorrhage from basilar artery aneurysm (disorder)	276284000
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	409	11177 Subarachnoid hemorrhage from posterior communicating artery aneurysm (disorder)	276283006
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	421	11189 Intracranial subarachnoid hemorrhage from vertebral artery (disorder)	195160000
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	431	11235 Intracranial subarachnoid hemorrhage due to ruptured aneurysm (disorder)	230719004
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	468	11068 Subarachnoid hemorrhage from anterior communicating artery aneurysm (disorder)	276282001
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	522	11099 Subarachnoid hemorrhage from posterior cerebral artery aneurysm (disorder)	276281008
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	529	11120 Subarachnoid hemorrhage from anterior cerebral artery aneurysm (disorder)	276278003
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	563	11115 Subarachnoid hemorrhage from vertebral artery aneurysm (disorder)	703174002
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	574	11061 Subarachnoid intracranial hemorrhage (disorder)	21454007
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	640	11148 Perimesencephalic subarachnoid hemorrhage (disorder)	703216001
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	644	11165 Non-aneurysmal subarachnoid intracranial hemorrhage (disorder)	703215002
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	646	11186 Convexal subarachnoid hemorrhage (disorder)	703217005
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	653	11102 Subarachnoid hemorrhage from middle cerebral artery aneurysm (disorder)	276280009
7073 SAB	t		radio	Definitieve diagnose?	672	11080 Subarachnoid hemorrhage from cerebellar artery aneurysm (disorder)	105155004

Bijlage 3: Voorbeeld test aangeleverde XML voor SAB

```
<?xml version="1.0" encoding="utf-8"?>
<export>
  <QRNS>
    <leverancier_centrumcode>191</leverancier_centrumcode>
    <berichttype>QRNS vragenlijst</berichttype>
    <berichtversie>1.0</berichtversie>
    <leverdatum>2025-06-17 08:29:24</leverdatum>
    <aanmaakdatum>2025-06-17 08:29:24</aanmaakdatum>
    <software_naam>HiX</software_naam>
    <software_versie>6.1</software_versie>
    <patient>
      <patientnummer>5589</patientnummer>
      <achternaam/>
      <geboortedatum>1980-09-12</geboortedatum>
      <overlijdensdatum/>
      <geslacht>v</geslacht>
      <behandeling>
        <diagnose>Epilepsie chirurgie</diagnose>
        <behandeldatum>2024-03-25</behandeldatum>
        <followup_datum/>
        <vraag>
          <vraagnummer>7360</vraagnummer>
          <antwoord>2024-05-05</antwoord>
        </vraag>
        <vraag>
          <vraagnummer>7363</vraagnummer>
          <antwoord>1</antwoord>
        </vraag>
        <vraag>
          <vraagnummer>7366</vraagnummer>
          <antwoord>12715008</antwoord>
        </vraag>
        <vraag>
          <vraagnummer>7369</vraagnummer>
          <antwoord>119531000146102</antwoord>
        </vraag>
        <vraag>
          <vraagnummer>7371</vraagnummer>
          <antwoord>110265006</antwoord>
        </vraag>
      </behandeling>
    </patient>
  </QRNS>
</export>
```

Bijlage 4: QRNS Pilot Portal met mogelijkheid tonen SNOMED omschrijvingen

The screenshot shows the login page of the QRNS Pilot Portal. The URL in the browser is https://qrmplaat.sivz.nl/qms_portal/login/auth. The page features the logo of the Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie and the text 'Quality Registry Neuro Surgery'. On the left, a list of QRNS registries is provided: QRNS - DBS, QRNS - Epilepsie chirurgie, QRNS - Gliomen, QRNS - Hypofyse, QRNS - SAB, QRNS - Shunt, and QRNS - Wervelkolom. The central 'Inloggen' form includes fields for 'Gebruikersnaam:' and 'Wachtwoord:', a 'Login' button, and a link for 'Wachtwoord aanmaken/Wachtwoord vergeten? Nieuw wachtwoord'. The footer indicates '© NVZ 2025 Release: 1.0'.

Login scherm

The screenshot displays the patient control interface at the URL https://qrmplaat.sivz.nl/qms_patientControl/patient/show/22. It includes the same header as the login page. Below the header, there are tabs for 'Patiëntgegevens' and 'Vragenlijst behandeling'. The 'Vragenlijst behandeling' tab is active, showing a list of SNOMED descriptions for 'Locatie van het gebleedde aneurysma'. The list includes various types of aneurysms and hemorrhages, such as 'subarachnoid hemorrhage from anterior communicating artery aneurysm (disorder)', 'aneurysm of middle cerebral artery (disorder)', and 'subarachnoid hemorrhage from posterior communicating artery aneurysm (disorder)'. A 'Verplicht' (Mandatory) label is visible at the bottom right of the list. The footer shows '© NVZ 2025 Release: 1.0'.

Voorbeeld portaal waarbij antwoordmogelijkheden is uitgebreid met SNOMED beschrijvingen.