

“MET DQIRMD KAN LANDELIJKE KWALITEIT VAN DE REUMAZORG WORDEN VERBETERD”

Een lange slungel met een kantoorbaan die klaagt over rugklachten? Dat leek niet zo ernstig. Wat vaker van die stoel opstaan misschien? Het duurde jaren voor Bart de Geus (46) de diagnose axiale SpA kreeg. Het duurde niet zo lang voordat hij zich daarna aanbood als ervaringsdeskundige. Bart is nu patiëntvertegenwoordiger in het bestuur van DQIRMD.

DQIRMD is de afkorting van Dutch Quality institute Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. Deze organisatie houdt zich bezig met het registreren van de landelijke gegevens van mensen met reuma (kwaliteitsregistraties). Reumatoïde artritis (RA) is nog maar het begin, de andere reumatische aandoeningen komen ook aan bod. “Het doel van DQIRMD is de kwaliteit van zorg voor mensen met reuma landelijk te evalueren en zo ook te kunnen verbeteren”, legt Bart uit. “DQIRMD wil uiteindelijk meer inzicht bieden in alle reumatische ziekten. Met kwaliteitsregistraties maken reumatologen transparant wat ze doen en vooral ook leren ze van elkaar. Zo verbeteren ze de kwaliteit in de reumatologie. Die inzichten en resultaten zijn ook relevant voor ons als patiënt, (ziekenhuis)apothekers en bijvoorbeeld zorgbestuurders. Daar hebben we samen voordeel van.”

Meer mogelijk door aanpassing wet

Het werk van DQIRMD kreeg een belangrijk duwtje in de rug toen de Tweede Kamer op 13 mei 2025 instemde met een aanpassing van een belangrijke zorgwet, de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Er zijn drie belangrijke wijzigingen. Allereerst komt er een openbaar register van het Zorginstituut Nederland met erkende kwaliteitsregistraties. Ook worden zorginstellingen verplicht om anoniem gegevens aan te leveren en tot slot ontstaat er een wettelijke basis om gepseudonimiseerde gegevens, onder strikte voorwaarden, zonder expliciete toestemming van patiënten te verwerken voor kwaliteitsverbetering.

Zo komt er meer inzicht in behandeluitkomsten en is onderlinge vergelijking mogelijk. Voor mensen met reuma betekent dit dat de informatie uit kwaliteitsregistraties kan

worden ingezet om samen te beslissen in de spreekkamer. Dat gebeurt op basis van zorgvuldig, anoniem verzamelde gegevens, die bijdragen aan passende zorg. En dat voortaan zonder extra handelingen of toestemming bij elke afzonderlijke registratie.

Bart staat als patiëntvertegenwoordiger bij DQIRMD aan de wieg van deze ontwikkelingen. Opgeleid als technisch bedrijfskundige en na een tweede studie management wetenschappen deed hij onder andere ervaring op bij banken als datamanagementspecialist. Bij een grote bierbrouwer was hij global manager data governance. Per 1 september wordt Bart directeur-bestuurder van CumuluZ. CumuluZ gaat zich komende jaren onder zijn leiding ontwikkelen als uitvoeringsorganisatie van het ministerie van VWS voor het realiseren van een publieke en veilige zorgdata-infrastructuur. “Dat is hard nodig”, benadrukt Bart. “De beschikbaarheid van data in de zorg laat te wensen over. Door de enorm uiteenlopende opzet van de verschillende patiëntendossiers bijvoorbeeld is er sprake van dubbel werk of juist het ontbreken van informatie. En dat terwijl de juiste gegevens van levensbelang zijn in de dagelijkse praktijk van de zorg. Zonder die gegevens is er geen verbetering of doorbraak mogelijk in de behandeling. Maar toch zijn die data nergens zo toegankelijk als in de zorg. Ik ervaar het zelf ook met mijn eigen gegevens. Die liggen verspreid bij verschillende partijen. Er zijn wel wat middelen als patiënt om het overzicht te krijgen, maar dan moet je zelf bedenken waar je data zijn en digitaal vaardig genoeg zijn om dat bij elkaar te brengen. Als er meer vanuit de patiënt zou worden geredeneerd en ontwikkeld, en dan bedoel ik ‘met’ en niet ‘over’ ons, dan wordt het voor een



zorgverlener ook makkelijker. Mijn zorgverlener en ik moeten een compleet zicht hebben op mijn gegevens zodat we samen de beste beslissingen kunnen nemen.”

Alles doen om reumazorg te verbeteren

Bart wil zijn kennis en ervaring inzetten om andere mensen met reuma te helpen en zo “een bijdrage leveren aan de maatschappij”. Als geen ander weet hij wat het is om te worstelen met het vaststellen van wat je mankeert. En hoe belangrijk het daarbij is om te kunnen terugvallen op goede data. De vader van drie kinderen in de tienerleeftijd heeft een jarenlange zoektocht naar de goede diagnose achter de rug. “Ik had op mijn 26ste al rugklachten. De eerste röntgenfoto’s, decennia geleden, lieten geen afwijkingen zien. ‘Ga maar veel sporten’ werd er aangeraden. Rond mijn 33ste staken mijn rugklachten weer in hevige mate op, maar nieuwe controles wezen niet op ontstekingen of schade aan de gewrichten. Een arts opperde de mogelijkheid van reuma, maar daar bleef het bij.” Toen tijdens de COVID pandemie ook zijn nek heftig protesteerde tegen teveel bewegingen, leek verder onderzoek Bart “uitermate zinnig”. Anderhalf jaar geleden werd axiale SpA vastgesteld. Maar dat gebeurde pas nadat ook spierreuma was geconstateerd en



Bart de Geus: “Data zijn nergens zo ontoegankelijk als in de zorg. Er moet meer vanuit de patiënt worden geredeneerd en ontwikkeld. Met ons, niet over ons.”

de daarvoor voorgeschreven prednison niet meer hielp.

“Toen ik eenmaal wist, dat ik reuma had, wilde ik alles wat ik daarvoor kan bijdragen, inzetten voor het verbeteren van de reumazorg.”

Bart werd vrijwilliger bij ReumaNederland. Daar werkt hij onder andere mee aan het beoordelen van onderzoeksvoorstellen. Hij volgde cursussen patiëntparticipatie bij INVOLV. En hij zag de vacature staan van het bestuur van DQiRMD. Sinds januari is hij daar lid van het bestuur. Goed voorbereid en vol energie om mee te doen. Zo deed hij, voor een opleiding tot toezichthouder, onderzoek naar het belang van ervaringsdeskundigen in de raad van toezicht in zorgorganisaties. Een artikel daarover is gepubliceerd op de site van NR Governance. Er wordt op de site van de vereniging van toezichthouders in de zorg naar gerefereerd.

“Ik denk dat wij landelijk gezien heel trots mogen zijn op wat we met DQiRMD hebben neergezet. We leggen een goede basis om met alle data acties te kunnen ondernemen om de landelijke kwaliteit van de reumazorg enorm te verbeteren. Ik ben heel blij dat ik kan bijdragen om dit een stap verder te brengen.”

NOORTJE KRIKHAAR



DQiRMD

DQiRMD (Dutch Quality institute Rheumatic and Musculoskeletal Diseases) startte in 2016 onder de naam Stichting Kwaliteitsbevordering Reumatologie (SKR). In 2023 veranderde de naam in DQiRMD. De stichting heeft als doel om de kwaliteit van zorg binnen de reumatologie te verbeteren door middel van landelijke registratie van gegevens van patiënten met reumatische ziekten. Een tweede doelstelling is het bevorderen van goede behandeling van patiënten met deze ziekten, van onderwijs aan studenten, assistenten en andere zorgverleners, en van goede voorlichting. Bij de oprichting besloot men te beginnen met een kwaliteitsregistratie voor RA, omdat dit een veelvoorkomend ziektebeeld is en er al een manier was om de kwaliteit uit te lezen aan de hand van een ziektemaat, namelijk de DAS. Sindsdien is de registratie voor RA stap voor stap uitgebouwd. Andere reuma-aandoeningen volgen.