

WORKING PAPER N° 04

**Meerwaarde van het
complementeren van het Belgische
gezondheidsinformatiesysteem
met longitudinale gegevens:
Gevalstudie Diabetes**

Plus-value de l'apport de données provenant
d'une perspective longitudinale pour le système
d'information sanitaire belge : Cas du diabète



COMPLÉTER LE SYSTÈME
D'INFORMATION SANITAIRE
AU MOYEN DE DONNÉES PROVENANT
D'UNE PERSPECTIVE
LONGITUDINALE DYNAMIQUE

TOEVOEGEN VAN EEN
LONGITUDINALE COMPONENT
AAN HET GEZONDHEIDS-
INFORMATIESYSTEEM

WORKING PAPER N° 04

Meerwaarde van het complementeren van het Belgische gezondheidsinformatiesysteem met longitudinale gegevens: Gevalstudie Diabetes

*Plus-value de l'apport de données provenant
d'une perspective longitudinale pour le système
d'information sanitaire belge : Cas du diabète*

NAAR DIT RAPPORT KAN ALS VOLGT VERWEZEN WORDEN:

Lammens L, Deboosere P, Ingenbleek A, Coppieters Y, Doumont D, D'hoore W, Levêque A. Meerwaarde van het complementeren van het Belgische gezondheidsinformatiesysteem met longitudinale gegevens: Gevalstudie Diabetes. Working paper N° 4, Project BeLHIS, AGORA AG/JJ/139, Brussel, 2010.

Definitieve versie: Juli 2010

Met dank aan Hadewijch Vandenheede (Vrije Universiteit Brussel), Viviane Van Casteren (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid), Ilse Weets (Belgisch Diabetes Register) en Johan Wens (Universiteit Antwerpen, Vakgroep Eerstelijns en Interdisciplinaire Zorg - ELIZA) voor het kritisch nalezen van dit rapport.

SAMENVATTING

Dit rapport onderzoekt de meerwaarde en haalbaarheid van longitudinaal onderzoek naar diabetes in België. Het beoogt een aanzet te geven tot reflectie over een kader waarbinnen longitudinale diabetesindicatoren aangemaakt kunnen worden.

Het rapport toont dat er een ruime waaier aan gegevens voorhanden is om de omvang, specificiteit en socio-demografische en epidemiologische gevolgen van de diabetesproblematiek in België te analyseren en in kaart te brengen. Echter, wat betreft longitudinale gegevens rond diabetes worden belangrijke lacunes vastgesteld.

Zo wordt momenteel heel wat longitudinale informatie over patiënten verzameld die niet gestandaardiseerd noch gecentraliseerd is, wat de exploitatie ervan voor onderzoeksdoeleinden alsook interinstitutionele samenwerking bemoeilijkt. Daarnaast zou het diabetesinformatiesysteem in België baat hebben bij een koppeling van de beschikbare gegevens afkomstig uit verschillende databronnen, weliswaar onder strikte voorwaarden in verband met de bescherming van de privacy.

Met het oog op het complementeren van het Belgische informatiesysteem met longitudinale gegevens over diabetes wordt een betere coördinatie van de verschillende, momenteel naast elkaar bestaande, initiatieven aanbevolen. Met dit rapport wordt getracht de partners in de sector, beheerders van gegevens en beleidsmakers aan te sporen om de complementariteit tussen de verschillende databronnen over diabetes te exploiteren en maximaal te benutten.

Kernwoorden:

diabetes, België, gezondheidsinformatiesysteem, longitudinaal onderzoek.

ABSTRACT

This report analyses the surplus value and feasibility of longitudinal diabetes research in Belgium. It aims at inspiring a broader reflection on a framework enabling the construction of longitudinal diabetes indicators.

The report shows the wide availability of data to analyze and map the extent, specificity, and socio-demographic and epidemiological consequences of the 'burden of diabetes' in Belgium. Still, important gaps are observed especially for longitudinal data collection.

Considerable collected longitudinal patient information is neither standardized nor centralized, which hinders its usefulness for research purposes as well as interinstitutional cooperation. Besides, the Belgian diabetes information system would benefit from the exchange of the currently available data coming from different data sources using linkage techniques, obviously taking into consideration people's privacy protection.

Aiming at complementing the Belgian diabetes information system, a better coordination of the different, currently separately functioning, initiatives is recommended. This report aims at supporting the partners within the sector, data managers and policy makers to exploit and fully utilize the complementarity between the different data sources on diabetes.

Key words:

diabetes, Belgium, health information system, longitudinal research.

RÉSUMÉ

Au-delà des aspects de faisabilité, ce rapport illustre la plus-value que l'approche prospective de la santé peut apporter, à la prise en charge du diabète en Belgique en général et à la construction d'indicateurs « longitudinaux » sur le diabète en particulier.

Le rapport montre que de nombreuses données sont disponibles, ce qui permet de cartographier l'ampleur et les conséquences sociodémographiques et épidémiologiques du diabète en Belgique. Toutefois, cette problématique ne bénéficie que très peu d'analyses de type prospectif.

Si la collecte d'information à propos des patients diabétiques est relativement abondante, il faut toutefois remarquer qu'elle ne bénéficie ni d'un format de données standardisé ni d'une organisation centralisée facilitant les échanges et les coopérations interinstitutionnels. De ce fait, les données existantes sont peu exploitées. Par ailleurs, le suivi de l'état de santé des personnes à risque ou atteintes de diabète devrait particulièrement profiter des méthodologies de recherche basées sur la technique du couplage de données, pour autant que la protection de la vie privée des personnes est intégralement assurée. Ainsi, la recherche d'une plus grande harmonisation de l'information fait l'objet de recommandations largement partagées par les acteurs de l'information sanitaire.

Le présent rapport souhaite encourager les professionnels de la santé, les gestionnaires de données et les décideurs politiques travaillant dans le domaine, à développer et à utiliser au maximum la complémentarité entre les différentes sources de données sur le diabète.

Mots-clés :

diabète, Belgique, système d'information, recherche longitudinale

INHOUD

Voorwoord	5
1. Inleiding	6
1.1. Elementen van de problematiek	6
1.1.1. Wat is diabetes?	6
1.1.2. Omvang problematiek	6
1.2. Doelstelling van het rapport	7
2. Methodologie	8
3. Resultaten	9
3.1. Initiatieven en programma's in het buitenland	9
3.1.1. Aandacht voor diabetes wereldwijd	9
3.1.2. Een geïntegreerde aanpak	10
3.1.2.1. The Canadian Diabetes Strategy	10
3.1.2.2. Nationaal Actieprogramma Diabetes Nederland	10
3.1.3. Longitudinaal diabetesonderzoek	11
3.2. Initiatieven en programma's in België	12
3.2.1. Belgische richtlijnen	12
3.2.1.1. Voorstel van resolutie betreffende het actieplan inzake de strijd tegen diabetes in België	12
3.2.1.2. KCE aanbeveling voor indicatoren in verband met de organisatie en kwaliteit van de diabeteszorg (type 2)	13
3.2.1.3. Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering (diabetes type 2)	13
3.2.2. Overzicht van het huidig Belgische informatiesysteem diabetes	13
3.2.2.1. Belgisch Diabetes Register	14
3.2.2.2. Diabetesconventie / Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes	14
3.2.2.3. Intermutualistisch Agentschap	15
3.2.2.4. Gezondheidsenquêtes	15
3.2.2.5. Nationale Databank Mortaliteit	16
3.2.3. Potentieel longitudinale gegevensbronnen	16
3.2.3.1. Globaal Medisch Dossier	16
3.2.3.2. Zorgtrajecten	17
4. "Longitudinale indicatoren"	18
4.1. Voorbeelden	18
4.1.1. Variabiliteit van het HbA1c-gehalte	18
4.1.1.1. Definitie	18
4.1.1.2. Meerwaarde van een longitudinale opvolging	18
4.1.1.3. Belgische databron die indicator registreert	19
4.1.2. Evolutie van het klinisch stadium van retinopathie	19
4.1.2.1. Definitie	19
4.1.2.2. Meerwaarde van een longitudinale opvolging	20
4.1.2.3. Belgische databron die indicator registreert	20
4.1.3. Verandering van het risico op cardiovasculaire complicaties	20
4.1.3.1. Definitie	20
4.1.3.2. Meerwaarde van een longitudinale opvolging	20
4.1.3.3. Belgische databron die indicator registreert	21
4.2. Reflectie	21
5. Samenvatting en conclusie	22
6. Bibliografie	24
7. Bijlagen	27
7.1. Diabetesindicatoren OESO	27
7.2. European Union diabetes indicators	28
7.3. Prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes (Nederland)	30
7.4. The recommended priority diabetes indicators (NHPA report on diabetes mellitus, Australia)	32
7.5. KCE guidelines on quality and organization of type 2 diabetes care	34
7.6. Overzicht geregistreerde parameters in België	36
7.7. Variabelen opgenomen in het Diabcare-protocol en in het BIS-formulier van de IKED-studie	39

VOORWOORD

Het huidig Belgische gezondheidsinformatiesysteem geeft een bijna volledig beeld van het verbruik van gezondheidszorgen, maar is niet optimaal om socio-sanitaire dynamieken te beschrijven die de gezondheidsstatus van individuen beïnvloeden. Met het oog op het verwerven van een grondigere kennis over de gezondheid van de bevolking, heeft de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid het project BeLHIS (**B**elgian **L**ongitudinal **H**ealth **I**nformation **S**ystem) opgestart. Dit project beoogt aan het huidig gezondheidsinformatiesysteem een longitudinaal perspectief toe te voegen. Dit zou toelaten om sociomedische gegevens afkomstig van verschillende bronnen te integreren en hun complementariteit te exploiteren, met de bedoeling dynamische indicatoren te ontwikkelen die relevant en nuttig zijn voor de volksgezondheid, zowel op operationeel niveau als op beleidsniveau.

Het ontwikkelen van een longitudinale visie op de gezondheid impliceert dat de gegenereerde informatie zowel de evolutie van de gezondheidsstatus van individuen als relevante determinanten weergeeft. Verschillende strategieën van dataverzameling laten toe om longitudinaal inzicht te verkrijgen: de klassieke - vaak tijdrovende en dure - methode van prospectieve en retrospectieve studies enerzijds, en het gebruik van primaire gegevens voor secundaire exploitatiedoelinden anderzijds. Deze laatste strategie wordt momenteel nog weinig gerealiseerd om technische en ethische redenen. Tenslotte laten ook een repetitieve dataverzameling aan de hand van transversale enquêtes of een systematische dataverzameling op basis van thematische registers toe om bevolkingstendensen op te sporen.

In elk geval vereist de ontwikkeling van een longitudinale visie een geïntegreerd en coherent systeem van gezondheidsgegevens, waarbinnen leveranciers en gebruikers van gegevens samenwerken om het gezondheidsprofiel van de bevolking en de efficiëntie van het gezondheidssysteem vast te stellen, en een adequaat gezondheidsbeleid te bevorderen. Het project BeLHIS is erop gericht de meerwaarde van een dergelijke benadering te documenteren. Het project tracht zoveel mogelijk actoren van de sector te betrekken en hun participatie aan de, tot nu toe weinig toegepaste, longitudinale methodologie te stimuleren.

De thematische dossiers uitgewerkt in het kader van het project BeLHIS beogen de voordelen van een dynamisch denken over de gezondheid van de bevolking te illustreren. In de rapporten worden concrete, bestaande (nationale en internationale) voorbeelden van longitudinale opvolging voorgesteld, die de Belgische partners en beleidsmakers kunnen inspireren. De thematieken die behandeld worden in de rapporten zijn kanker, diabetes en artroplastiek.

1. INLEIDING

1.1 | ELEMENTEN VAN DE PROBLEMATIEK

1.1.1. Wat is diabetes?

Diabetes mellitus is een chronische aandoening waarbij het lichaam onvoldoende insuline produceert (diabetes type 1) of ongevoelig is voor het effect van insuline (diabetes type 2). Hierdoor kan suiker vanuit de voeding onvoldoende opgenomen worden in de verschillende cellen van het lichaam en verhoogt het bloedsuikergehalte (hyperglycemie). Bij 1 tot 2% van alle zwangere vrouwen treedt zwangerschapsdiabetes op, een stoornis in de koolhydraatstofwisseling die ontstaat of wordt ontdekt tijdens de zwangerschap en ernstige gevolgen kan hebben voor de foetus. Indien deze vrouwen na de zwangerschap goed opgevolgd worden en de noodzakelijke leefstijlaanpassingen doorvoeren, kan blijvende diabetes voorkomen worden (Vlaamse Diabetes Vereniging, 2009). Het merendeel van de diabetici (ongeveer 90%) behoort tot het type 2. Met het oog op de bevordering van de volksgezondheid, vormt dit type als dusdanig de grootste uitdaging, al mag de impact van diabetes type 1 op het dagelijks leven van patiënten (werk, familie, sociaal) niet onderschat worden.

Verscheidene risicofactoren beïnvloeden de ontwikkeling van diabetes. Diabetes type 1 ontstaat door een interactie van omgevingsfactoren en erfelijke aanleg. Het is de belangrijkste vorm van diabetes in de leeftijdsgroep onder de 40 jaar. Type 2 komt meestal voor bij mensen met overgewicht die weinig fysieke activiteit uitoefenen en een ongezond voedingspatroon hebben. Ook erfelijke aanleg speelt een rol. Diabetes type 2 treedt vooral op boven de 40 jaar, al worden ook steeds meer jongere patiënten ermee geconfronteerd (Vlaamse Diabetes Vereniging, 2009).

De medicinale behandeling van diabetes (*cure*) is er erg op vooruitgegaan. Desalniettemin zorgen diabetescomplicaties, zoals cardiovasculaire aandoeningen, nier- en oogcomplicaties, diabetesneuropathie (zenuwaandoening) of voetproblemen nog steeds voor een verminderde levensverwachting en een verhoogde invaliditeit van diabetespatiënten. De zorg voor mensen met diabetes (*care*) is nog sterk voor verbetering vatbaar. De begeleiding van mensen met diabetes gebeurt idealiter door een multidisciplinair team van verschillende zorgverleners (*shared care*) en gecentreerd rond de patiënt (*patient centeredness*). In de opvolging en begeleiding van diabetes type 2 speelt de eerstelijnszorg een zeer belangrijke rol (Wens et al, 2005). Een grote uitdaging in de behandeling van type 2 diabetes is bovendien de multifactoriële aanpak die noodzakelijk is ter preventie van complicaties, met onder andere een goede glycemieregeling, cardiovasculaire preventie en aandacht voor levensstijl, lichaamsbeweging en gewichtscontrole (Mathieu, Nobels et al, 2006).

1.1.2. Omvang problematiek

Tengevolge van onder meer de vergrijzing van de bevolking, de toenemende prevalentie van obesitas alsook de sedentaire levensstijl en voedingsgewoonten in de westerse landen, is het aantal diabetespatiënten aanzienlijk toegenomen.

De *International Diabetes Federation* (IDF) schat voor 2010 het aantal diabetespatiënten wereldwijd op 285 miljoen. In 1985 bedroeg dit aantal nog ongeveer 30 miljoen. Geschat wordt dat in 2030 ongeveer 7,8% van de wereldbevolking diabetes zal hebben (438 miljoen patiënten) (IDF, 2009).

De sterke toename van het aantal type 2 diabetespatiënten zet ook de organisatie van de Belgische gezondheidszorg onder druk. De IDF schat de prevalentie¹ van diabetes anno 2010 onder de Belgische bevolking tussen 20 en 80 jaar (N=7.643.900) op 8,0 % (N=610.000). Geschat wordt dat in 2030 9,6 % (N=749.800) van de volwassen Belgische bevolking (N=782.2000) diabetespatiënt zal zijn. Deze cijfers omvatten zowel gekende als niet-gekende diabetes (men gaat uit van zo'n 50 % niet-gediagnosticeerd). Bovendien wordt de prevalentie van gestoorde glucosetolerantie door de IDF anno 2010 geschat op 6,5 % (N=494.500). Verwacht wordt dat die zal stijgen tot 7,4 % (N=578.600) in 2030 (IDF, 2009). Die groep loopt een aanzienlijk risico om op relatief korte termijn diabetes te ontwikkelen. In totaal komt momenteel ongeveer één op de tien Belgen in aanmerking voor preventie en behandeling van diabetes en diabetesgerelateerde complicaties. Vanzelfsprekend beïnvloedt

¹ = het aantal personen met een bepaalde aandoening op een bepaald moment in een populatie.

dit de gezondheidsuitgaven in België. Volgens cijfers van de IDF zal België in 2010 ongeveer 9% van de totale gezondheidsuitgaven aan de kosten voor diabetes uitgeven). Het aantal sterfgevallen aan diabetes in de leeftijdsgroep tussen 20 en 80 jaar wordt in 2010 in België geschat op 2.697 bij de mannen en 2.869 bij de vrouwen (IDF, 2009).

Vast staat dat diabetes samenlevingen voor grote uitdagingen stelt. Het beïnvloedt de levenskwaliteit van patiënten, en zorgt voor een toename van de zorgvraag en maatschappelijke lasten, en een afname van de arbeidsproductiviteit en levensverwachting. Het verminderen van het aantal diabetespatiënten (preventie) en complicaties bij diabetespatiënten (zorg) behoren tot de prioriteiten van het gezondheidsbeleid in zowat elke samenleving in de 21e eeuw.

1.2 | DOELSTELLING VAN HET RAPPORT

Nationaal (Wens et al, 2005) en internationaal (WHO, 2005) wordt aanbevolen de zorg van mensen met diabetes gecentreerd rond de patiënt te organiseren. Men spreekt van *patient-centered care*. Een patiëntgecentreerde benadering stimuleert de autonomie en participatie van de patiënt. De samenwerking tussen de verschillende zorgverleners wordt gestimuleerd, en er wordt beoogd de zorg geïntegreerd aan te pakken en behandelingen beter op elkaar af te stemmen. De *empowerment* van de patiënt staat centraal. In onderzoek is daarnaast het inzicht toegenomen dat gezondheidsverschillen en verschillen in het gebruik van gezondheidsvoorzieningen in belangrijke mate worden beïnvloed door cumulatieve gevolgen van gebeurtenissen tijdens de levensloop (Ployhart & Vandenberg, 2010). Beide tendensen vragen om een geïntegreerd informatiesysteem over diabetes en de analyse van longitudinale data.

Longitudinaal onderzoek tracht levensgeschiedenissen van individuen te reconstrueren. Terwijl cross-sectioneel of transversaal onderzoek de status van een groep individuen op één bepaald tijdstip weergeeft, volgt longitudinaal onderzoek individuen op verschillende momenten gedurende hun leven. Dit is vereist om langdurige ontwikkelingen, trends, interactie-effecten en causale verbanden te bestuderen. Het belangrijkste voordeel van longitudinale gegevens is dat ze analyses mogelijk maken die toelaten om fenomenen die gerelateerd zijn aan de tijd in rekening te brengen (sequentie in de tijd van blootstelling aan risicofactoren, generatie-effect, periode-effecten). Zo is het mogelijk om de ketting en interacties van verschillende factoren te analyseren die relatief zijn aan de levensomstandigheden (voeding, woning, sociaal netwerk, omgeving...), het gebruik van gezondheidszorgen, de omgeving (werkcondities, professionele en omgevingsfactoren...) en aan de gezondheidsstatus (chronologie van pathologische fenomenen) van een individu (Constances, 2010).

Dit rapport onderzoekt de meerwaarde van longitudinaal onderzoek naar diabetes. Eerst beschrijven we enkele buitenlandse beleidsinitiatieven ten aanzien van diabetes alsook relevante longitudinale studies. Daarna gaan we na of longitudinaal onderzoek naar diabetes in België haalbaar is aan de hand van de momenteel beschikbare gegevens en/of welke lacunes het huidige informatiesysteem bevat. Als aanzet tot discussie over een breder kader waarbinnen longitudinale diabetesindicatoren aangemaakt kunnen worden, geven we vervolgens enkele voorbeelden van relevante indicatoren die (potentieel) opvolgbaar zijn op basis van de reeds bestaande initiatieven van dataverzameling in België. Tenslotte suggereren we enkele pisten om de bestaande lacunes in het Belgisch diabetesinformatiesysteem op te vullen.

2. METHODOLOGIE

Dit rapport is gebaseerd op een literatuuronderzoek en (informele en formele) ontmoetingen met experts. Daarbij onderscheiden we telkens een internationaal en nationaal luik.

Een eerste fase van het literatuuronderzoek bestond uit *desktop research*. Op websites en in rapporten van bevoegde overheden werd nagegaan welk beleid ten aanzien van diabetes gevoerd wordt door een aantal landen (o.m. Nederland, Canada, Australië) en welke beleidsaandachtspunten vanuit internationale organisaties gestimuleerd worden (o.m. OESO, WGO, IDF). Aan de hand van een exploitatie van de internationale databanken van Eurostat, de OESO, het IDF en de WGO werd nagegaan welke diabetesindicatoren op internationaal niveau als cruciaal beschouwd en/of opgevolgd worden.

Specifiek voor de Belgische context werden de websites alsook rapporten van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) geconsulteerd. Bijkomend werd op basis van de websites van het Belgisch Diabetes Register (BDR) en het Intermutualistisch Agentschap (IMA) informatie vergaard over de registratie van data in verband met diabetes in België. Het voorstel van resolutie dat recent werd uitgewerkt als aanzet tot een actieplan inzake de strijd tegen diabetes in België (Belgische Senaat, 2007) en de Belgische Domus Medica/SSMG/VDV aanbeveling voor goede medische zorg voor diabetes mellitus type 2 (Wens et al, 2005) werden gehanteerd als basisdocumenten.

In een tweede fase van het literatuuronderzoek werd de wetenschappelijke literatuur over longitudinaal onderzoek naar diabetes doorgenomen. Deze werd geselecteerd op basis van de gegevensbank Academic Search Elite door het ingeven van onder meer de zoektermen '*diabetes indicators*', '*longitudinal study diabetes*', en '*administrative data diabetes*'.

In het kader van het project BeLHIS vonden bovendien ontmoetingen plaats met nationale en internationale experts in longitudinaal onderzoek, het gebruik van administratieve databanken voor onderzoeksdoeleinden en bestaande initiatieven van dataverzameling over diabetes in België.

3. RESULTATEN

3.1 | INITIATIEVEN EN PROGRAMMA'S IN HET BUITENLAND

3.1.1. Aandacht voor diabetes wereldwijd

Tengevolge van de groeiende omvang van de diabetesproblematiek en de grote maatschappelijke, sociale en financiële kosten ermee verbonden, is de aandacht voor diabetes de laatste decennia wereldwijd toegenomen.

Een van de eerste Europese initiatieven in de aanpak van diabetes was de Sint-Vincentverklaring. In 1989 kwamen op vraag van de WGO en de IDF vertegenwoordigers van de regeringen en nationale diabetesverenigingen van 32 Europese landen samen in het Italiaanse "San Vincenzo" om de situatie van de diabetespatiënt in Europa en mogelijke verbeteringen op het vlak van de diabeteszorg en behandeling te bespreken. Naar aanleiding van deze bijeenkomst werd, met het oog op het verbeteren van de levensverwachting en -kwaliteit van mensen met diabetes, een intentieverklaring opgesteld, later gekend als de St.Vincent-verklaring. Meest bekend uit de intentieverklaring zijn de vijf concrete verbeteringsdoelen in verband met de preventie van dure complicaties zoals blindheid, nierfalen (dialyse, transplantatie) en beenamputaties; de vermindering van de morbiditeit en mortaliteit van coronair hartlijden bij diabetespatiënten; en een lager aantal nieuwe gevallen van zwangerschapsdiabetes (Van Crombrugge & Nobels, 1996). Naar aanleiding van de Sint-Vincentverklaring werd in 1992 in België een stuurgroep opgericht met vertegenwoordigers van de Vlaamse Diabetes Vereniging en de Association Belge du Diabète, de ministeries van Volksgezondheid van de twee gemeenschappen, het RIZIV en het Instituut voor Hygiëne en Epidemiologie (voorloper van het WIV) alsook verschillende werkgroepen rond concrete thema's. Naar aanleiding van hun conclusies werden vanaf 1995 meerdere concrete initiatieven opgestart (Van Crombrugge & Wens, 2009).

Mede onder impuls van de Sint-Vincentverklaring werden wereldwijd geleidelijk nationale en internationale registratiesystemen (vb. diabetesregisters), zorgstandaarden en beleidsrichtlijnen ontwikkeld, alsook (internationaal vergelijkbare) diabetesindicatoren aangemaakt. Het bepalen van indicatoren is niet enkel noodzakelijk om het aantal metingen te beperken die nodig zijn om op accurate wijze de gezondheidsstatus van een bevolking te beschrijven. Ook voorzien indicatoren adequate informatie in verband met de last van een aandoening voor de volksgezondheid. Daarom zijn ze onmisbaar om een adequaat gezondheidszorgbeleid te formuleren, en de evolutie in de preventie en controle van een ziekte te evalueren. Ter illustratie wordt een summier lijst van cruciale diabetesindicatoren weergegeven, zoals opgevolgd door de OESO² (bijlage 1) en de Europese Unie (bijlage 2). Ook Eurostat³ en de WGO⁴ verzamelen systematisch statistieken in verband met diabetes. In Nederland werd bijvoorbeeld op vraag van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2004 een beperkte set van prestatie-indicatoren voor diabetes type 2 (bijlage 3) ontwikkeld (Van den Berg Jeths & Baan, 2006). Een beknopte lijst van diabetesindicatoren, ontwikkeld op verzoek van de Australian Health Ministers in 1998, wordt weergegeven in bijlage 4 (Commonwealth Department of Health and Aged Care and Australian Institute of Health and Welfare, 1999).

Op 20 december 2006 werd een nieuwe stap gezet in de wereldwijde aanpak van diabetes. De algemene vergadering van de Verenigde Naties (VN) heeft die dag, binnen het kader van de *Unite for Diabetes*-campagne een voorstel van resolutie aangenomen waarin onder meer werd vastgelegd dat vanaf 14 november 2007 Wereld Diabetes Dag als een internationale VN-dag wordt beschouwd (United Nations, 2006). De VN-resolutie roept alle regeringen op om een nationaal beleidsplan te ontwikkelen voor de preventie, behandeling en zorg van diabetes. Alle lidstaten van de VN keurden de resolutie mee goed (Belgische Senaat, 2007).

² Zie ook: OECD Health data; OECD Health Care Quality Indicators Project (HCQI).

³ Zie ook: Database 'Public health'; European Community Health Indicators (ECHI).

⁴ Zie ook: Health For All (HFA)-database; European hospital Morbidity database; European detailed Mortality database.

3.1.2. Een geïntegreerde aanpak

Recent werd in verschillende landen een nationale beleidsstrategie ten aanzien van diabetes uitgewerkt en geïmplementeerd. Niet zelden staat daarin een coherent informatiesysteem centraal, waarin een longitudinale visie geïntegreerd wordt. Ter illustratie bespreken we de beleidsstrategieën van Canada en Nederland.

3.1.2.1. The Canadian Diabetes Strategy

Waar de meeste initiatieven tot voor kort onafhankelijk van elkaar georganiseerd werden, pakt men sinds 1999 de strijd tegen diabetes in Canada aan vanuit een overkoepelende strategie. De Canadese regering stelde in 1999 \$115 miljoen ter beschikking voor de ontwikkeling over vijf jaren van de *Canadian Diabetes Strategy*. Die strategie is een nationaal initiatief maar laat ruimte aan de provincies, gewesten, nationale gezondheidsorganisaties en inheemse gemeenschappen verspreid over het land, om de strategie concreet in te vullen. Met de strategie wordt getracht effectieve en efficiënte diabetespreventie- en controlestrategieën te ontwikkelen (Public Health Agency of Canada, n.d.).

Een van de kernpunten van de Canadese strategie is de overtuiging dat een nationaal geïntegreerde visie op onderzoek en statistieken rond diabetes noodzakelijk is om de gezondheidszorg voor diabetespatiënten kosteneffectief te kunnen verbeteren. Daarom ging van de \$115 miljoen die de Canadese overheid ter beschikking stelde voor de aanpak van diabetes, \$10,8 miljoen naar de ontwikkeling van een *National Diabetes Surveillance System* (NDSS), een netwerk van regionaal verdeelde monitoringsystemen met betrekking tot diabetes (Public Health Agency of Canada, n.d.).

Concreet wordt in elke provincie of regio het register van de ziekteverzekering gekoppeld aan factureringsgegevens van artsen en hospitalisatiegegevens. Dit genereert een enorme hoeveelheid aan informatie, die gebruikt wordt om het diabetesbeleid in Canada efficiënter te ontwikkelen. Gegevens uit deze databanken worden geaggregeerd volgens leeftijd, geslacht en provincie of regio om de privacy van de betrokkenen te beschermen. Die gegevens worden naar het Openbaar Gezondheidsagentschap van Canada (Health Canada) gestuurd voor nationale analyses. Betrokken partners van het systeem zijn de federale agentschappen (bvb Statistics Canada), alle provinciale en regionale overheden, academici en non-profit organisaties (bvb Canadian Diabetes Association). Het NDSS is een nationaal opgezet monitoringsysteem, maar lokale initiatieven kunnen zich aansluiten op dit systeem om meer gedetailleerd of specifiek onderzoek te verrichten.

Vóór de ontwikkeling van het NDSS, was de nationale diabetesmonitoring in Canada hoofdzakelijk gebaseerd op surveys, en diabetes/diabetesgerelateerde mortaliteits- en hospitalisatiegegevens. Onderzoek op basis van deze gegevens was beperkt en onderschatte vaak de diabetesproblematiek. Dit had allerhande redenen: een gebrek aan betrouwbaarheid van gegevens gebaseerd op zelfrapportage, een vertekening door het werken met kleine steekproeven en/of de onmogelijkheid om een longitudinaal beeld te verkrijgen van diabetesgeassocieerde complicaties, hospitalisaties en sterfte (Agence de la Santé Publique du Canada, 2008).

3.1.2.2. Nationaal Actieprogramma Diabetes Nederland

Ook het Nederlands ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft recent twee concrete ambities ten aanzien van diabetes geformuleerd: het aantal mensen met diabetes mag tussen 2005 en 2025 met niet meer dan 15% stijgen, en in 2025 mag 65% van de diabetespatiënten geen complicaties hebben (Nederlands Ministerie van VWS, 2010). Daartoe heeft het ministerie het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) opgesteld, lopend van 2009 tot 2013, een samenhangende bundeling van alle acties en initiatieven die de komende vier jaar in Nederland ondernomen worden om de groei van diabetes (hoofdzakelijk type 2) in te perken. Het NAD is ontwikkeld in opdracht van de overheid en wordt uitgevoerd door de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF). Het ministerie van VWS heeft hiervoor tot 2013 tien miljoen euro uitgetrokken (Nationaal Actieprogramma Diabetes, 2010).

Algemeen heeft het NAD als doel het implementeren van een zorgstandaard, het ontwikkelen van een raamwerk voor multidisciplinaire zorg voor mensen met type 2 diabetes, en het opstellen van een leidraad voor de inhoud en organisatie van de preventie van diabetes. Concreet stelt het NAD de volgende doelen voorop (RIVM, 2007):

1. Preventie, voorlichting, vroegtijdige diagnostiek, leefstijlinterventies bij hoogrisicogroepen;
2. Versterken van de positie van de patiënt, zelfmanagement, educatie, therapietrouw;
3. Verankeren van ketenaanpak (multidisciplinaire programmatisch ingerichte zorgverlening);
4. Identificeren en waar mogelijk verminderen van belemmeringen in wet- en regelgeving;
5. Operationaliseren van het elektronisch diabetesdossier als onderdeel van het nationaal elektronisch patiëntendossier.

Een belangrijk onderdeel van de strijd tegen diabetes in Nederland vormt het elektronisch diabetesdossier of e-Diabetes programma (Nederlandse Diabetes Federatie, 2008). Dit elektronisch dossier is opgezet vanuit de idee dat goede diabeteszorg maar mogelijk is indien de betrokken zorgverleners en patiënten over de actuele en complete informatie beschikken, relevant in het proces van zorgverlening. e-Diabetes wordt uitgevoerd door Nictiz (het landelijke expertisecentrum dat ontwikkeling van ICT in de zorg faciliteert) in samenwerking met organisaties in de zorg en het ministerie van VWS. Het doel van e-Diabetes is binnen enkele jaren landelijke zorginhoudelijke en technische standaarden beschikbaar te hebben voor een goede elektronische informatievoorziening en effectieve elektronische communicatie tussen zorgverleners in de diabeteszorg, voor een elektronische inzage van patiënten in hun eigen medische gegevens, het kunnen vastleggen van informatie in een zelfzorgdossier, en voor elektronische rapportages van evaluatie en onderzoek (Nictiz, 2009).

Het elektronisch diabetesdossier vormt een onderdeel van het elektronisch patiëntendossier (EPD), dat de uitwisseling van medische gegevens in Nederland mogelijk maakt. Het landelijk EPD is op 1 november 2008 van start gegaan. Zorgverleners kunnen sindsdien via dit schakelpunt relevante patiënteninformatie opvragen uit de informatiesystemen van andere zorgverleners. Voorlopig zijn alleen de medicatie- en waarneemgegevens voor huisartsen beschikbaar, later zullen nieuwe toepassingen volgen. Om misbruik te voorkomen moet onder meer de identiteit van de zorgverlener bij raadpleging van het EPD bekend zijn en mogen zorgverleners alleen medische gegevens inzien met (mondelinge) toestemming van de patiënt. Voor de registratie van de patiëntengegevens wordt gebruik gemaakt van een koppeling van het EPD aan het burgerservicenummer (=uniek persoonsnummer in Nederland). Op termijn zullen artsen, apothekers en specialisten verplicht worden zich bij het EPD aan te sluiten (Rijksoverheid, 2010).

3.1.3. Longitudinaal diabetesonderzoek

Onder de toonaangevende longitudinale studies die tot belangrijke inzichten in het ziektebeeld van diabetes en tot de introductie van effectievere behandelingswijzen hebben bijgedragen, zijn de Franse cohorte *Données épidémiologiques sur le Syndrome d'Insulino-Résistance* en de *Prospective Diabetes Study* uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk.

De cohorte *Données épidémiologiques sur le Syndrome d'Insulino-Résistance* (Desir)⁵ werd opgezet met de bedoeling voorspellende en constitutieve factoren van het insulineresistentie syndroom⁶ te bestuderen. De cohorte bestond uit 3817 consulenten in centra voor gezondheidsonderzoek tussen 30 en 65 jaar (1863 mannen en 1954 vrouwen), en werd van 1994 tot 2005 opgevolgd. In de loop van de studie ontwikkelden 140 mannen en 63 vrouwen diabetes.

Uit de studie blijkt onder meer dat de omvang van de taille en hypertensie voor de beide geslachten goede voorspellers voor het ontwikkelen van diabetes zijn, alsook roken voor de mannen en de familiale achtergrond voor de vrouwen. Obesitas is volgens de studie de beste klinische voorspeller van diabetes, glucose de beste biologische (Balkau, Lange et al, 2008).

De *United Kingdom Prospective Diabetes Study* (UKPDS), waarin ongeveer £23 miljoen werd geïnvesteerd, werd op haar beurt opgezet met het oog op onderzoek naar complicaties van diabetes. Deze 20-jarige studie rekruteerde meer dan 5102 patiënten met nieuw ontdekte type 2 diabetes in klinische centra, tussen 1977 en 1991. Verschillende behandelingsstrategieën werden toegepast, afhankelijk van de klinische situatie waarin de patiënten zich bevonden (DiabetesMonitor, 2002).

5 De cohorte Desir is een samenwerking tussen de CES (Centre d'Examens de Santé) van de IRSA (Institut Inter-Régional de la Santé) en Inserm (Institut nationale de la santé et de la recherche médicale).

6 Men spreekt van dit syndroom wanneer drie van de volgende risicofactoren aanwezig zijn: een hoge bloeddruk (hypertensie); verhoogde cholesterol; verhoogde bloedsuikerwaarden; en obesitas. Door een combinatie van deze factoren raakt de stofwisseling erg verstoord, met negatieve gezondheidseffecten tot gevolg, zoals een verhoogd risico op hart- en vaatziekten en diabetes.

De studie heeft onder meer voor het eerst aangetoond dat de levensbedreigende complicaties van type 2 diabetes (het risico op hartziekten, hartinfarcten, sterfte aan diabetesgerelateerde ziekten, oogziekten en vroegtijdige nierschade) significant verminderd kunnen worden door een geschikte (insuline)behandeling enerzijds en een intensieve verlaging van de bloeddruk anderzijds. Daarnaast wijst de studie bijvoorbeeld op het belang van het geleidelijk aan intensiever worden van de behandeling. Aanvankelijk komt men met voedingsadviezen toe om de diabetes onder controle te houden, daarna volgt een periode waarin de patiënten met tabletten behandeld worden, terwijl men nog later moet overgaan op het injecteren van insuline (Turner, Holman et al, 1998).

3.2 | INITIATIEVEN EN PROGRAMMA'S IN BELGIË

Tot nu werden buitenlandse initiatieven besproken, hierna richten we ons op de Belgische situatie. In eerste instantie halen we enkele Belgische richtlijnen aan die werden uitgewerkt ter bevordering van respectievelijk het beleid ten aanzien van diabetes en de zorg voor diabetespatiënten. Eerst wordt het recente voorstel van resolutie vermeld dat is uitgewerkt als aanzet tot een actieplan inzake de strijd tegen diabetes in België (2007). Daarna bespreken we een project dat in 2006 op initiatief van het KCE werd geïnitieerd met het oog op het formuleren van richtlijnen ter bevordering van de organisatie en kwaliteit van de type 2 diabeteszorg in België, alsook de Belgische multidisciplinaire aanbeveling voor een goede medische praktijk van diabetes type 2. In tweede instantie zetten we de bestaande Belgische bronnen die gegevens over diabetespatiënten bevatten op een rij. Eveneens beschrijven we enkele recente initiatieven die naar de toekomst toe potentieel longitudinale gegevens zouden kunnen genereren. Zo trachten we na te gaan of het praktisch haalbaar is het Belgische informatiesysteem met betrekking tot diabetes te complementeren met gegevens vanuit een longitudinaal perspectief.

3.2.1. Belgische richtlijnen

3.2.1.1. Voorstel van resolutie betreffende het actieplan inzake de strijd tegen diabetes in België

De Belgische Senaat stelde op 14 november 2007 een resolutie voor, die vraagt aan de federale regering (punten 1 t/m 7) en aan de federale regering in overleg met de gemeenschaps- en gewestregeringen (punten 8 t/m 11) om een plan inzake de strijd tegen alle vormen van diabetes uit te werken. Het plan omvat becijferde doelstellingen met betrekking tot de stabilisering en het terugdringen van deze chronische aandoening binnen de Belgische bevolking, en zal zowel betrekking hebben op de primaire en secundaire preventie, als op maatregelen inzake de toegankelijkheid tot de zorg, de behandeling en de begeleiding van de zieken (Belgische Senaat, 2007).

Volgende punten kregen daarbij bijzondere aandacht:

1. de ontwikkeling van een sluitend systeem van registratie van het aantal diabetici.
2. de verdere ontwikkeling, digitalisering en financiële ondersteuning van de diabetespas en de integratie ervan in het Globaal Medisch Dossier.
3. een grotere betrokkenheid & efficiënte organisatie van de eerstelijnszorg. Een belangrijke hinderpaal voor efficiënte communicatie binnen de diabeteszorg vormt de gebrekkige informatisering. Ook de implementatie van een kwaliteitsmonitoring is voor verbetering vatbaar.
4. het stimuleren van de multidisciplinaire aanpak van de diabetesproblematiek; dit vergt een goed overleg tussen de verschillende zorgverleners. Hiertoe zijn uniforme richtlijnen nodig.
5. een actievere betrokkenheid voor de deskundigen in diabetes in de organen van het RIZIV, door middel van een onafhankelijke adviesraad. Zo krijgen innovatieve geneesmiddelen meer kans op ontwikkeling.
6. bijzondere aandacht voor de drempels en de discriminaties waarmee mensen met diabetes in het dagelijkse leven worden geconfronteerd. Vooral in de verzekeringssector vergt dit de nodige aandacht.
7. het verzekeren van de toegankelijkheid tot zelfzorgmaterialen. Bijzondere aandacht moet hierbij gaan naar de patiënten die niet onder de diabetesconventie vallen.
8. een diabetespreventieplan in overleg met alle betrokken actoren verder te ontwikkelen. Bijzondere aandacht moet worden besteed aan doelgroepen met verhoogd risico. Volle aandacht moet daarbij gaan naar de strijd tegen obesitas en naar het bewustmaken van de bevolking van de noodzaak om meer te bewegen.
9. de nodige aandacht te schenken aan de diabetesproblematiek in de geneeskundeopleiding, in de aanvullende huisartsenopleiding en in bijscholing.
10. de opleiding tot diabeteseducator te erkennen.
11. de diabetesverenigingen te erkennen en te ondersteunen.

Sinds de resolutie werd voorgesteld, werden enkele belangrijke initiatieven genomen. Zo werd de opleiding tot diabeteseducator erkend en is de toegankelijkheid tot zelfzorgmaterialen voor het merendeel van de patiënten verzekerd. Andere aandachtspunten werden daarentegen minimaal of niet gerealiseerd. Zo bestaat er bijvoorbeeld nog geen sluitend systeem van registratie van het aantal diabetici. In het kader van de zorgtrajecten voor type 2 diabetespatiënten (cfr. infra) werd een registratiesysteem voorzien van de personen ingeschreven in een zorgtraject, maar momenteel is dit nog niet volledig geïmplementeerd. Ook de kwaliteitsmonitoring van de zorg voor mensen met diabetes laat nog te wensen over en blijft beperkt tot de patiënten opgenomen in een conventie. Evenmin is het bestaan van de elektronische diabetespas reeds in de globaal medische dossiers geïntegreerd.

3.2.1.2. KCE aanbeveling voor indicatoren in verband met de organisatie en kwaliteit van de diabeteszorg (type 2)

In 2006 werd op initiatief van het KCE en in samenwerking met vier universitaire teams en de Vlaamse Diabetes Vereniging een kernset van indicatoren opgesteld in verband met de kwaliteit en de organisatie van de diabeteszorg (type 2). Gebaseerd op 104 nationale en internationale richtlijnen, identificeerde de studie 29 cruciale proces- en uitkomstindicatoren, indicatoren die respectievelijk voor de kwaliteit van het verloop van de processen en de uitkomst van interventies in de diabeteszorg als cruciaal worden beschouwd. Een voorbeeld van een procesindicator is het ontvangen van een jaarlijkse oogcontrole, van een uitkomstindicator is het bereiken van een welbepaalde bloeddruk. Om de kwaliteit van de zorg te meten zijn hoofdzakelijk de procesindicatoren relevant, maar het opvolgen van de evolutie van de uitkomstindicatoren over de tijd kan eveneens een belangrijke meerwaarde betekenen⁷ (Mathieu et al, 2006; Wens et al, 2006). Bijlage 5 geeft de volledige lijst van de geselecteerde kwaliteitsindicatoren weer. De vijf domeinen waarbinnen deze indicatoren zich situeren, zijn:

1. Controle van glycemie (diabetesvoet nazicht, regelmatige meting HbA1c)
2. Vroegtijdige opsporing van glycemie complicaties (oogrisico)
3. Behandeling van complicaties (voetzorginformatie, behandeling retinopathie)
4. Cardiovasculaire ziekte (hartinfarcttherapie, insulinebehandeling)
5. Levenskwaliteit (psychosociale problemen, stress)

3.2.1.3. Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering (diabetes type 2)

In de Belgische multidisciplinaire aanbeveling voor een goede medische praktijkvoering voor diabetes mellitus type 2 worden richtlijnen samengevat ter ondersteuning bij het nemen van diagnostische of therapeutische beslissingen in de huisartsengeneeskunde. De richtlijnen vatten samen wat voor de gemiddelde patiënt wetenschappelijk gezien het beste beleid is met betrekking tot onder meer de opsporing, diagnose en behandeling van diabetes, alsook met betrekking tot voeding, lichaamsbeweging en medicamenteuze behandeling. Ook wordt advies gegeven over de opvolging van risicofactoren ter preventie van cardiovasculaire verwickelingen, en de opsporing en behandeling van acute en chronische verwickelingen, en komen de aspecten van diabeteseducatie en zelfcontrole aan bod. Tenslotte wordt aandacht besteed aan de organisatie van de klinische follow-up en de zorgverlening.

De aanbeveling is een referentiepunt en aanzet om de kwaliteit van de zorg aan mensen met diabetes te verbeteren. Ze benadrukt dat de aanpak van diabetespatiënten erg complex is en daarom de begeleiding van patiënten best multidisciplinair gebeurt, waarbij verschillende zorgverleners elk een specifieke inbreng hebben. Bovendien wijst de aanbeveling nadrukkelijk op de belangrijke rol weggelegd voor de eerstelijnszorg (Wens et al, 2005).

3.2.2. Overzicht van het huidig Belgische informatiesysteem diabetes

De belangrijkste bronnen in België die informatie over diabetes verzamelen, zijn het Belgisch Diabetes Register, de databank van het Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes, de databank van het Intermutatitisch Agentschap, de gezondheidsenquêtes, en de Nationale Databank Mortaliteit. In wat volgt bespreken we kort elk van deze initiatieven. Een overzicht van de geregistreerde parameters van de eerste drie initiatieven wordt weergegeven in bijlage 6.

⁷ Naast uitkomst- en procesindicatoren worden structuurindicatoren onderscheiden. Die indicatoren geven een indicatie van de organisatorische voorwaarden waarbinnen verantwoorde zorg geleverd kan worden.

3.2.2.1. Belgisch Diabetes Register

In 1989 werd het Belgisch Diabetes Register (BDR) opgericht met de bedoeling om op een gestandaardiseerde en gecentraliseerde wijze gegevens te verzamelen over het aantal kinderen en jongeren met diabetes. Momenteel worden in het BDR zoveel mogelijk gevallen van diabetes opgenomen die ontdekt worden vóór de leeftijd van 40 jaar. Het betreft hoofdzakelijk type 1 diabetespatiënten en vrouwen met zwangerschapsdiabetes, die ongeveer 10% van alle diabetespatiënten uitmaken. In totaal is ongeveer 50% van deze patiënten geregistreerd. In het arrondissement Antwerpen is dat ongeveer 90%.

Van de nieuwe patiënten worden op basis van een vragenlijst onder andere demografische gegevens (naam en voornaam, geboortedatum, geslacht, geboorteplaats en -land, woonplaats en etniciteit), gegevens i.v.m. de diagnose (datum klinische diagnose, datum start eventuele insulinebehandeling, symptomen bij diagnose, lengte, gewicht en andere auto-immune aandoeningen), de klinische classificatie (type 1, type 2, zwangerschapsdiabetes, secundaire diabetes), behandeling (insuline, orale antibiotica) en familiale geschiedenis (aard van verwantschap, geboortedatum, geslacht, diabetes status, en jaar diagnose, overleden) van de patiënt geregistreerd. Door het aanvullende bloedonderzoek bevat het register ook genetische, immunologische en hormonale merkers. Het afnemen van bloedstalen voor de bepaling van gespecialiseerde testen laat een objectieve classificatie van de patiënt toe op basis van de aan- of afwezigheid van diabetes auto-antilichamen. Het register verzamelt bovendien gegevens en bloedstalen bij de eerste graadsverwanten van de opgenomen diabetespatiënten. Naar preventie toe maakt dit het mogelijk degene met een hoog risico voor type 1 diabetes op te sporen (Belgisch Diabetes Register, n.d.).

Van een deel van de opgenomen patiënten (indien medewerking wordt verkregen) worden de gegevens in het BDR regelmatig geactualiseerd (bvb. HbA1c-gehalte, ontstaan van chronische complicaties). Dit maakt een longitudinale opvolging van deze patiënten mogelijk.

3.2.2.2. Diabetesconventies en Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes

Sinds 1987 bestaat er in België een systeem van diabetesconventies dat de bedoeling heeft mensen met diabetes beter op te volgen. Een diabetesconventie is een overeenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en centra voor diabetologie of ziekenhuizen die beschikken over een diabetesteam, minstens bestaande uit een specialist in inwendige geneeskunde, een diabetesverpleegkundige en een diëtist. De diabetespatiënten ingeschreven binnen een conventie krijgen educatie over de technische aspecten van de zelfcontrole en andere aspecten van de behandeling van diabetes en het voorkomen van complicaties. Ook wordt aan deze patiënten materiaal voor zelfcontrole aangeboden (bvb. glucosemeter, meetstrips, een vingerpriktoestel). Oorspronkelijk was het systeem enkel gericht op type 1 diabetespatiënten. Momenteel kunnen ook type 2 patiënten die intensief met insuline behandeld worden in een diabetesconventie terecht⁸. Ongeveer 1/4 van de diabetespatiënten wordt vandaag in dit systeem opgevangen (Belgische Senaat, 2007)⁹.

Ongeveer 15 jaar na de opzet van dit systeem van diabetesconventies werd in 2001 het Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes (IKED) opgericht, dat erkend werd als representatief kwaliteitsontwikkelingsproject. Alle centra die tot een diabetesconventie behoren zijn verplicht hieraan deel te nemen.

De studie beoogt de kwaliteit van de diabeteszorg in de diabetescentra te verbeteren. Concreet tracht het IKED, op basis van een positionering van de verschillende centra, het nemen van lokale maatregelen in de diabetescentra te stimuleren. Daarnaast verzamelt de studie patiëntgegevens van de gepoolde diabetescentra in een rapport, met het oog op het uitbrengen van een advies aan het RIZIV over de diabeteszorg in het algemeen en het systeem van de diabetesconventies in het bijzonder (WIV, 2009).

8 De volgende type 1 en type 2 diabetespatiënten komen in aanmerking voor de diabetesconventie. *Groep 1* : 3 of meer insuline injecties en 4 glycemie metingen per dag; 2 injecties en zwangerschap; kinderen en adolescenten tot 18 jaar; *Groep 2* : 3 of meer insuline injecties en 4 dagcurves per week; 1 injectie en zwangerschap; *Groep 3* : vanaf 2 insuline injecties en 2 dagcurves per week, deze patiënten moeten over een GMD en diabetespas beschikken en ook minstens 2x per jaar het behandelingsplan met de huisarts overlopen op diens consultatie.

9 Op basis van IMA gegevens werd recent onderzocht of toetreding tot de diabetesconventie een impact heeft op de gezondheidszorgen die diabetespatiënten consumeren. Uitleg en resultaten van de volledige studie zijn terug te vinden in het rapport "De diabetes conventie. Rapport van het Intermutualistisch Agentschap in opdracht van het RIZIV" (IMA, 2005).

Als uitgangspunt worden de principes van *DiabCare*[®] gehanteerd, een door de WGO ontwikkelde dataset rond diabetes. Elk diabetescentrum verzamelt voor een aselechte representatieve steekproef van conventiepatiënten gegevens met betrekking tot het profiel van de patiënt en de medische aanpak, risicofactoren voor micro- en macrovasculaire diabetescomplicaties, vroegtijdige merkers van complicaties en de eindstadiumcomplicaties. Bijlage 7 geeft de variabelen weer die opgenomen zijn in de *Basic Information Sheet* van de IKED-studie.

De eerste gegevensverzameling van het IKED gebeurde in 2001. Toen werden de gegevens van telkens minimum 10% van de patiënten van 134 diabetescentra verzameld (Debacker et al, 2007). In 2007 werden parameters van ongeveer 10.900 diabetespatiënten geregistreerd, d.i. ongeveer 12% van alle patiënten die in de diabetesconventie opgenomen zijn (Mathieu et al, 2009).

De IKED-databank is anoniem naar patiënt en centrum. De gegevens worden verwerkt door het WIV. Binnen het kader van dit project functioneert een Wetenschappelijke Stuurgroep waarin de verschillende Belgische universiteiten, mutualiteiten en patiëntenorganisaties vertegenwoordigd zijn alsook enkele artsen met ervaring inzake kwaliteitsbevorderingstechnieken. Bij het eventueel gebruik van de databank door externe gebruikers voor wetenschappelijk onderzoek (indien goedgekeurd door de Wetenschappelijke Stuurgroep) worden zowel de gebruikerscode als de patiënteninitialen uit de databank verwijderd (Debacker et al, 2007).

Tot op heden is de IKED-studie het enige gestructureerde programma rond kwaliteitsevaluatie en -bevordering van de diabeteszorg in België. De studie heeft echter betrekking op een zeer specifieke populatie. Vooreerst richt IKED zich uitsluitend naar patiënten die in de conventiecentra worden begeleid en dus niet naar patiënten die in de eerste lijn opgevolgd worden. Het gaat daarbij om een oudere populatie, met een langere diabetesduur en bijgevolg een reeds gevorderd niveau van de ernst van de diabetes (Debacker et al, 2007). Daarnaast analyseert IKED slechts een beperkte steekproef (ongeveer 10% van de patiënten opgenomen in diabetescentra). De IKED-gegevens voor type 1 diabetespatiënten kunnen allicht als representatief voor de ganse Belgische volwassen type 1 diabetespopulatie beschouwd worden, vermits de meeste type 1 diabetespatiënten in een conventie zijn opgenomen. Voor type 2 diabetici is dit niet het geval (Mathieu et al, 2009). Bovendien maakt IKED geen gebruik van invulformulieren maar van dossiers die primair opgesteld en ingevuld worden met het oog op zorgverlening, waardoor weleens gegevens van patiënten ontbreken.

3.2.2.3. Intermutualistisch Agentschap

Een andere databron die toelaat diabetespatiënten op te volgen, is de databank van het Intermutualistisch Agentschap (IMA). Het IMA werd in oktober 2002 opgericht door de zeven Landsbonden van de verzekeringsinstellingen. Die Landsbonden beschikken over gegevens met betrekking tot hun leden, in het kader van de uitvoering van hun wettelijke opdracht in relatie tot de verplichte ziekteverzekering (IMA, 2005).

De gegevens in de IMA-databank hebben betrekking op de terugbetalingen van medische kosten, arbeidsongeschiktheid of invaliditeit en moederschapsuitkeringen. Interessant is dat de gegevens gecentreerd zijn rond de patiënt en dus toelaten patiënten over de tijd heen te volgen. Daarentegen worden studies op basis van IMA-gegevens beperkt doordat de gegevens enkel informatie geven aangaande de consumptie van gezondheidszorgen en niet aangaande de pathologie van een patiënt (bv. de diagnose of classificatie van een aandoening). Als dusdanig bevat de IMA-databank ook geen gegevens van patiënten die niet behandeld worden met insuline of orale antidiabetica, maar bijvoorbeeld enkel een dieet volgen. Noch kan de consumptie van geneesmiddelen met een meervoudige toepassing geen uitsluitstel geven over of die middelen werden ingenomen in het kader van diabetesbehandeling dan wel omwille van een andere pathologie of gezondheidstoestand (vb. obesitas).

3.2.2.4. Gezondheidsenquêtes

Ook de Belgische gezondheidsenquêtes bevatten informatie in verband met diabetes. In deze enquêtes wordt via interviews op een systematische manier subjectieve gezondheidsinformatie verzameld. De enquêtes laten toe een groot aantal (subjectieve) gegevens gelijktijdig te verzamelen over de gezondheidstoestand, de leefstijl, de medische consumptie en socio-economische achtergrondkenmerken van een individu. Op die manier kan een globaal beeld verkregen worden van de gezondheid van de bevolking en kunnen de belangrijkste problemen en noden op het gebied van gezondheid bepaald worden (Vandeneede & Deboosere, 2009).

Er werden gezondheidsenquêtes uitgevoerd in 1997, 2001, 2004 en 2008. Met de enquêtes van 1997, 2001 en 2004 samen werd een totaal van 37.040 respondenten bereikt. Met de enquête die van start is gegaan in 2008 wordt beoogd 11.250 inwoners te bevragen. Er wordt verondersteld dat de gezondheidsenquêtes een representatief beeld geven van de gezondheidstoestand van de Belgische bevolking (WIV, 2010).

De gezondheidsenquêtes waren tot nu transversaal. Voor elke gezondheidsenquête werd een nieuwe toevalssteekproef genomen op basis van het Rijksregister. De respondenten werden slechts één maal bevroegd. Voor de toekomst is gepland dat telkens een deel van de respondenten na enige tijd herbefraagd wordt indien ze hun medewerking daartoe verlenen. Op die manier zullen de gezondheidsenquêtes op termijn longitudinale informatie genereren.

Met het oog op diabetesonderzoek, moet vermeld worden dat het aantal diabetespatiënten aanwezig in de bevroegde steekproeven beperkt is. Het percentage personen uit de steekproef dat aangeeft te lijden aan diabetes (in de afgelopen 12 maanden) bedraagt voor de respectievelijke jaren van 1997 tot 2008 2,3%, 2,8%, 3,5% en 3,4%. Alsook kan op basis van de enquêtes geen onderscheid gemaakt worden tussen diabetespatiënten type 1 en type 2 (WIV, 2010). Bovendien weet ongeveer 1/3 tot de helft van de patiënten niet dat hij/zij diabetes heeft, waardoor de impact van diabetes op basis van de gezondheidsenquêtes onderschat wordt.

3.2.2.5. Nationale Databank Mortaliteit¹⁰

De Nationale Databank Mortaliteit (NDM) kwam tot stand in het verlengde van de werkzaamheden rond de resultaten van de volkstelling van 1991. Voor het eerst werd toen de volkstelling aangemaakt op basis van het rijksregisternummer. De NDM werd aangemaakt op basis van een individuele en geanonimiseerde koppeling van drie databanken: de volkstelling van 1 maart 1991, het Rijksregister met de registratie van overlijdens voor de periode 1991-1996, en de statistiek van de doodsoorzaken met informatie uit de overlijdenscertificaten.

Op basis van deze databank werd onder meer het aantal overlijdens van mannen en vrouwen tengevolge van diabetes en het proportioneel sterftecijfer per leeftijdsgroep voor de periode 1991-1995 geanalyseerd. Daarnaast laat deze databank bijvoorbeeld toe het geografisch patroon van de sterfte aan diabetes te analyseren¹¹. De mogelijkheid om (zoals in de gezondheidsenquêtes) diabetes te onderzoeken in functie van sociale indicatoren laat toe om een bredere kijk te krijgen op de mogelijke impact van sociale factoren in de genese van diabetes en vooral in de mogelijke ongelijkheid in zorg.

De koppeling van deze databanken biedt de mogelijkheid de sterfte op te volgen van alle personen in de volkstelling, en levert als dusdanig heel wat nieuwe informatie op met betrekking tot de differentiële sterfte en gezondheid van de bevolking in België (Deboosere & Gadeyne, 1999). Potentieel zullen recentere gegevens volgens hetzelfde stramien gekoppeld worden. Een nadeel van de gegevens in deze databank is dat de overlijdenscertificaten niet steeds correct worden ingevuld, niet zelden omdat de attesterende arts niet beschikt over alle noodzakelijke gegevens om de doodsoorzaak te kunnen bepalen.

3.2.3. Potentieel interessante gegevensbronnen

In wat voorafging bespraken we de belangrijkste bronnen in België die beschikbare informatie over diabetes registreren. In wat volgt beschrijven we enkele initiatieven die mogelijk op termijn voor onderzoek bruikbare gegevens zullen genereren en als dusdanig longitudinaal diabetesonderzoek kunnen intensiveren.

3.2.3.1. Globaal medisch dossier

Sinds 1 mei 2002 kan iedereen zijn/haar globaal/elektronisch medisch dossier (GMD/EMD) laten beheeren door de huisarts. Het medisch dossier is "een door de huisarts beheerde functionele en selectieve verzameling van relevante administratieve, sociale, psychische en medische gegevens van een bepaalde patiënt, met als doel deze te gebruiken voor een optimale curatieve en preventieve gezondheidszorg voor deze patiënt". In het EMD worden gegevens bijgehouden over de medische voorgeschiedenis, het geneesmiddelengebruik en gevolgde behandelingen van de patiënt, alsook verslagen van specialisten en andere zorgverleners.

¹⁰ Voor een uitweiding over deze databank verwijzen we naar BelHIS working paper n°7 waarin de opzet en technische aspecten van de NDM besproken worden, en een concreet voorbeeld van een studie aan de hand van deze databank wordt uitgewerkt.

¹¹ Atlas van België, deel Bevolking 2010 (in aanmaak).

Het primair doel van het medisch dossier is de kwaliteit van de zorgverstrekking te optimaliseren en onnodig dubbel gebruik van handelingen te vermijden¹². Tot nu worden de gegevens uit het EMD hoofdzakelijk gebruikt door de behandelende arts. Het eHealth-platform zal in de toekomst potentieel de uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners faciliteren.

Het stimuleren van het gebruik van gegevens in het EMD voor onderzoeksdoeleinden is aanbevolen met het oog op een verbetering van de volksgezondheid. Huisartsen registreren eigenlijk continu longitudinale gegevens over hun patiënten. Mits een correct en wijdverspreid gebruik van het EMD, zou een schat aan (longitudinale) gegevens beschikbaar kunnen komen. Echter, tot op heden is het GMD/EMD niet verplicht en blijken er grote regionale verschillen te bestaan in het gebruik ervan. Daarnaast wordt de (longitudinale) informatie in de medische dossiers van patiënten niet systematisch gestandaardiseerd geregistreerd noch gecentraliseerd.

Het project Intego (*Integrated Computerised Network*) vormt een eerste aanzet tot het ontwikkelen van een registratiesysteem dat de exploitatie van patiëntengegevens bewaard in de elektronische medische dossiers toelaat. Intego werd in 1990 opgezet aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde van de K.U.Leuven. Met het project werd beoogd een databank te ontwikkelen met morbiditeitsgegevens van de eerste lijn om de gezondheidsproblemen gezien in de huisartsenpraktijken continu te kunnen opvolgen en, meer specifiek, informatie te verkrijgen over de incidentie en prevalentie van ziekten in Vlaanderen, en van diagnostisch onderzoek en behandelingen in de huisartsenpraktijken.

Voor de verzameling van gegevens worden data uit het elektronisch medisch dossier van de patiënten van de deelnemende huisartsenpraktijken gekopieerd en geïmporteerd in een databank¹³. Sinds 2009 nemen 55 Vlaamse huisartspraktijken deel aan het registratienetwerk. Anno 2010 zijn in totaal de gegevens van 215.251 patiënten geregistreerd in de databank, ongeveer 2% van de Vlaamse bevolking. De Intego-gegevens laten toe de patiënten doorheen de tijd (longitudoonaal) op te volgen. De populatie geregistreerd in de Intego-databank is representatief voor de Vlaamse bevolking voor leeftijd, geslacht en gemiddeld inkomen. De databank van Intego bevat biologische parameters, en data over co-morbiditeit en medicatiegebruik (Intego, n.d.).

3.2.3.2. Zorgtrajecten

Sinds 1 september 2009 zijn de zorgtrajecten voor type 2 diabetespatiënten gestart¹⁴. Een zorgtraject houdt een samenwerking in tussen drie partijen (patiënt, huisarts en specialist), en organiseert en coördineert de aanpak, behandeling en opvolging van een patiënt met een chronische ziekte (hier: diabetes type 2). Het traject begint na ondertekening van een zogenaamd zorgtrajectcontract door deze drie partijen en loopt gedurende vier jaar. De voornaamste doelstelling van een zorgtraject is het aanbieden van geïntegreerde en op evidentie gebaseerde chronische zorg.

Mits een globaal medisch dossier bij de huisarts, komen type 2 diabetici op 1 of 2 injecties insuline of incretinemimeticum in aanmerking voor het afsluiten van een zorgtraject. Patiënten met maximale orale therapie bij wie injecties worden gestart mogen in de voorbereidingsfase al instappen. Zwangere patiënten of patiënten met een zwangerschapswens, type 1 diabetici en patiënten op meer dan 2 injecties, komen niet in aanmerking en blijven voorlopig in het systeem van de diabetesconventies (cfr supra). Ook patiënten die alleen met leefstijladviezen behandeld worden of die voldoende onder controle zijn met orale antidiabetica, komen niet in aanmerking voor inclusie in een zorgtraject.

Momenteel kan dus slechts een beperkt aantal patiënten instappen in een zorgtraject. Naar de toekomst toe is het de bedoeling dat ook patiënten in vroegere stadia van diabetes en nieuwe patiënten vanaf de diagnose in een zorgtraject kunnen opgenomen worden. Een systematisch registratiesysteem van de informatie verzameld binnen het kader van de zorgtrajecten (afkomstig van het medisch dossier van de patiënt) is voorzien. Dergelijke registratie zou toelaten om de diabetesbehandeling beter te monitoren en kan eventueel het pad effenen voor evaluatie van de gevolgde behandeling en onderzoek naar best practices op basis van longitudinale gegevens. Ten laatste in december 2011 zullen de deelnemende artsen gevraagd worden de gegevens over hun patiënten systematisch te registreren en regelmatig enkele opvolgingsparameters aan te leveren (Muylle & Nobels, 2009).

12 Koninklijk besluit betreffende het Algemeen Medisch Dossier 3 mei 1999 (B. St. van 17.07.1999): http://minf.vub.ac.be/~marc/e-health_belgium/kb-algemeenmedischdossier.htm

13 Dit gebeurde in samenwerking met de software firma Datasoft, producent van het medisch software programma Medidoc.

14 De wettelijke basis hiervoor werd gelegd in een KB op 21 januari 2009.

4. “LONGITUDINALE INDICATOREN”

Zowel op nationaal als internationaal vlak bestaan er verscheidene richtlijnen over welke respectievelijk proces-, uitkomst- en structuurindicatoren cruciaal zijn met het oog op het uitvoeren van een adequaat preventie- en zorgbeleid ten aanzien van diabetes (zie o.m. bijlagen 1-5). Vanuit een longitudinaal perspectief zijn veel van deze richtlijnen ontoereikend. De meeste opgenomen indicatoren geven enkel een momentopname weer (transversaal).

In België worden uiteenlopende gegevens over diabetespatiënten geregistreerd (cfr. supra). Maar vaak ontbreekt de samenhang, coherentie en complementariteit tussen de gegevens afkomstig uit de verschillende bronnen. Hierdoor blijven potentiële (longitudinale) onderzoeksmogelijkheden onbenut.

In wat volgt bespreken we ter illustratie enkele voorbeelden van longitudinale diabetesindicatoren¹⁵ die (potentieel) opvolgbaar zijn binnen het Belgische informatiesysteem. Met deze voorbeelden trachten we de aandacht te trekken op de relevantie van longitudinaal onderzoek naar diabetes alsook het samenbrengen van gegevens uit de verschillende, reeds bestaande initiatieven (cfr supra). Deze oefening vormt een aanzet tot een bredere reflectie over de aanmaak van longitudinale indicatoren op basis van de reeds geregistreerde gegevens en beschikbare IT mogelijkheden in België. Voor elke indicator wordt de volgende informatie verstrekt: (1) definitie van de indicator, (2) meerwaarde van een longitudinale opvolging, en (3) Belgische databron(nen) die de gegevens bevat(ten) en die nodig is/zijn om de indicator aan te maken.

4.1 | VOORBEELDEN

4.1.1. Variabiliteit van het HbA1c-gehalte

4.1.1.1. Definitie

De term HbA1c staat voor ‘hemoglobine van het type A1c’ (ook geglyceerd hemoglobine genoemd). De biologische indicator HbA1c (uitgedrukt in %) geeft een inzicht in de gemiddelde bloedglucosewaarde van de afgelopen 6 tot 8 weken. Hoe hoger het glucosegehalte gedurende de afgelopen periode is geweest, des te hoger de HbA1c-waarde.

Het geglyceerd hemoglobine wordt als maat gebruikt om de behandeling van diabetespatiënten juist in te stellen. Goed ingestelde patiënten hebben minder risico op complicaties, zoals hart- en vaatziekten en oogafwijkingen. Hoe beter de behandeling, hoe lager de HbA1c-waarde en hoe kleiner het risico op complicaties.

De indicator die hier wordt voorgesteld meet de regelmatige (bvb jaarlijkse) verandering in HbA1c-waarden bij diabetespatiënten gedurende een bepaalde periode.

4.1.1.2. Meerwaarde van een longitudinale opvolging

Het opvolgen van de evolutie van de HbA1c-waarden bij diabetespatiënten doorheen de tijd geeft allereerst nuttige informatie over de noodzaak om de diabetestherapie van patiënten aan te passen (individueel niveau). Daarnaast laat deze longitudinale indicator toe de specifieke situatie van de gezondheidstoestand van de Belgische bevolking en de kwaliteit van de toegediende zorgen te evalueren (geaggregeerd niveau), dit laatste weliswaar mits inachtnaam van persoonlijke kenmerken van de patiënt, die het resultaat van de toegediende zorg mee bepalen. Het opvolgen van de variabiliteit van het HbA1c-gehalte van mensen met diabetes in relatie met gegevens over onder meer hun insulinerégime, aantal doktersbezoeken, medicatie en deelname aan een conventie/zorgtraject laat bijvoorbeeld toe de effectiviteit van behandelingen te bestuderen. Een andere invalshoek is het combineren van de variabiliteit van de HbA1c-waarde van een patiënt met biologische factoren (bloeddruk, cholesterol), socio-demografische factoren (leeftijd, etniciteit, geslacht, burgerlijke staat) en levensstijlfactoren (fysieke

¹⁵ Met longitudinale indicatoren bedoelen we indicatoren die de evolutie van individuele karakteristieken doorheen de tijd meten. Voor een uitweiding over de term ‘longitudinale indicator’ verwijzen we naar BeLHIS working paper n°1 “Referentiekader voor het Belgisch longitudinaal gezondheidsinformatiesysteem en relatie tot het eHealth-platform”.

activiteit, rookgedrag). Dit soort (longitudinaal) onderzoek kan potentieel het inzicht vergroten in de invloed van risicofactoren op de ontwikkeling van diabetes, en als dusdanig bijdragen tot een verbetering van de effectiviteit van preventiestrategieën. Wil men tenslotte de totale *burden of diabetes* kunnen inschatten, zou het interessant zijn informatie over de verandering van de HbA1c-waarden van patiënten te koppelen aan gegevens over het ontwikkelen van complicaties en/of andere ziekten (co-morbiditeit).

4.1.1.3. Belgische databron die indicator registreert

Het opvolgen van het HbA1c-gehalte van diabetespatiënten wordt aanbevolen door onder meer de EU en de OESO, en in de KCE richtlijnen voor een verbetering van de kwaliteit en organisatie van de (type 2) diabeteszorg in België (2006, cfr supra).

De HbA1c-waarde van diabetespatiënten wordt op regelmatige basis gemeten in het ziekenhuis of door de behandelende arts. Er bestaan echter verschillende methoden om HbA1c te meten en de 'normaalwaarden' voor HbA1c zijn verschillend naargelang de methode die een laboratorium toepast. Daardoor zijn de resultaten van de patiënten van verschillende instellingen tot op de dag van vandaag moeilijk vergelijkbaar. Recent werd een internationaal initiatief ontwikkeld dat beoogt alle meetmethodes voor HbA1c te doen verankeren aan een zuivere standaard (van Crombrugge, 2009). Met het oog op longitudinaal diabetesonderzoek is een systematische, gestandaardiseerde registratie van de HbA1c-waarde van mensen met diabetes noodzakelijk.

Het IKED verzamelt (transversale) gegevens over de HbA1c-waarde van de in de studie betrokken diabetespatiënten met het oog op het evalueren van het systeem van de diabetesconventies. Gepland is dat IKED in de toekomst een aantal patiënten longitudinaal zal opvolgen. In het Belgisch Diabetes Register is HbA1c opgenomen als basisindicator. Bij de patiënten die bereid zijn mee te werken aan een follow-up, wordt de HbA1c-waarde longitudinaal opgevolgd.

4.1.2. Evolutie van het klinisch stadium van retinopathie

4.1.2.1. Definitie

Diabetische retinopathie (DRP) is een zeer frequente complicatie van diabetes. Bijna de helft van alle diabetespatiënten ontwikkelt in de loop van het leven retinopathie. Hoe langer men diabetes heeft, hoe groter het risico om retinopathie te ontwikkelen. Bij de non-proliferatieve vorm van diabetische retinopathie lekken de kleine bloedvaatjes van de retina (netvlies), waardoor bloed en vocht in de retina terechtkomen en de functie van het netvlies verstoord wordt. Bij de proliferatieve vorm van retinopathie groeien er door een zuurstoftekort in het netvlies nieuwe bloedvaatjes op het netvlies die fragiel zijn, gemakkelijk bloeden en daardoor blindheid kunnen veroorzaken (MedicineNet, 2004).

Eerdere longitudinale studies toonden reeds het belang van het optimaliseren van risicofactoren zoals een ongunstige glycemische instelling, hypertensie (in voorgeschiedenis) en een lange diabetesduur om diabetische retinopathie te voorkomen¹⁶. Ook obesitas, etniciteit, puberteit, zwangerschap, dyslipidemie, microalbuminurie of proteïnurie en rookgedrag zijn belangrijke risicofactoren voor het krijgen van DRP. Aan het voorkomen van de progressie van DRP kan een belangrijke bijdrage worden geleverd door screening van diabetespatiënten.

Er bestaan verschillende schema's om de stadia van retinopathie te classificeren. In diabetescentra in België worden oogziekten gewoonlijk onderverdeeld in cataract, 'zichtbare retina', maculopathie, non-proliferatieve DRP, pre-proliferatieve DRP en proliferatieve DRP (Debacker et al, 2007).

De longitudinale indicator die we hier voorstellen geeft het aantal personen weer waarbij het klinisch stadium van retinopathie binnen een bepaalde tijdsduur veranderd is met minstens één niveau.

¹⁶ Onder meer: Leese, G. (2004). Longitudinal study examining the risk factors for proliferative retinopathy and maculopathy in type-I diabetes: The Royal College of Physicians of Edinburgh Diabetes Register Group. *Eye - An International Journal of Ophthalmology*, 18, 8, pp. 814-820.

4.1.2.2. Meerwaarde van een longitudinale opvolging

In se geeft de hier voorgestelde indicator een beeld van het verloop van de ontwikkeling van retinopathie bij diabetespatiënten. Daarnaast is de indicator een maat voor de kwaliteit van de zorgen die patiënten toegediend krijgen. Hoe trager het klinisch stadium evolueert naar hogere categorieën, des te effectiever de behandeling en het zorgbeleid. Gecombineerd met onder meer biologische, sociodemografische, gedrags- en medische (vb. behandeling) factoren, is het doorheen de tijd opvolgen van de evolutie van het klinisch stadium van retinopathie nuttig met het oog op het ontwikkelen van een meer efficiënt en accuraat preventiebeleid.

4.1.2.3. Belgische databron die indicator registreert

Of op regelmatige basis een oogonderzoek plaatsvindt bij een patiënt, hangt af van het type en de duur van de diabetes. Bij het merendeel van de patiënten wordt jaarlijks een dergelijk onderzoek uitgevoerd hetzij in ziekenhuizen, diabetescentra of bij de behandelende arts. De indeling van de verschillende stadia van retinopathie is echter niet gestandaardiseerd, wat onderzoek en vergelijkingen bemoeilijkt. Standaardisatie van deze parameter is aanbevolen.

Het IKED analyseert de aanwezigheid van retinopathie bij diabetespatiënten opgenomen in een conventie. Echter, niet over alle patiënten opgenomen in het IKED zijn gegevens met betrekking tot retinopathie gekend. In 2001 werd bij ongeveer 75% van de IKED-patiënten in het dossier een oogonderzoek teruggevonden, dat tijdens de 15 maanden die de consultatie of ziekenhuisopname voorafgingen gebeurd was. Het niet voorhanden zijn van dit resultaat kan het gevolg zijn van het niet aanvragen van het oogonderzoek, het niet laten gebeuren door de patiënt van het onderzoek, het niet doorsturen van het resultaat door de oogarts, of het nooit klasseren van het resultaat in het dossier (Debacker et al, 2007). Ook het BDR registreert de aanwezigheid en het stadium van de eventuele retinopathie.

4.1.3. Verandering van het risico op cardiovasculaire complicaties

4.1.3.1. Definitie

Diabetes brengt een verhoogd risico op hart- en vaatziekten met zich mee. In de KCE richtlijnen (bijlage 5) wordt het regelmatig meten van dit risico aanbevolen met het oog op een goede kwaliteit en controle van de diabeteszorg type 2 in België.

Het cardiovasculair risicoprofiel van een persoon kan op basis van risicoscoresystemen ingeschat worden. De risicoclassificatie houdt een score in die het risico op hart- en vaatziekten bepaalt en wordt op basis van verschillende factoren toegekend. Als instrument om het cardiovasculair risico van mensen met diabetes te evalueren, kan gebruik gemaakt worden van de risicometer gebruikt in de *United Kingdom Prospective Diabetes Study* (cfr. supra). Aan de hand van deze index, de UKPDS risk engine kan het risico op niet-fatale en fatale hartziekten en hartaanvallen van patiënten met diabetes type 2 berekend worden op basis van leeftijd, geslacht, etniciteit, rookgedrag, cholesterol, bloeddruk, HbA1c-gehalte en boezemfibrilleren (UKPDS, n.d.).

De hier voorgestelde indicator meet de verandering van de risicoscore voor cardiovasculaire complicaties bij diabetespatiënten doorheen de tijd.

4.1.3.2. Meerwaarde van een longitudinale opvolging

In se zou de aanmaak van deze indicator het inzicht vergroten in de ontwikkeling van cardiovasculaire complicaties bij diabetespatiënten.

Daarnaast zou het naar preventie toe erg interessant zijn deze indicator te analyseren in combinatie met biologische, sociodemografische of gedragsfactoren of informatie over screeningprogramma's. Het opvolgen van de verandering van de risicoscore voor cardiovasculaire complicaties van diabetespatiënten gerelateerd aan informatie over hun behandeling, kan op zijn beurt bijdragen tot een meer accurate inschatting van de effectiviteit van die behandeling.

4.1.3.3. Belgische databron die de indicator registreert

Een systematische registratie van het cardiovasculair risico van diabetespatiënten is allereerst vereist om de evolutie ervan te kunnen opvolgen. Momenteel wordt in ziekenhuizen, door artsen en in diabetescentra regelmatig de cardiovasculaire risicoscore van diabetespatiënten gemeten, zeker binnen het kader van een conventie of zorgtraject. Het stimuleren van het beschikbaar stellen van deze informatie voor onderzoek en eventuele koppeling met andere gegevensbronnen (BDR, gezondheidsenquêtes, IMA) zou longitudinaal onderzoek naar de ontwikkeling van cardiovasculaire complicaties bij diabetespatiënten ten goede komen.

4.2 | REFLECTIE

In wat voorafging werden drie longitudinale diabetesindicatoren voorgesteld die haalbaar zijn om aan te maken binnen het Belgische informatiesysteem. Geenszins willen we stellen dat deze indicatoren de meest cruciale, noodzakelijke zijn om op te volgen. Andere, interessante voorbeelden van longitudinale indicatoren zijn de duur van de periode vooraleer diabetespatiënten aan dialyse zitten, vooraleer nieuwe diabetespatiënten (of zelfs risicopatiënten) starten met orale antidiabetica of vooraleer diabetespatiënten starten met insuline. De voorafgaande reflectie beperkt zich tot een illustratie die minimale mogelijkheden schetst om longitudinale data in verband met diabetes te exploiteren. Deze illustratie beoogt te wijzen op de meerwaarde van longitudinale diabetesindicatoren en de complementariteit tussen gegevens uit de verschillende, bestaande initiatieven.

Met het oog op het aanvullen van het Belgische gezondheidsinformatiesysteem met longitudinale indicatoren is het cruciaal een goed evenwicht te vinden tussen de hiervoor vereiste toename aan gestandaardiseerde en exploitierbare longitudinale data, en de kostprijs om deze data te genereren.

Vanuit deze doelstelling is het aanbevolen het accent te leggen op wat reeds geregistreerd wordt binnen het kader van bestaande initiatieven. De drie variabelen op basis waarvan de hier voorgestelde indicatoren geconstrueerd zijn (HbA1c, stadium van retinopathie en cardiovasculair risico) worden momenteel regelmatig gemeten bij patiënten. Desalniettemin worden deze gegevens (voorlopig) niet systematisch noch gestandaardiseerd geregistreerd, waardoor het complex is ze voor (longitudinale) onderzoeksdoeleinden te gebruiken. Het standaardiseren en voor onderzoek ter beschikking stellen van gegevens verzameld in het elektronisch medisch dossier zou longitudinaal gezondheidsonderzoek in België stimuleren.

Met het oog op het bekomen van longitudinale gezondheidsinformatie aan een minimale kostprijs wordt bovendien het koppelen van complementaire gegevens afkomstig uit verschillende databronnen aanbevolen. Recent werd binnen het systeem van de zorgtrajecten een koppeling met IMA-gegevens voorzien. Eerder reeds werd bijvoorbeeld de gekoppelde MKG-MFG-databank¹⁷ opgezet, die klinische informatie samenbrengt met informatie over uitgaven van patiënten (Van de Sande et al, 2006). Een ander voorbeeld van een gekoppelde databank is de Nationale Databank Mortaliteit waarin individuele socio-economische informatie uit de volkstelling van 1991 gekoppeld werd aan het Rijksregister en gegevens over doodsoorzaken op sterftcertificaten en die het onder meer toelaat het fenomeen van differentiële sterfte te exploreren (cfr supra)¹⁸. Potentieel zal in de toekomst het eHealth-platform het koppelen van gegevens faciliteren. Concreet zullen via dit platform bijvoorbeeld gegevens uit het Diabetes Register geanalyseerd kunnen worden in combinatie met informatie uit de IMA-databank.

17 MKG= Minimale klinische gegevens (Ministerie van Volksgezondheid),
MFG= Minimale financiële gegevens (RIZIV).

18 Voor een gedetailleerde uitweiding hierover verwijzen we naar BeLHIS-working paper n°7.

5. SAMENVATTING EN CONCLUSIE

In de meeste landen zijn chronische aandoeningen steeds meer prioritair op de agenda van de volksgezondheid. In dit rapport ging de aandacht naar de thematiek van diabetes. Verwacht wordt dat de prevalentie van diabetes de komende jaren nog aanzienlijk zal toenemen. Het gedrag en de vergrijzing van de bevolking spelen daarin een belangrijke rol. Het groeiend aantal diabetespatiënten vormt niet alleen een grote uitdaging in termen van gezondheidsuitgaven, maar ook op vlak van preventie en de chronische behandeling van de personen met diabetes.

Binnen dit kader is, wat de zorg betreft, de aandacht voor *patient-centered care* gestegen. De gezondheidszorg wordt meer gecentreerd rond de patiënt en geïntegreerd georganiseerd. Patiënten worden door verschillende zorgverleners nauwgezet opgevolgd doorheen de verschillende fasen van hun ziekteproces. Parallel hieraan is, wat onderzoek betreft, de interesse gestegen voor longitudinale studies. Dit soort studies laat toe individuen doorheen de tijd op te volgen en als dusdanig de invloed van eerdere gebeurtenissen tijdens de levensloop op latere gezondheidsuitkomsten na te gaan.

De meerwaarde van longitudinaal onderzoek naar diabetes is tweevoudig. Ten eerste is een longitudinale opvolging van diabetespatiënten noodzakelijk voor het adequaat inschatten, en op termijn verlagen, van het risico om diabetes of complicaties van diabetes te ontwikkelen. Screening en/of preventie kunnen slechts effectief georganiseerd worden indien duidelijk is hoe de ziekte zich ontwikkelt, welke factoren bijdragen tot deze ontwikkeling en welke personen tot de risicogroepen behoren. De meerwaarde van longitudinaal onderzoek ligt vanuit dit opzicht niet alleen in het potentieel nut ervan voor diabetespatiënten, dan wel voor de hele bevolking. Ten tweede is het doorheen de tijd opvolgen van diabetespatiënten cruciaal om de efficiëntie en effectiviteit van behandelingen en beleidsmaatregelen te evalueren. Hoe meer en beter de gegevens over het ziekteverloop van patiënten geregistreerd worden, des te meer op termijn gerichte acties ondernomen kunnen worden om de kwaliteit van de diabeteszorg te verhogen. Momenteel wordt in België enkel binnen het kader van het Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes (IKED) een systematische controle uitgeoefend op de kwaliteit van de diabeteszorg bij diabetespatiënten die ingeschreven zijn in een conventie.

In dit rapport werd nagegaan of het haalbaar is het momenteel hoofdzakelijk transversaal gerichte Belgische informatiesysteem met betrekking tot diabetes aan te vullen met longitudinale gegevens. Uit de studie blijkt dat er reeds heel wat gegevens voorhanden zijn om de omvang en specificiteit van de diabetesproblematiek in België in kaart te brengen en te analyseren. Echter, met het oog op het verrichten van longitudinaal onderzoek naar diabetes stellen we enkele belangrijke lacunes vast.

Bestaande gegevensbronnen over diabetes die vanuit een longitudinaal onderzoeksperspectief interessant zijn, zijn de databank van het Intermutualistisch Agentschap (IMA) en het Belgisch Diabetes Register (BDR), doordat ze toelaten mensen met diabetes op te volgen doorheen de tijd. Het BDR concentreert zich hoofdzakelijk op patiënten onder 40 jaar, en bevat als dusdanig hoofdzakelijk type 1 diabetespatiënten. De IMA-databank verzamelt gegevens over de ganse Belgische bevolking ingeschreven voor de verplichte ziekteverzekering, maar wordt op zijn beurt beperkt doordat deze enkel informatie verstrekt aangaande de consumptie van de gezondheidszorgen van een individu, en dus niet over diens eventuele pathologie.

Met het oog op het verrichten van enerzijds breder, anderzijds diepgaander longitudinaal onderzoek naar diabetes met de bedoeling om de volksgezondheid op grote schaal te bevorderen, worden de volgende denkpijpen gesuggereerd.

Ten eerste is een sluitend registratiesysteem van alle diabetespatiënten in België aanbevolen. Welk bestaand of toekomstig initiatief hiervoor het meest geschikt is, wordt opengelaten en is voor discussie vatbaar. Een reflectie hierover door de betrokken actoren in het veld wordt aanbevolen.

Ten tweede zou de mogelijkheid om klinische gegevens longitudinaal te analyseren de kennis over de pathologie vergroten. Momenteel zijn in België weinig gegevens beschikbaar uit de eerste lijn. Vooral voor onderzoek naar diabetes type 2, dat een typische eerstelijnsziekte genoemd zou kunnen worden (zeker in een eerste stadium), vormt dit een belangrijke lacune. Door zorgverleners wordt nochtans een behoorlijke waaier aan longitudinale gegevens over patiënten verzameld. Doch wordt die informatie meestal niet gestandaardiseerd noch gecentraliseerd. Het registreren van dit soort voor onderzoek relevante en in se bruikbare gegevens zou longitudinaal onderzoek naar diabetes mogelijk maken. Een eerste aanzet hiertoe is het plan om binnen het kader van het Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie bij Diabetes (IKED) - hoofdzakelijk gericht op diabetespatiënten type 1 - voortaan ook longitudinale gegevens te verzamelen. Een andere piste om aan de lacune van klinische gegevens exploiteerbaar voor onderzoek tegemoet te komen, zijn de recent geïntroduceerde medische dossiers. Aanbevolen wordt om de gegevens verzameld in de medische dossiers van patiënten op een gebruiksvriendelijke wijze toegankelijk te maken en, weliswaar onder strikte voorwaarden in verband met de bescherming van de privacy, ter beschikking te stellen voor onderzoek. Tot nu toe behoudt hoofdzakelijk de behandelende arts het recht de gegevens in het persoonlijk medisch dossier van een patiënt op te vragen, en onder bepaalde omstandigheden andere betrokken zorgverleners. Het project Intego vormt een eerste aanzet tot het exploiteren van de mogelijkheden om patiëntgegevens uit het MD te analyseren. Aan de hand van de Intego-databank kunnen momenteel reeds bepaalde (gestandaardiseerde) gegevens uit de medische dossiers van patiënten die aangesloten zijn bij een aan het Intego-project deelnemende artspraktijk, opgevolgd worden. Daarnaast is in de regeling betreffende de zorgtrajecten voor (type 2) diabetespatiënten een registratiesysteem voorzien, gebaseerd op gegevens uit het elektronisch medisch dossier. Het vertrouwen in en het gebruik van een beperkt aantal systemen dat een goede registratie van eerstelijnsgegevens mogelijk maakt, zijn cruciaal om deze opzet te realiseren.

Ten derde lijkt de huidige informatievoorziening zich te karakteriseren door een beperkte exploitatie van de voor onderzoek beschikbare informatie. Momenteel zijn de bestaande gegevens afkomstig uit verschillende databronnen zelden gestandaardiseerd en worden ze beperkt uitgewisseld. Er bestaan echter heel wat mogelijkheden om door middel van koppeling van gegevens aan de hand van de reeds bestaande databronnen en/of initiatieven longitudinale informatie te verwerven. De opzet van het eHealth-platform biedt eventueel de mogelijkheden en faciliteiten voor dergelijke koppelingen. In dit rapport werden ter illustratie enkele relevante longitudinale diabetesindicatoren voorgesteld die op basis van een koppeling van gegevens uit verschillende bronnen potentieel aangemaakt zouden kunnen worden.

De in dit rapport besproken initiatieven die (potentieel) gegevens over diabetes registreren, werden opgezet met een specifiek objectief en een welbepaalde doelgroep voor ogen. Uiteraard is het cruciaal de verschillende doelstellingen en kenmerken van deze initiatieven alsook hun diversiteit in achtergrond en inhoud te respecteren. Ondertussen is echter de context waarin deze initiatieven bestaan, geëvolueerd. Zo is er de gestegen interesse voor longitudinale data die toelaten individuen doorheen de tijd op te volgen. Daarnaast zijn de technische mogelijkheden om gegevens met elkaar te koppelen, toegenomen. Deze veranderde context vraagt haast vanzelfsprekend om een herevalueren van de oorspronkelijke doeleinden, en het bundelen van de krachten en harmoniseren van de verschillende initiatieven.

Het complementeren van het huidige diabetesinformatiesysteem met een longitudinale visie vereist een geïntegreerde, coherente beleidsstrategie en een omgeving waarin de verschillende producenten en beheerders van gegevens samenwerken. Een dergelijk geïntegreerd systeem kan ontwikkeld worden op niveau van de inhoud (vb. rond bepaalde types indicatoren), van het beheer van het systeem (vb. bepaalde verzamelingmethoden) en van de uitwisseling van gegevens. Een longitudinale onderzoeksbenadering van de diabetesproblematiek kan op termijn bijdragen tot de implementatie van een adequater preventiebeleid ten aanzien van diabetes, en een verhoging van de effectiviteit en efficiëntie van het zorgbeleid, de patiëntenopvolging en toegepaste behandelingen. Met dit rapport wordt getracht de partners in de sector, beheerders van gegevens en beleidsmakers aan te sporen om de complementariteit tussen de verschillende, momenteel naast elkaar bestaande, initiatieven te exploreren en exploiteren.

6. BIBLIOGRAFIE

Literatuur

- Agence de la santé publique du Canada (2008). *Le diabète au Canada : Faits saillants du Système national de surveillance du diabète 2004-2005*. (<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2008/dicndss-dacsnsd-04-05/pdf/dacsnsd-04-05-fra.pdf>).
- Annemans, L., Closon, J.-P. et al (2008). *KCE reports vol.85 A: Vergelijking van kost en kwaliteit van twee financieringssystemen voor de eerstelijnszorg in België*. (http://www.kce.fgov.be/index_nl.aspx?SGREF=5262&CREF=11494).
- Balkau, B., Lange C. et al (2008). Predicting diabetes – clinical, biological and genetic approaches: data from the D.E.S.I.R. Study. *Diabetes Care*, 31, 10. (http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/30/19/15/PDF/diabetes_riskscore.pdf).
- Belgisch Diabetes Register (n.d.). *Het Belgisch Diabetes Register vzw*. (<http://www.bdronline.be/index.php?n=1&id=1&taal=N&mnav=1>).
- Belgische Senaat (2007). *Wetgevingsstuk nr. 4-378/2: Voorstel van resolutie betreffende het actieplan inzake de strijd tegen diabetes*, 14 november 2007 (http://www.senate.be/www/?MIval=/index_senate&LANG=nl&MENUID=22140).
- Commonwealth Department of Health and Aged Care and Australian Institute of Health and Welfare (1999). *National Health Priority Areas Report: Diabetes Mellitus 1998*. AIHW Cat. No. PHE 10. HEALTH and AIHW, Canberra. (<http://www.aihw.gov.au/publications/phe/nhpadm98/nhpadm98.pdf>).
- Constances. (2010). *Les cohortes longitudinales. Apport pour la santé publique et l'épidémiologie*. (http://www.constances.fr/images/stories/Fiches/Fiche_cohortes_Constances.pdf, 03.05.2010).
- De Beaufort, C.E., Reunanen, A. et al (2003). European Union diabetes indicators. Fact or fiction? *European Journal of Public Health*, 13 (3 supplement), pp.51-54.
- Debacker, N., Krzentowski, G., et al (2009). *IPH/EPI Reports Nr. 2009-014: Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes. Rapport resultaten 2007* (<http://www.iph.fgov.be/epidemio/epinl/iked/iked07nl.pdf>).
- Debacker, N., Mathieu C., et al (2007). *IPH/EPI Reports Nr. 2007-001: Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie voor Diabetes. Rapport resultaten 2005-2006* (<http://www.iph.fgov.be/epidemio/epinl/iked/iked0506nl.pdf>).
- Deboosere, P. & Gadeyne, S. (1999). *Interface Demography Working Paper 1999-7: De Nationale Databank Mortaliteit. Aanmaak van een databank voor onderzoek van differentiële sterfte naar socio-economische status en leefvorm*. Vakgroep SOCO, Vrije Universiteit Brussel.
- DiabetesMonitor (2002). *UK Prospective Diabetes Study*. (<http://www.Diabetesmonitor.com/supplies-and-how-to/clinical-trials/ukpds.htm>).
- Greenfield, S., Nicolucci, A. & Mattke, S. (2004). *OECD Health technical papers no.15: Selecting Indicators for the Duality of Diabetes Care at the Health Systems Level in OECD Countries*. (<http://www.oecd.org/dataoecd/28/34/33865546.pdf>).
- Intego (n.d.). *Intego*. (<http://www.intego.be/>).
- Intermutualistisch Agentschap (2005). *Het Intermutualistisch Agentschap*. (<http://www.nic-ima.be/nl/presentation/>).
- Intermutualistisch Agentschap (2005). *De diabetes conventie. Rapport van het Intermutualistisch Agentschap in opdracht van het RIZIV*. (<http://www.nic-ima.be/library/documents/evaluation/diabetes/DIAB%20rapport%20NL%20200601.pdf>).
- International Diabetes Federation (2009). *IDF Diabetes Atlas* (<http://www.diabetesatlas.org/>).
- Mathieu, C., Nobels, F. et al (2006). *KCE reports vol.27A: De kwaliteit en de organisatie van type 2 diabeteszorg*. (http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=5269&CREF=6616).

- MedicineNet (2004). *Definition of Diabetic retinopathy*. [<http://www.medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=11171>].
- Muyllé, F. & Nobels, F. (2009). Zorgtrajecten uit de startblokken. *Vlaams tijdschrift voor diabetologie*, 1, pp.6-8.
- Nationaal Actieprogramma Diabetes (2010). *Over het Nationaal Actieprogramma Diabetes*. [<http://www.actieprogrammadiabetes.nl/>, 23.02.2010].
- Nederlands Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010). *Diabetes*. [<http://english.minvws.nl/dossiers/diabetes/>, 25.02.2010].
- Nederlandse Diabetes federatie (2008). *Eindrapport Content e-Diabetes Dataset. Beschrijving van gegevens die betrokkenen in de diabeteszorg elektronisch moeten kunnen uitwisselen*. [<http://www.diabetesfederatie.nl/docman/diversen-downloaden-documenten/2.html>].
- Nictiz (2009). *Over het programma e-diabetes*. [<http://www.nictiz.nl/?doc=30&mid=50&pg=32>, 26.06.2009].
- Ployhart, R. & Vandenberg, R. (2010). Longitudinal Research: The Theory, Design, and Analysis of Change. *Journal of Management* [<http://jom.sagepub.com/cgi/content/abstract/36/1/94>, 01.05.2010].
- Public Health Agency Canada (n.d.). *Canadian Diabetes Strategy*. [http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/diabetes-diabete/diabetes_strategy-diabete_strategie-eng.php].
- Public Health Agency Canada (n.d.). *National Diabetes Surveillance System*. [<http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/ndss-snsd/english/index-eng.php>].
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2007). *RIVM Rapport 260322001/2007: "Diabetes in Nederland. Omvang, Risicofactoren en Gevolgen, nu en in de toekomst"*. [<http://rivm.openrepository.com/rivm/bitstream/10029/16486/1/260322001.pdf>].
- Rijksoverheid. (2010). *Elektronisch patiëntendossier*. [<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/elektronisch-patientendossier>, 20.02.2010].
- Skelton, A. (2001). Evolution not revolution? The struggle for the recognition and development of patient education in the UK. *Patient Education and Counseling* 44, pp.23-27.
- Turner, R., Holman, R. et al (1998). Tight blood pressure control and risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes: UKPDS 38. *British Medical Journal* 317, pp.703-713. [<http://www.bmj.com/cgi/content/abstract/317/7160/703>].
- United Nations. (2007). *Unite for Diabetes campaign*. [<http://www.unitefordiabetes.org/campaign/resolution.html>, 20.08.2009].
- United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS) (n.d.). *UKDS Risk engine*. [<http://www.dtu.ox.ac.uk/riskengine/>].
- Van Crombrugge, P. (2009). Hemoglobine A1c, de barometer van je diabetes! *Diabetes Info*, 52, 1, pp. 10-11.
- Van Crombrugge, P. & Nobels, F. (1996). De Sint-Vincent-Verklaring: voor een betere aanpak van diabetes. *Patient Care*, 19, 10, pp.67-75 [<http://www.michielvandamme.be/BronnenPatientCare/Pc199611.pdf>].
- Van Crombrugge, P. & Wens, J. (2009). De Sint-Vincent Verklaring: terugblik na 20 jaar. *Vlaams tijdschrift voor Diabetologie*, 2, pp.28-30.
- Van de Sande, S., De Wachter D., Swartenbroeckx, N., Peers, J., Debruyne, H., Moldenaers, I., Lejeune, B., Van Damme, V., Ramaekers, D. & Leys, M. (2006). *Inventaris van databanken gezondheidszorg*. KCE reports vol. 30A. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE). Ref. D/2006/10.273/14.
- Van den Berg Jeths A. & Baan, C.A. (2006). *Prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes*. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). [<http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270551008.html>].
- Vandenneede, H. & Deboosere, P. (2009). Type 2 diabetes in Belgians of Turkish and Moroccan origin. *Archives of Public Health*, 67, pp.62-87. [http://www.iph.fgov.be/aph/pdf/aph67_62-87.pdf].
- Vlaamse Diabetes Vereniging (2009). *Over diabetes*. [<http://www.diabetes.be/3/overdiabetes.aspx>, 13.11.2009].

Wens, J., Dirven, K., Mathieu, C., Paulus, D. & Van Royen, P. (2006). Quality indicators for type-2 diabetes care in practice guidelines: an example from 6 European countries. *Primary Care Diabetes*, 1, pp.7-13.

Wens, J., Sunaert, P., Nobels, F., Feyen, L., Van Crombrugge, P., Bastiaens, H. & Van Royen, P. (2005). *Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering: Diabetes mellitus type 2*. Berchem/Gent: WVVH/VDV.

Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV). (2009). *Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie bij Diabetes*. [<http://www.iph.fgov.be/epidemie/epinl/PROG33.HTM>].

Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV). (2010). *Belangrijkste resultaten gezondheidsenquête 2008*. [http://iph.fgov.be/epidemie/epinl/crospnl/hisnl/his08nl/belangrijkste%20resultaten_nl.pdf].

Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV). (2010). *Gezondheidsenquête in België door Interview*. [<http://www.iph.fgov.be/epidemie/epinl/prog4.htm>].

World Health Organisation. (2005). *Preparing a Health Care Workforce for the 21st Century: The Challenge of Chronic Conditions*. Geneva. [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report.pdf].

Websites

Belgisch Diabetes Register: <http://www.bdronline.be/>

DiabetesMonitor: <http://www.diabetesmonitor.com/>

Eurostat Statistics on Public Health: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/public_health/database

European Community Health Indicators (ECHI): http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/echi_en.htm

Gezondheid.be. De gezondheidssite voor Vlaanderen: <http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=main>

Intego: <http://www.intego.be/>

Intermutualistisch Agentschap: <http://www.nic-ima.be/>

International Diabetes Federation: <http://www.idf.org/>

Nederlands Actieprogramma Diabetes: <http://www.actieprogrammadiabetes.nl/over-het-nad>

Nederlandse Diabetes Federatie: <http://www.diabetesfederatie.nl/index.php>

Nederlands Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: <http://www.minvws.nl/dossiers/diabetes/>

OECD Health Care Quality Indicators Project (HCQI): http://www.oecd.org/document/34/0,3343,en_2649_33929_37088930_1_1_1_37407,00.html

OECD Health data (2001): <http://www.ecosante.fr/index2.php?base=OCDE&langs=ENG&langh=ENG&valeur=&source=1>

Public Health Agency of Canada: <http://www.phac-aspc.gc.ca/>

UN campaign 'Unite for diabetes': <http://www.worlddiabetesday.org/the-campaign/unite-for-diabetes>

UK Prospective Diabetes Study, University of Oxford: <http://www.dtu.ox.ac.uk/index.php?maindoc=/ukpds/index.php>

Vlaamse Diabetes Vereniging: <http://www.diabetes-vdv.be/>

Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid: <http://www.iph.fgov.be/Index.asp?Lang=NL>

WIV: De gezondheidsenquête in België: <http://www.iph.fgov.be/epidemie/epinl/index4.htm>

WHO European detailed mortality database: http://www.euro.who.int/Information_Sources/Data/20070615_2

WHO European hospital morbidity database: http://www.euro.who.int/Information_Sources/Data/20061120_1

WHO Health For All database (HFA): <http://www.euro.who.int/hfadb>

7. BIJLAGEN

7.1 | DIABETESINDICATOREN OESO¹⁹

Domein	Indicator
Soins du diabète	Dosage annuel de l'HbA1c
	Dosage annuel du cholestérol ADL
	Dépistage annuel pour néphropathie
Résultats proximaux	Examen annuel des yeux
	Contrôle de l'HbA1c
Résultats distaux	Contrôle du cholestérol LDL (cholestérol basse densité)
	Taux d'amputations des extrémités inférieures
	Maladie des reins chez des patients diabétiques
	Mortalité cardiovasculaire chez les patients diabétiques

¹⁹ Greenfield, Nicolucci & Matkovic (2004)

7.2 | EUROPEAN UNION DIABETES INDICATORS²⁰

Table 1. Proposed indicators to monitor Diabetes Mellitus: Core/Secondary indicators

EUROPEAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH VOL. 13 2003 NO. 3

SUPPLEMENT

Table 1 Proposed Indicators to monitor Diabetes Mellitus: Core indicators/Secondary indicators

Indicators	Data source
Risk factors for Type 2 diabetes	
• Obesity	• HES/HIS
• BMI – % of general population ≥ 30 kg/m ²	
Epidemiology of diabetes	
• Annual incidence of Type 1 diabetes by age /100,000 population 0–14 years	• National/regional registry UNN / RS
• Prevalence of diabetes mellitus /1000 population	• HES/HIS/SPSN/UNN/Survey
Prevalence of persons with impaired glucose tolerance and/or diet only	HES/SPSN
Risk factors for complications in persons with diabetes	
HbA1c	DiabCare/SPSN/UNN ^a /RS ^a
Percent tested in last 12 months ^a	
Percent >7.5% in last 12 months	
Lipids	
Percent with lipid profile in last 12 months ^a	DiabCare/SPSN
Percent of those tested with total cholesterol >5 mmol/l	UNN ^a /RS ^a
With LDL >2.6 mmol/l (>3 mmol/l)	
With HDL <1.15 mmol/l (<1.0 mmol/l)	
With triglycerides >2.3 mmol/l (2.0 mmol/l)	
Microalbuminuria	DiabCare/SPSN/UNN ^a /RS ^a
Percent tested in last 12 m ^a	
Percent with microalbuminuria in last 12 m	
Blood pressure	
Percent tested in last 12 m ^a	DiabCare/SPSN
Percent with BP >140/90 in last 12 m	
Percent of the persons with diabetes who are smoking	DiabCare/SPSN
Percent with BMI ≥ 25 kg/m ² , ≥ 30 kg/m ²	DiabCare/SPSN
Age at diagnosis by 10 year age bands	DiabCare/SPSN
• Retinopathy	
Percent with fundus inspection in last 12m ^a	UNN ^a /RS ^a /DiabCare
Percent with proliferate retinopathy in last 12m	DiabCare/SPSN
Percent who received laser treatment <3 months after diagnosis of proliferative retinopathy	UNN/RS
• Annual incidence of blindness due to diabetic retinopathy/total annual incidence of blindness	• National registry
• Nephropathy	
Percent with serum creatinine tested in last 12 m ^a	DiabCare/SPSN
Percent with ESRF – serum creatinine ≥ 400 μ mol/l (WHO definition) – in last 12 months	UNN ^a /RS ^a
• Annual incidence of dialysis and or transplantation (renal replacement therapy in patients with diabetes /1,000,000 general population	• National registry/UNN/RS
• Prevalence (stock) of dialysis/transplantation (renal replacement therapy) in patients with diabetes /1,000,000 general population	• National registry/UNN/RS
Vascular disease	
Annual incidence of amputations above the ankle (if available: non traumatic, medical in patients with diabetes /100,000 general population	HDR UNN/RS /DiabCare
Annual incidence of stroke in patients with diabetes /100,000 general population	HDR UNN/RS /DiabCare
Annual incidence of myocardial infarction in patients with diabetes /100,000 general population	HDR UNN/RS /DiabCare
• Mortality	
• Annual death rate in patients who have as primary or any cause of death diabetes mellitus /100,000 general population, adjusted for European Standard Population	• National registry
• Annual death rate in the general population from all causes /100,000 general population, adjusted for European Standard Population	• National registry

a: Process indicator only

• Core indicator

ICD 9: Diabetes mellitus 250; ICD 10: Diabetes mellitus E10–14

HES: Health Examination Survey; HIS: Health Interview Survey; UNN: Unique national Number; RS: Reimbursement Structure; SPSN: Sentinel Practice

Surveillance network; DiabCare: Annual data collection of diabetic patients, by Primary or Secondary Care, so far on voluntary basis. Variable number of

indicators included. Main aim: evaluate and improve clinical care (St Vincent declaration 19...); HDR: Hospital Discharge Records

Tabel 2. Availability of core indicators to monitor diabetes in EU/EFTA countries

Core indicator	Countries with recent data	Data sources
Obesity: % of general population with a BMI ≥ 30 kg/m ²	9	HES/HIS
Annual incidence of Type 1 diabetes by age /100,000 100,000 population 0–14 years	9	Registries
Prevalence of diabetes mellitus /1000 population	11	HIS/HES/SPSN/RS
Annual incidence of blindness due to diabetic retinopathy/total annual incidence of blindness	1	Registry
Annual incidence of dialysis and/or transplantation (renal replacement therapy in patients with diabetes /1,000,000 general population	7	Registry
Prevalence (stock) of dialysis/transplantation (renal replacement therapy) in patients with diabetes /1,000,000 general population	6	Registry
Annual death rate in patients who have as primary or any cause of death diabetes mellitus /100,000 general population	10	National registry
Annual death rate in the general population from all causes /100,000 general population, adjusted for European Standard Population	11	National registry

Tabel 3. Available secondary indicators in EU/EFTA countries

Secondary indicators	Countries with available indicators	Data source
Prevalence of persons with impaired glucose tolerance and/or diet only	5	HES/ Survey
Percent of persons with diabetes mellitus with a HbA1c tested in last 12 months ^a	11	DiabCare/SPSN
Percent of persons tested, who have a HbA1c value >7.5%	10	DiabCare
Percent of persons with diabetes mellitus with lipid profile in last 12 months ^a	11	DiabCare
Percent of those tested with total cholesterol >5 mmol/l	9	DiabCare
With LDL >2.6 mmol/l (>3 mmol/l)	6	DiabCare
With HDL <1.15 mmol/l (<1.0 mmol/l)	8	DiabCare
With triglycerides >2.3 mmol/l (>2.0 mmol/l)	8	DiabCare
Percent of persons with diabetes mellitus with microalbuminuria tested in last 12 m ^a	10	DiabCare
Percent of those tested, with microalbuminuria	8	DiabCare
Percent of persons with diabetes mellitus with Bloodpressure measurement in last 12 m ^a	11	HES/ DiabCare
Percent of those tested with BP >140/90 in last 12 m	10	DiabCare
Percent of the persons with diabetes mellitus who are smoking	9	HES/DiabCare
Percent of persons with diabetes mellitus with BMI ≥ 25 kg/m ² , ≥ 30 kg/m ²	9	HES/HIS/DiabCare
Age at diagnosis of diabetes mellitus by 10 year age bands	2	DiabCare
Percent of persons with diabetes mellitus with fundus inspection in last 12m ^a	10	DiabCare
Percent of those tested, with proliferate retinopathy in last 12m	6	DiabCare
Percent of those tested who received laser treatment <3 months after diagnosis of proliferative retinopathy	2	DiabCare
Percent of persons with diabetes mellitus with serum creatinine tested in last 12 m ^a	5	HES/DiabCare
Percent of those tested with ESRF – serum creatinine ≥ 400 μ mol/l (WHO definition)	5	HES/DiabCare
Annual incidence of amputations above the ankle (if available: non traumatic but, medical) in patients with diabetes mellitus /100,000 general population	9	HDR/DiabCare/RS
Annual incidence of stroke in patients with diabetes mellitus /100,000 general population	7	HDR/DiabCare
Annual incidence of myocardial infarction in patients with diabetes mellitus /100,000 general population	7	HDR/DiabCare/Registry

a: Process indicators

7.3 | PRESTATIE-INDICATOREN VOOR PREVENTIE EN ZORG BIJ DIABETES (NEDERLAND)²¹

Tabel 1. De voorgestelde kernset van prestatie-indicatoren voor de preventie en behandeling van diabetes

Prestatie-indicator	Definitie	Toelichting
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes</i></p> <p>1. Percentage personen met matig en ernstig overgewicht in de algemene bevolking^a</p>	<p>Matig overgewicht: QI 25-30 kg/m²</p> <p>Ernstig overgewicht: QI ≥30 kg/m²</p>	<p>Er is algemene overeenstemming over definities matig en ernstig overgewicht volgens de QI</p>
<p><i>Epidemiologie van (voorstadia van) diabetes</i></p> <p>2. Prevalentie van IGT/incidentie van nog niet door de huisarts gediagnosticeerde diabetes</p> <p>3. Jaarincidentie en -prevalentie van diabetes type 2</p>	<p>2. IGT (impaired glucose tolerance): nuchtere glucosewaarde beneden 7,0 mmol/L en glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose ≥7,8 mmol/L</p> <p>3. De diagnose diabetes mellitus wordt gesteld indien de nuchtere glucosewaarde ≥7,0 en de glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose ≥11,1 mmol/L bedraagt (waarden in veneus plasma).</p>	<p>De hier genoemde definities van IGT en diabetes volgens de WHO-criteria uit 1999.</p> <p>De NHG-standaard uit 1999 (1e herziening) gaat voor de diagnose diabetes uit van nuchtere glucosewaarde >6,9 en niet-nuchtere glucosewaarde >11,0; voor IGT is de waarde ≥6,1 en ≤6,9 (2e herziening op komst)</p>
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van macrovasculaire complicaties</i></p> <p>4. Percentage patiënten met matig en ernstig overgewicht</p> <p>5. Percentage patiënten dat rookt</p> <p>6. Percentage patiënten met te hoge bloeddruk</p> <p>7. Percentage patiënten met verstoord lipidenprofiel</p>	<p>4. Zie indicator 1</p> <p>5. Zowel huidige rokers als ex-rokers naar jaar van stoppen</p> <p>6. Alleen systolische bloeddruk of ook diastolische? Klassen <140, 140-160 en >160 mmHg met leeftijdsspecifieke afkappunten?</p> <p>7. Totaalcholesterol met afkappunt voor verhoogd >5 mmol/L. Ook LDL-cholesterol met afkappunt >2,6 mmol/L (Taakgroep)? Ook HDL-cholesterol met afkappunt <1,0 mmol/L (Taakgroep) of mannen <0,9 en vrouwen? <1,1 (NDF/CBO)? Ook triglyceriden met afkappunt >3,0 mmol/L (Taakgroep) of >2,0 mmol/L (NDF/CBO)?</p>	<p>Ook ex rokers hebben nog lange tijd een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.</p> <p>Behandeldoelen in richtlijnen NDF/CBO en NHG verschillend t.a.v. bloeddruk: NDF/CBO: 140/90 mmHg <60 jaar en 160/90 mmHg >60 jaar; NHG: 150/85 mmHg (niet leeftijdsspecifiek)</p> <p>Afkappunten NDF/CBO en Taakgroep verschillen bij HDL en triglyceriden</p>
<p><i>Epidemiologie van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten</i></p> <p>8. Percentage patiënten met macrovasculaire complicaties</p> <p>9. Aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen in totale sterfte onder diabetespatiënten</p>	<p>8. ICPC/ICD-10 coderingen voor hartinfarct, angina pectoris, hartfalen, beroerte/TIA en perifere vaatlijden</p> <p>9. Volgens ICD-10 coderingen</p>	<p>TIA's verlopen vaak symptomeloos, waardoor er (noodgedwongen) onderrapportage zal zijn.</p>

Tabel 2. Overzicht van huidige databronnen voor de kernset van prestatie-indicatoren

Prestatie-indicator	Landelijk representatieve databronnen	Lokale/regionale databronnen
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes</i></p> <p>1. Percentage personen met matig en ernstig overgewicht (obesitas) in de algemene bevolking (gecorrigeerd voor het aantal diabetespatiënten met overgewicht)</p>	<p>Ad 1. CBS-POLS, Peilingen Jeugdgezondheidszorg,</p>	<p>Ad 1. ERGO-onderzoek, Zutphen-studie</p>
<p><i>Epidemiologie van (voorstadia van) diabetes</i></p> <p>2. Prevalentie van IGT/incidentie van nog niet door de huisarts gediagnosticeerde diabetes</p> <p>3. Jaarincidentie en -prevalentie van diabetes</p>	<p>Ad 2. Geen bronnen beschikbaar Ad 3. Gemiddelde van vijf huisartsenregistraties: CMR-Nijmegen, RNH-Limburg, RNUH-LEO, Transitieproject en Tweede Nationale Studie</p>	<p>Ad 2. Hoornstudie, ERGO-onderzoek, Zutphen-studie</p>
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van macrovasculaire complicaties</i></p> <p>4. Percentage patiënten met matig en ernstig overgewicht</p> <p>5. Percentage patiënten dat rookt</p> <p>6. Percentage patiënten met te hoge bloeddruk</p> <p>7. Percentage patiënten met verstoord lipidenprofiel</p>	<p>Ad 4-7: Geen bronnen beschikbaar</p>	<p>Ad 4-7: Zodiac, NMP, D4H, West-Friesland, Matador</p>
<p><i>Epidemiologie van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten</i></p> <p>8. Percentage patiënten met macrovasculaire complicaties</p> <p>9. Aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen in totale sterfte onder diabetespatiënten</p>	<p>Ad 8: Geen bronnen beschikbaar Ad 9: Geen bronnen beschikbaar</p>	<p>Ad 8: Zodiac Ad 9: Geen bronnen beschikbaar</p>

7.4 | THE RECOMMENDED PRIORITY DIABETES INDICATORS: NATIONAL HEALTH PRIORITIES AREAS (AUSTRALIAN HEALTH MINISTERS) REPORT ON DIABETES MELLITUS)²²

1. Prevalence of Type 2 modifiable diabetes risk factors over time
 - 1.1 Prevalence of overweight and obesity over time.
 - 1.1.1 Prevalence of overweight, but not obese
 - 1.1.2 Prevalence of overweight
 - 1.1.3 Prevalence of obesity
 - 1.2 Proportion of people not following guidelines for physical activity over time.
 - 1.3 Proportion of people not following Australian dietary recommendations over time.
2. The proportion of people at risk of Type 2 diabetes who correctly identify that they are at risk and who are taking steps/actions to reduce their risk
3. The proportion of people at risk of Type 2 diabetes who are being opportunistically screened, and the proportion of those undergoing appropriate opportunistic screening (as defined by current evidence-based guidelines)
 - 3.1 The proportion of people at risk of Type 2 diabetes who are being opportunistically screened.
 - 3.2 The proportion of people at risk of Type 2 diabetes undergoing appropriate opportunistic screening (as defined by current evidence-based guidelines).
4. The number and characteristics of diabetes (Type 1, Type 2 and gestational) and at-risk programs, initiatives and services for:
 - Aboriginal and Torres Strait Islander people
 - people of culturally and linguistically diverse backgrounds
 - people of different socioeconomic status
 - people from different geographic areas.
5. Ability for people to access services (Type 1, Type 2 and gestational diabetes) that are culturally suitable
6. The number and characteristics of diabetes (Type 1, Type 2 and gestational) guidelines identified
7. The proportion of people with diabetes mellitus (Type 1, Type 2 and gestational) who have had an annual cycle of care
8. The proportion of people with diabetes (Type 1, Type 2 and gestational) who meet guideline targets for:
 - 8.1 HbA1c
 - 8.2 Blood pressure
 - 8.3 Cholesterol
 - 8.4 Weight/body mass index.
9. The diabetes-related death rate (includes Type 1, Type 2 and gestational diabetes) over time among:
 - the general population
 - Aboriginal and Torres Strait Islander people
 - people of culturally and linguistically diverse backgrounds
 - people of different socioeconomic status
 - people from different geographic areas.
10. Quality of life of people with diabetes (Type 1, Type 2 and gestational) (measured by standardised questionnaire)

²² Commonwealth Department of Health and Aged Care and Australian Institute of Health and Welfare, 1999

11. Prevalence and incidence of diabetes (Type 1, Type 2 and gestational), its complications and comorbidities over time among:
- the general population
 - Aboriginal and Torres Strait Islander people
 - people of culturally and linguistically diverse backgrounds
 - people of different socioeconomic status
 - people from different geographic areas.

- 11.1 Prevalence of diabetes (Type 1, Type 2 and gestational) over time
- 11.2 Incidence of diabetes (Type 1, Type 2 and gestational) over time
- 11.3 Prevalence of cardiovascular disease among people with diabetes over time
- 11.4 Incidence of cardiovascular disease among people with diabetes over time
- 11.5 Prevalence of visual loss among people with diabetes over time
- 11.6 Incidence of visual loss among people with diabetes over time
- 11.7 Prevalence of end-stage renal disease among people with diabetes over time
- 11.8 Incidence of end-stage renal disease among people with diabetes over time
- 11.9 Prevalence of non-traumatic amputation among people with diabetes over time
- 11.10 Incidence of non-traumatic amputation among people with diabetes over time.

7.5 | KCE GUIDELINES ON QUALITY AND ORGANIZATION OF TYPE-2 DIABETES CARE²³

In 2006 a broad research project on ‘quality and organization of type-2 diabetes care’ was coordinated by the Belgian Health Care Knowledge Centre. (Full report available at http://kce.fgov.be/index_nl.aspx?ID=0&SGREF=5269&CREF=6616). Part 1 of the project systematically reviewed type-2 diabetes guidelines to list and classify quality indicators. Next to that, guidelines from Belgium and its neighbouring countries were used to illustrate the search for potential evidence-based indicators within diabetes-care guidelines and their subsequent conversion into a manageable tool for assessing and guiding performance on quality of diabetes care at the primary health-care level.

Within the project, 34 ‘quality indicators’ (31 process and 3 outcome) were redistributed over the five ‘diabetes topics’: 14 indicators were classified into the subgroup on the control of glycaemia, 2 indicators into the ‘early detection of glycaemic complications’ category, 4 indicators into ‘treatment of glycaemic complications’, 11 indicators into ‘cardiovascular disease’ and 3 indicators into ‘quality of life’.

I	Control of glycaemia	Process – outcome QI
1	Patients should have (at least) annual disease review	Process
2	Patients should receive regular lifestyle control/assessment	Process
3	Patients should have a regular measurement of their HbA1 c concentration	Process
4	Patients who do not reach their target HbA1 c under optimal OAD (orale antidiabetica) mono-treatment should receive OAD combination therapy	Process
5	Patients should receive lifestyle advice	Process
6	Efforts to avoid severe hypoglycaemia should be made	Process
7	Patients should receive diabetes education on an ongoing basis	Process
8	Patients should have a target HbA1 c concentration	Outcome
9	Patients who do not reach their target HbA1 c under non-pharmacological treatment should receive OAD mono-therapy	Process
10	Patients who don't reach their target HbA1 c under optimal OAD combination therapy should receive (combined OAD and) insulin treatment	Process
11	Patients should receive advice on physical activity	Process
12	Patients on insulin therapy should receive education on blood glucose monitoring and self-management	Process
13	If the need/purpose is clear and agreed with the patient and in conjunction with appropriate therapy as part of integrated self-care patients may or should perform self-monitoring of blood glucose (SM BG)	Process
14	Contraception/(pre-) pregnancy management should be provided to female patients (if necessary)	Process
II	Early detection of glycaemic complications	Process – outcome QI
15	Patients should have an eye risk (factor) classification	Outcome
16	Patients should have a regular diabetic foot exam (interval depending on foot risk/ problem)	Process

III	Treatment of glycaemic complications	Process— outcome QI
17	Patients with micro albuminuria or proteinuria should receive ACE- I treatment, unless significant bilateral renal artery stenosis	Process
18	Patients should receive foot-care education	Process
19	Patients with diabetic foot/Charcot foot should receive appropriate treatment (pressure release, revascularisation, antibiotics, resection of necrotic (afgestorven) tissue, Amputation, etc.)	Process
20	Patients with diabetic retinopathy should receive appropriate treatment (depending on eye risk-problem: conservative treatment, laser coagulation, vitrectomy, cataract (oogziekte) extraction)	Process
IV	Cardiovascular disease	Process— outcome QI
21	Patients with cardiovascular disease should be on lipid lowering therapy	Process
22	Long term treatment should be considered after an AMI (hartinfarct such as beta-blocking agents, ACE-I, lipid lowering drugs and anticoagulation therapy)	Process
23	Patients with CVD should receive appropriate treatment (beta-blocking agents, ACE-I, anti platelet therapy, lipid lowering therapy, long acting calcium channel antagonist, ...)	Process
24	Patients should receive intensive insulin treatment following an acute MI	Process
25	patients with certain cardiovascular risk should receive appropriate (medical) treatment (beta-blocking agents, ACE-I, lipid lowering therapy, long acting calcium channel antagonist, ...)	Process
26	Patients with hypertension should receive appropriate antihypertensive treatment (beta-blocker ± low dose thiazide, ACE-I inhibitor, angiotensin II receptor antagonist, long acting calcium channelantagonist, ...)	Process
27	Patients should have a target blood pressure	Outcome
28	Patients should have a regular screening for cardiovascular risk factors and disease (±risk classification)	Process
29	Patients should receive smoke cessation counselling	Process
30	Patients should have an assessment of their lipid profile (fasting if possible) at diagnosis (as part of the screening for cardiovascular risk factors)	Process
31	Patients' smoking status should be monitored (vb indicator: aantal patiënten die roken tov aantal patiënten)	Process
V	Quality of life	Process— outcome QI
32	Patients should be regularly screened for psycho-social problems	Process
33	Health-care professionals should be aware of potential effects of life events on stress and self-care behaviour	Process
34	Patients should be aware and/or treated for psycho-social problems	Process

7.6 | OVERZICHT GEREGISTREERDE PARAMETERS IN BELGIË

7.6.1. IKED²⁴

Geregistreeerde gegevens IKED-studie zijn:

Administratieve of stabiele gegevens

- 1 Naam
- 2 Voornaam
- 3 Geslacht
- 4 Geboortedatum
- 5 Patiënt-ID (optioneel)
- 6 Diabetestype
- 7 Diagnosejaar diabetes
- 8 Startjaar behandeling met ORALE ANTIDIABETICA
- 9 Startjaar behandeling met INSULINE

Klinische gegevens

- 1 Aantal glycemiemetingen per maand
- 2 Rookstatus
- 3 Aantal sigaretten per dag
- 4 Aantal gram tabak per dag
- 5 Gewicht (kg)
- 6 Lengte (cm)
- 7 Buikomtrek (cm)
- 8 Syst BD (mmHg)
- 9 Diast BD (mmHg)
- 10 HbA1c (%)
- 11 Aantal uitgevoerde HbA1c-metingen tijdens de afgelopen 12 maanden
- 12 Totaal cholesterol (mg/dl)
- 13 HDL-cholesterol (mg/dl)
- 14 Triglyceriden (mg/dl)
- 15 Was de patiënt nuchter
- 16 Creatinine (mg/dl)
- 17 Werd de albuminurie onderzocht tijdens de afgelopen 15 maanden?
- 18 Zo ja, resultaat
- 19 Geef de eenheid waarin het resultaat wordt uitgedrukt: µg/min, mg/l, mg/gCrea, mg/24h
- 20 Heeft de patiënt reeds een niertransplantatie / hemodialyse / peritoneale dialyse gehad?
- 21 Werd een oogonderzoek uitgevoerd tijdens de afgelopen 15 maanden?
- 22 Heeft de patiënt retinopathie
- 23 Kreeg de patiënt een laserbehandeling ter behandeling van retinopathie?
- 24 Zo ja, wanneer?
- 25 Kreeg de patiënt een laserbehandeling ter behandeling van maculopathie?
- 26 Zo ja, wanneer?
- 27 Is de patiënt blind?
- 28 Resultaat van de GEVOELIGHEIDSTEST (test met monofilament of met biothesiometer uitgevoerd tijdens de afgelopen 15 maanden)
- 29 Resultaat van het onderzoek van de VOETPULSATIES tijdens de afgelopen 15 maanden
- 30 Heeft de patiënt reeds een VOETULCUS of GANGREEN gehad?
- 31 Heeft de patiënt reeds een perifere BYPASS of BALLONDILATATIE gehad?
- 32 Heeft de patiënt reeds een amputatie gehad?
- 33 Werd de patiënt doorverwezen naar een door het RIZIV erkende VOETKLINIEK tijdens de afgelopen 15 maanden?
- 34 Myocardinfarct
- 35 Wanneer
- 36 Cerebrovasculair accident/transiënt ischemisch attack
- 37 Wanneer
- 38 Heeft het CVA/TIA gevolgen ?

- 39 PTCA of CABG
- 40 Wanneer
- 41 Aantal insuline-injecties/dag
- 42 Gebruik biguaniden
- 43 Gebruik sulfonylurea en/of gliniden
- 44 Gebruik glitazones
- 45 Statines
- 46 Fibraten
- 47 Anti-agregantia of anticoagulantia
- 48 ACE-I of Sartanen
- 49 Krijgt de patiënt andere anti-hypertensiva?

7.6.2. BDR²⁵

De geregistreerde parameters in het BDR zijn de volgende:

1. **Vragenlijst**

- a) demografische gegevens
 - naam en voornaam
 - geboortedatum
 - geslacht
 - geboorteplaats en -land
 - woonplaats
 - etniciteit
 - b) diagnose
 - datum klinische diagnose
 - datum start eventuele insuline behandeling
 - symptomen bij diagnose
 - ketonurie/acidose
 - lengte
 - gewicht
 - glucose
 - HbA1c
 - C-peptide
 - andere auto-immune aandoeningen + andere autoantilichamen
 - c) klinische classificatie
 - type 1
 - type 2
 - zwangerschapsdiabetes
 - secundaire diabetes
 - onclassificeerbaar
 - andere (+ toelichting)
 - d) behandeling (aard + dosis)
 - insuline
 - orale antidiabetica
 - geen
 - e) familiale geschiedenis van diabetes
 - aard van verwantschap
 - geboortedatum
 - geslacht
 - diabetes status + jaar diagnose
 - overleden
 - f) complicaties
 - ja of nee.
 - specificatie
- #### 2. **Bloedonderzoek**
- genetische merkers
 - immunologische merkers
 - hormonale merkers

7.6.3. IMA²⁶

1. Suivi du taux d'HbA1c.

- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients qui ont bénéficié au moins de 3 dosages de HbA1c par an.
- Nombre (et dates) d'analyses de l'HbA1c pour chaque patient diabétique + spécifiquement pour les personnes de 75 ans et plus

2. Fréquence du suivi ophtalmologique.

- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients qui ont bénéficié d'une consultation annuelle chez un ophtalmologue
- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients qui ont bénéficié d'un examen annuel du fond d'oeil.
- Nombre (et dates pour les délais) de examens du fond d'oeil par patient diabétique sur la durée de l'étude.
- Nombre (et dates pour les délais) de consultations chez un ophtalmologue par patient diabétique sur la durée de l'étude. + spécifiquement pour les personnes de 75 ans et plus.

3. Suivi des lipides sanguins.

- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients qui bénéficient d'une analyse annuelle de leurs lipides sanguins (chol tot, HDL, LDL, TG)
- Nombre de fois (et dates, pour les délais entre les mesures) que le cholestérol total, le LDL-cholestérol, le HDL-cholestérol, les triglycérides sont dosés pour chaque patient diabétique sur la durée de l'étude.

4. Screening de la microalbuminurie.

- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients, pour lesquels la microalbuminurie est testée au moins une fois par an.
- Nombre de fois (et dates pour les délais entre les mesures) que la microalbuminurie est testée par patient diabétique sur la durée de l'étude.

5. Suivi de la créatinine sanguine.

- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients qui bénéficient d'une mesure de la créatinine sanguine au moins une fois par an.
- Nombre de fois (et dates pour les délais entre les mesures) que la créatinine sanguine est mesurée pour chaque patient diabétique sur la durée de l'étude.

6. Prescriptions d'antidiabétiques oraux : choix des médicaments.

- Parmi les patients diabétiques, nombre de patients sous traitement par :
 - Sulfamidés hypoglycémiant à longue durée d'action
 - Sulfamidés hypoglycémiant à courte durée d'action
 - Metformine
 - Autres

7. Vaccination grippe.

Une des limitations de cette étude est sa restriction aux indicateurs de qualité cliniques. D'autres types d'indicateurs de qualité, importants, ne sont pas considérés, parce qu'ils nécessitent des données qui requièrent une collection de données spécifiques, notamment:

- indicateurs concernant la satisfaction des patients
- indicateurs concernant la qualité relationnelle, le 'counselling' etc.
- indicateurs concernant les aspects structurels, organisationnels de la pratique.

7.7 | VARIABELEN OPGENOMEN IN HET DIABCARE®-PROTOCOL EN IN HET BIS-FORMULIER (BASIC INFORMATION SHEET) VAN DE IKED-STUDIE²⁷

Patiëntgegevens	Geboortedatum, geslacht, type diabetes, jaar sinds diagnose, startjaar insuline en OAD
Zwangerschappen	Uitkomst van de zwangerschappen voldragen tijdens afgelopen 12 maanden
Risicofactoren	Rookgedrag, hoeveelheid Alcoholconsumptie, hoeveelheid
Zelfregulatie	Bloedglucose, urineglucose
Metingen	Gewicht, lichaamslengte, bloeddruk, glycemie, HbA1, HbA1c, creatinine, microalbuminurie, proteïnurie, cholesterol, HDL-cholesterol, triglyceriden
Sint-Vincent doelen	Blindheid, myocard infarct en angioplastiek, cerebrovasculair accident, nierfalen, amputatie boven de enkel, amputatie onder de enkel
Symptomen	Posturale hypotensie, angor pectoris, perifere neuropathie, claudicatio)
Onderzoeken	<ul style="list-style-type: none"> • Ogen: Onderzocht tijdens afgelopen 12 tot 15 maanden Resultaten retina-onderzoek aanwezigheid maculopathie en/of retinopathie Stadium gevorderde diabetische oogziekte Gezichtsscherpte • Voeten: Onderzocht tijdens afgelopen 12 tot 15 maanden Vibratie sensitiviteit Pin prick sensitiviteit Aanwezigheid voetpulsies Acute of genezen voetzweer Angioplastiek
Levenskwaliteit	Aantal hypoglycemiën/jaar Aantal hyperglycemiën/jaar Aantal opnamedagen ziekenhuis
Diabetestherapie	Gebruik van biguaniden, sulphonylurea, glucoside inhibitoren; toediening van insuline via pomp; aantal insuline-injecties per dag; andere behandeling
Aanvullende behandeling	Hypertensie, hartlijden, ischemische hartziekte, dyslipidemie, nefropathie, neuropathie, andere behandeling

VOORBEREIDEND RAPPORT
VOOR BELHIS

Coppieters Y, Bazelmans C, Levêque A. *Etude préparatoire en vue de compléter le système d'informations sur la santé au moyen de données provenant d'une perspective longitudinale dynamique.* **Rapport de recherche**, Projet HIS1, AGORA AG/II/131, Bruxelles, septembre 2007.

LIJST VAN RAPPORTEN OPGESTELD
BINNEN HET KADER VAN BELHIS

Cols F, Doumont D, Lammens L, Ingenbleek A, Coppieters Y, Deboosere P, D'hoore W, Levêque A. *Vie privée et intégration des données de santé.* **Rapport**, Projet BeLHIS, AGORA AG/JJ/139, Bruxelles 2010.

Ingenbleek A, Coppieters Y, Lammens L, Cols F, D'hoore W, Deboosere P, Levêque A. *Cadre de référence pour le système belge d'information sanitaire à visée longitudinale et lien avec la plate-forme eHealth.* **Working paper N° 1**, Projet BeLHIS, AGORA AG/JJ/139, Bruxelles, 2010.

Cols F, Lammens L, Ingenbleek A, D'hoore W, Deboosere P, Coppieters Y, Levêque A. *Gestion des données à caractère personnel. Réflexions sur le système d'information sanitaire belge, à partir d'une analyse comparative des systèmes britannique et danois.* **Working paper N° 2**, Projet BeLHIS, AGORA AG/JJ/139, Bruxelles, 2009.

Doumont D, Cols F, D'hoore W, Coppieters Y, Deboosere P, Ingenbleek A, Lammens L, Levêque A. *Vie privée et intégration des données de santé.* **Working paper N° 3**, Projet BeLHIS, AGORA AG/JJ/139, Bruxelles, 2010.

Lammens L, Deboosere P, Ingenbleek A, Coppieters Y, Doumont D, D'hoore W, Levêque A. *Meerwaarde van het complementeren van het Belgische gezondheidsinformatiesysteem met longitudinale gegevens: Gevalstudie Diabetes.* **Working paper N° 4**, Projet BeLHIS, AGORA AG/JJ/139, Brussel, 2010.



Service public fédéral
Sécurité sociale

POLITIQUE SCIENTIFIQUE FEDERALE



Met het oog op het verwerven van een beter inzicht in de gezondheid van de Belgische bevolking, heeft de FOD Sociale Zekerheid het AGORA-project BeLHIS opgestart. Het project is gericht op het beschrijven van methodes om de dynamiek van het sociaal gezondheidssysteem in kaart te brengen (longitudinale benaderingen van de gezondheid). Het stelt een strategie voor om een prospectieve opvolging van de gezondheid van de Belgische bevolking te realiseren. Deze houdt rekening met de Belgische context en de interactie met bestaande initiatieven. Het project BeLHIS wil aan de betrokkenen een referentiekader aanbieden voor de ontwikkeling van een nationaal longitudinaal gezondheidsinformatiesysteem. Dit rapport maakt deel uit van een reeks working papers in het kader van BeLHIS.

Le Service Public Fédéral Sécurité Sociale, à travers un projet AGORA, souhaite enrichir sa connaissance de la santé de la population. Pour ce faire, il a chargé le projet BeLHIS de décrire les méthodologies relatives aux dynamiques sociosanitaires (approches longitudinales de santé) et de proposer des stratégies adaptées au contexte belge, permettant l'interaction et la coordination des différentes initiatives de suivi prospectif de santé. Le projet BeLHIS propose aux institutions et acteurs concernés un cadre de référence afin d'organiser la composante longitudinale du système national d'information sanitaire. Ce rapport fait partie d'un ensemble de « working papers », chacun documentant des aspects particuliers de la recherche du projet BeLHIS.

AGORA Contrat n° AG/JJ/139

