



Dutch
CardioVascular
Alliance

Kwaliteitsregistratie hartfalen en registratiegebaseerde onderzoeken

Introductiepakket



Heart4Data

Dutch CardioVascular Alliance

Introductiepakket NHR kwaliteitsregistratie hartfalen en registratie onderzoeksprojecten

Spiegelinformatie op basis van uw eigen EPD data, om zo uw klinische praktijk gericht te kunnen bespreken en verbeteren, en de ziektelast voor hartfalen patiënten te verminderen; dat is een belangrijk doel van de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen.

De DCVA partners, waaronder de Hartstichting, Nederlands Hart Registratie (NHR), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Netherlands Heart Institute (NLHI) en Werkgroep Cardiologische centra Nederland (WCN), werken namens de beroepsgroep en in het belang van de hartfalenpatiënt aan deze ambitie om bij te dragen aan de vermindering van de ziektelast van hartfalen patiënten. Met het consortium Heart4Data (H4D), gefinancierd door ZonMw en de Hartstichting, willen we een hergebruik van zorgdata mogelijk maken ten behoeve van kwaliteitsverbetering en onderzoek.

Dit zodat de zorg voor hartfalenpatiënten continu verbeterd kan worden, zowel op ziekenhuisniveau als op landelijk niveau. H4D werkt toe naar het ontsluiten van bestaande zorgdata en richt zich op alle daarvoor benodigde randvoorwaarden op gebied van EPD, ICT, AVG en inrichting van de zorg. Dit is een lang en complex proces, dat we met elkaar stap voor stap gaan vormgeven. Daarbij is als eerste gekozen voor de populatie met hartfalen. In deze populatie is een aantal onderzoeksprojecten opgezet, die u als deelnemend centrum de structuur, support en financiële middelen geven om aan te haken bij deze belangrijke ontwikkeling. In deze fase gaat het om registratie stimulerende projecten, in een volgende fase zal in de opgebouwde hartfalen registratie ook registratie gebaseerd gerandomiseerd onderzoek plaats gaan vinden.

In deze brochure bieden wij u graag meer informatie over de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen en de eerste drie onderzoeksprojecten.

NHR kwaliteitsregistratie hartfalen

De NHR kwaliteitsregistratie hartfalen is gestart, heeft succesvol een pilotfase doorlopen en de eerste centra leveren inmiddels data aan. De NHR kwaliteitsregistratie hartfalen staat, net als alle andere NHR kwaliteitsregistraties, onder inhoudelijke regie van cardiologen uit de deelnemende ziekenhuizen, in afstemming met de wetenschappelijke vereniging.

Alle deelnemende ziekenhuizen blijven zelf eigenaar van de aangeleverde data en behouden conform het beleid gegevensverstrekking van de NHR regie over hun gegevens.

Periodieke spiegel en benchmarkinformatie

De NHR kwaliteitsregistratie hartfalen biedt deelnemende ziekenhuizen periodiek benchmarking- en spiegelinformatie. Dit kan de deelnemers helpen om hun zorg voor hartfalenpatiënten verder te verbeteren. De NHR biedt met factsheets en chartmodule directe rapportage over de compleetheid van data en kwaliteit van uw data en de geleverde zorg. Daarnaast zal de NHR in overleg met de deelnemers, die allemaal een zetel hebben in de registratiecommissie, u periodiek voorzien van spiegelinformatie en daarmee mogelijkheden bieden om de zorg van uw individuele hartfalen patiënt verder te verbeteren.

Aanmelden

Aanmelden is eenvoudig. Alle ziekenhuizen hebben een overeenkomst met de NHR, doen al mee aan één of meer NHR kwaliteitsregistraties en leveren een financiële bijdrage voor de continuïteit van de NHR (een stichting zonder winstoogmerk). Na het tekenen van een addendum (die regelt dat de NHR ook uw hartfalendata mag verwerken) kan uw centrum ook deelnemen aan de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen. Hiervoor is geen aanvullende financiële bijdrage nodig. U kunt zich aanmelden voor de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen door een mail te sturen aan info@nederlandshartregistratie.nl.

Aanlevering van data

Na het ondertekenen van het addendum krijgt u toegang tot de beveiligde MijnNHR-omgeving. In deze omgeving kunt u - afhankelijk van uw lokale situatie - kiezen, om de data met de hand in te voeren of te uploaden na extractie uit uw elektronisch patiëntendossier (EPD) of andere externe databron.

Onderzoeksprojecten

Naast de beantwoording van de onderzoeksvragen, is een tweede doel van de drie onderzoeksprojecten om de deelnemende centra te helpen hun lokale situatie optimaal in te richten voor de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen en toekomstige studies. De drie projecten maken grotendeels of volledig gebruik van dezelfde variabelen als de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen. U kunt dus gebruikmaken van zowel de voordelen van de kwaliteitsregistratie als van deze onderzoeksprojecten. Hieronder worden de onderzoeksprojecten TITRATE-HF, RELEASE-HF en ENGAGE-HF kort toegelicht. Deze projecten worden gesteund en aanbevolen door alle voornoemde DCVA-partners. Voor meer gedetailleerde informatie over deze registratie-gebaseerde onderzoeken verwijzen wij graag naar bijgevoegde factsheets.

TITRATE-HF

TITRATE-HF is een registratiestudie en kijkt in detail naar de vier pilaren binnen de guideline directed medical therapy (GDMT) van de recente ESC HF richtlijn. TITRATE-HF kan vragen beantwoorden over guideline implementatie, zoals bijvoorbeeld de volgorde, snelheid en dosering van de vier pilaren richtlijn medicatie en effect op prognose, als ook in meer detail kijken naar intolerantie en redenen om de streefdosis niet te bereiken. Ook de hypothese “beter van alles een beetje dan van één medicijn de streefdosering” kunnen we hiermee prospectief beter onderbouwen. Dit is klinisch heel relevant en zijn onderzoeksvragen uit de praktijk.

TITRATE-HF bevat de variabelenset van de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen en vraagt een beperkt aantal additionele variabelen te verzamelen. De overlappende data hoeven vanzelfsprekend maar één keer aangeleverd te worden. Zo wordt dubbele registratie vermeden. Deze dubbelslag is de kracht van samenwerking en onderstreept de gezamenlijke wens om de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen groot te laten groeien. De NHR en de onderzoekers van TITRATE-HF zullen u hierbij ondersteunen.

Alle ziekenhuizen in Nederland kunnen zich aanmelden voor TITRATE-HF, ook wanneer u nog niet deelneemt aan de kwaliteitsregistratie van de NHR.

U kunt zich aanmelden voor de TITRATE-HF registratie via: tiratehf@erasmusmc.nl

RELEASE-HF

RELEASE-HF onderzoekt welke onderdelen van telemonitoring wel en niet (kosten-) effectief zijn en bij welke patiënten. Hiervoor maken de RELEASE-HF onderzoekers gebruik van enkel de gegevens uit de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen, aangevuld met een interview per ziekenhuis.

ENGAGE-HF

ENGAGE-HF is gericht op behandelaren en zet 'gamification' en 'engagement' in bij het leren optimaal gebruik te maken van kwaliteitsregistraties en de implementatie van behandelrichtlijnen.

RELEASE-HF en ENGAGE-HF gebruiken enkel de aan de NHR aangeleverde hartfalen variabelen. Er hoeven geen aanvullende data te worden aangeleverd. Ook dit benadrukt de synergie tussen de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen en bovenstaande registratie-gebaseerde onderzoeken en de gezamenlijke wens om de HF registratie groot te laten groeien. U kunt zich aanmelden voor de RELEASE-HF registratie via: j.vaneijk-4@umcutrecht.nl en voor ENGAGE-HF via: ENGAGE-HF@erasmusmc.nl

Toekomst & horizon

Stapsgewijs EPD-gebaseerd registreren verbeteren

Parallel aan bovengenoemde registratie projecten wordt er binnen het H4D consortium gewerkt om EPD-gebaseerd registreren stapsgewijs te verbeteren in de periode van 2022-2025. Inmiddels zijn al meerdere initiatieven gestart om EPD data te ontsluiten o.a. voor Epic, Hix Standaard content en Nexus via werkgroepen opgezet binnen de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen commissie. Voor Hix standaard content is ook direct contact gelegd met Chipsoft en wordt samengewerkt met de gebruikersgroep.

Stapsgewijs data koppelingen toevoegen

H4D zal ook investeren in data koppelingen met data bronnen zoals DHD, Vektis, CBS en Pharmo om zo de registratielast voor centra stapsgewijs te verlagen in de toekomst en de waarde voor onderzoek te vergroten.

Infrastructuur voor registratie-gebaseerd onderzoek opbouwen en testen met registry based randomized controlled trial (RB-RCT)

Binnen H4D wordt daarnaast gewerkt aan een eerste pragmatische registratie-gebaseerde RCT op het terrein van hartfalen, genaamd SELEQT-HF. De horizon voor dit project is langer. De inclusie in deze RB-RCT zal gebaseerd zijn op patiënten in de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen worden gevolgd, en zal plaats vinden in een tiental geïnteresseerde centra.

Het Consortium Heart4Data bestaat uit de volgende partners:

de Hartstichting, ZonMw, de NHR, de vereniging Werkgroep Cardiologische centra Nederland (WCN), Harteraad, het Netherlands Heart Institute (NLHI), de Nederlandse Vereniging voor Hart- en Vaatverpleegkundigen (NVHV), de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT), Health RI, de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC) en de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG).



TITRATE-HF Factsheet

TITRATE-HF is de hartfalen registratie studie met directe klinische vragen uit de hartfalen praktijk. Doordat TITRATE-HF aansluit bij de reguliere zorg is er geen sprake van aparte studiebezoeken en extra belasting voor de patiënt of zorg.

TITRATE-HF is:

- Een landelijke hartfalen registratie (4000 patiënten) waarin vastgelegd wordt hoe hartfalen patiënten getitreerd worden volgens de richtlijn.
- Is door de **METC** goedgekeurd als een niet WMO-plichtige studie
- De studie is **succesvol begonnen** en de eerste patiënten nemen deel
- Er wordt kort **informed consent** aan de hartfalen patiënten gevraagd
- Voor **alle ziekenhuizen** in Nederland

De TITRATE-HF dataset bevat ook de variabelenset van de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen. Door middel van datakoppeling wordt dubbele registratie voorkomen en synergie gecreëerd. Bij deelname aan TITRATE-HF kunt u ook deelnemen aan de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen en deelprojecten. TITRATE-HF is inclusief, voor de centra zelf en de wetenschappelijke opbrengst en spiegelinformatie zal met u gedeeld worden.

Wat biedt deelname aan TITRATE-HF mij?

Een **real-world overview** van de patiëntenpopulatie, behandeling en uitkomsten door inclusie van zowel **stabiele chronische HF patiënten**, als **de novo HF** patiënten als **worsening HF** patiënten. De **spiegelinformatie** die u terug krijgt geeft oa antwoord op vragen van de ESC 2021 hartfalen richtlijn behandeling in de praktijk zoals:

De **spiegelinformatie** die u terug krijgt geeft antwoord op de vragen:

- Wat is de optimale werkwijze van optitreren (volgorde, snelheid en dosering van de **4 pilaren** richtlijn medicatie en effect op prognose). Ook de hypothese “beter van alles een beetje dan van één medicijn de streefdosering” kunnen we prospectief beter onderbouwen.
- Als de target dose niet behaald wordt, wat is de reden (intolerantie)? Dit levert inzicht over juiste doseringen bij vrouwen, ouderen of co-morbiditeiten.

Voor de studie gebonden inspanningen is er een **financiële tegemoetkoming**. Er zijn geen extra of zorg gerelateerde specifieke study visits.

TITRATE-HF wordt door de volgende consortium partners gesteund: Netherlands Heart Institute (NLHI), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), Werkgroep Cardiologische Centra Nederland (WCN), Nederlandse Hart Registratie (NHR), Dutch CardioVascular Alliance (DCVA).



Wilt u zich aanmelden voor deelname of heeft u vragen? Dan kunt u contact opnemen met tiratehf@erasmusmc.nl

ENGAGE-HF factsheet

ENGAGE-HF is een laagdrempelig en interactief project waarbij wij u handvaten en motivatie bieden om de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen in uw centrum te stimuleren. Met behulp van de ENGAGE-HF gamification toolkit, wordt u uitgedaagd om de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen uit te breiden en op een educatieve manier de 2021 ESC heart failure guideline toe te passen.

ENGAGE-HF is:

- bedoeld om u te helpen bij de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen door ondersteunen van de **opstart** van het registratieproces in uw ziekenhuis, danwel het vergroten van de invoer van de hartfalen patiënten in uw ziekenhuis;
- Is door de **METC** goedgekeurd als een niet WMO-plichtige studie;
- Vrijwillig, alleen voor centra die deelnemen aan de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen.

Wat biedt deelname aan ENGAGE-HF mij?

Deelname zal de betrokkenheid bij de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen vergroten inclusief de contacten. De NHR kwaliteitsregistratie hartfalen biedt spiegelinformatie voor de zorgverlener van het eigen centrum ten opzichte van andere centra in Nederland. Middels educatieve spelelementen worden handvatten geboden voor (verdere) inrichting van het registratieproces in uw centrum en worden de 2021 ESC guidelines heart failure onder de aandacht gebracht. Bij de start van deelname aan ENGAGE-HF is een initiatievergoeding beschikbaar. Hiernaast is er een **reward** te verdienen voor de hartfalen verpleegkundigen.

Meld u en uw ziekenhuis nu aan!

Na aanmelding kunt u de ENGAGE-HF toolkit gratis downloaden in de app store of play store. Na ingebruikname wordt u gevraagd om een gebruikersovereenkomst te tekenen waarin afspraken gemaakt worden over datagebruik en uw privacy. Vervolgens zullen wij u gedurende **vijf weken** motiveren en begeleiden bij de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen. Daarna is het aan jullie als ziekenhuis om het registreren voort te zetten. In week 8 en week 24 komen we met een aantal refresh challenges terug.

ENGAGE-HF is in samenwerking met Werkgroep Cardiologische Centra Nederland (WCN), Nederlandse Hart Registratie (NHR), Dutch CardioVascular Alliance (DCVA) tot stand gebracht.



Meld uw ziekenhuis nu aan via: ENGAGE-HF@erasmusmc.nl.
Voor eventuele vragen kunt u eveneens contact opnemen met
ENGAGE-HF@erasmusmc.nl

RELEASE-HF Factsheet

RELEASE-HF is een observationeel en registratie-gebaseerd onderzoek naar de klinische en (kosten)effectiviteit van telemonitoring bij hartfalen patiënten. RELEASE-HF wil inzicht geven op de vragen: bij welke hartfalen patiënt is telebegeleiding (kosten)effectief en welke componenten van de telebegeleiding dragen hier aan mee. Daarnaast worden de componenten en de visie van op telemonitoring in Nederland in kaart gebracht middels interviews bij ziekenhuizen die telemonitoring aanbieden én bij ziekenhuizen die (nog) geen telemonitoring aanbieden.

RELEASE-HF:

- Observeert patiënten in ziekenhuizen met en zonder telemonitoring;
- Brengt de **(kosten)effectiviteit** van HF-telemonitoring in kaart;
- Is een studie waarvoor **data invoer** bij de NHR en een **interview** nodig zijn;
- Is door de **METC** goedgekeurd als een niet WMO-plichtige studie;
- Alleen voor centra die deelnemen aan de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen.

Om de effectiviteit van telemonitoring te kunnen vaststellen, worden variabelen bij hartfalen patiënten verzameld bij de **Nederlandse Hart Registratie** (NHR), in overeenstemming met het NHR-handboek. Iedere **patiënt** wordt in RELEASE-HF **1 jaar opgevolgd** met daarin de **drie metingen** conform NHR-handboek: inclusie, 6 maanden en 12 maanden.

Wat biedt deelname aan RELEASE-HF mij?

Deelname aan RELEASE-HF betekent ook deelname aan de NHR kwaliteitsregistratie hartfalen. RELEASE-HF geeft u **inzicht** en **handvatten** in de implementatie, het gebruik en heterogeniteit van telebegeleiding, daarbij gelet op de klinische en kosten effecten. RELEASE-HF geeft een **financiële tegemoetkoming** voor elke volledige aanlevering van data per patiënt. RELEASE-HF omvat een **consortium** met ruim **30 ziekenhuizen** in Nederland, **patiënt- en beroepsverenigingen** (Harteraad, Hartstichting, NHR, DCVA, NVVC, NVHVV, WCN, HartVaatHAG) en **zorgverzekeraars**. RELEASE-HF geeft u inzicht, het gebruik en heterogeniteit van telemonitoring.



RELEASE
Hartfalen

**Wilt u zich aanmelden voor deelname of heeft u vragen? Dan kunt u contact opnemen met:
Jorna van Eijk j.vaneijk-4@umcutrecht.nl**

Dutch CardioVascular Alliance
Moreelsepark 1
3511 EP Utrecht
info@dcalliance.nl
www.dcalliance.nl



Dutch
CardioVascular
Alliance

www.dcalliance.nl • info@dcalliance.nl