

Beleidsplan

Stichting Clinical Protocol Foundation

Versie 1.3 d.d. september 2015



Inleiding

Dit beleidsplan van de Stichting Clinical Protocol Foundation beoogt een operationeel document te zijn en volgt zo snel mogelijk de actuele gebeurtenissen, zoals deze zich voordoen in de academische medische centra en behandelende instellingen.

De uitgangspunten zijn uiteraard de doelstellingen zoals deze zijn geformuleerd in de statuten van de Stichting CPF. Hierbij dient te worden aangetekend, dat niet alle doelstellingen in eenzelfde tijdsbestek kunnen worden aangepakt en gerealiseerd.

Beleidslijnen en doelstellingen van de Stichting CPF:

- a. Het standaardiseren door het opstellen van specificaties ten behoeve van de ontwikkeling, beheer en onderhoud van medische protocollen;
- b. Het stimuleren van aanpassingen van de specificaties op basis van technische en medisch inhoudelijke ontwikkelingen;
- c. Het ondersteunen van de ontwikkeling en realisatie van medische protocollen;
- d. Het ontwikkelen van instrumenten ter verbetering van de kwaliteit en onafhankelijkheid van de inhoud van medische protocollen;
- e. Het aansturen van het functioneel beheer van medische protocollen;
- f. Het stimuleren van het gebruik van medische protocollen;
- g. Het bevorderen van een veilige en efficiënte toepassing van medische protocollen.

De Clinical Protocol Foundation (CPF) is een stichting die zich inzet om wereldwijd een standaard te zetten voor digitale behandelprotocollen om zo een bijdrage te leveren aan de uniformiteit, efficiency, kwaliteit en veiligheid van protocollaire behandeling. Dit doet zij door kennis rondom medische behandelprotocollen te verzamelen, te beheren en beschikbaar te stellen aan wie dat maar wil.

Medische behandelprotocollen

Aangezien de behandeling van vele ziekten steeds ingewikkelder wordt zal het meer en meer noodzakelijk worden in allerlei vakgebieden om patiënten te behandelen op basis van een medisch behandelprotocol kortweg protocol. In de medische wereld wordt dus steeds meer protocollair gewerkt. Bij de behandeling van kanker wordt gebruik gemaakt van oncologische behandelprotocollen. Er wordt bij deze behandelingen chemotherapie gebruikt, medicijnen die bij verkeerd gebruik relatief snel kunnen leiden tot fatale bijwerkingen. Mede om die reden wordt in de oncologie al langer gebruik gemaakt van protocollaire behandelingen. De enorme vooruitgang die geboekt is binnen het vakgebied van de kinderoncologie is zelfs voornamelijk te danken aan het feit dat al tientallen jaren strikt protocollair wordt gewerkt. Door voor deze zeer zeldzame ziektebeelden (inter)nationaal samen te werken op basis van protocollen kon de behandeling stapsgewijs worden verbeterd met als gevolg een enorme verbetering van de overleving.

Het overgrote deel van deze protocollen is momenteel alleen nog beschikbaar in tekst formaat en daardoor moeilijk te hanteren. Bij de uiteindelijke behandeling moeten allerlei zaken uit het protocol handmatig worden overgenomen uit een dergelijke tekst. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de dosisberekening van een medicijn.

Beleidsplan

Stichting Clinical Protocol Foundation

Versie 1.3 d.d. september 2015



Medische behandelprotocollen worden gemaakt onder de verantwoordelijkheid van tal van organisaties die zich bezig houden met een bepaald specialisme of groep van ziektebeelden. Voorbeelden in de oncologie zijn:

- de Stichting Kinder Oncologie Nederland (SKION);
- de Stichting Hematologie voor Volwassenen in Nederland (HOVON);
- de European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

De informatie van de Stichting CPF is dus altijd wetenschappelijk onderbouwd, onafhankelijk en zo actueel mogelijk. De Stichting CPF wil de vindbaarheid en het gebruik van protocollen verbeteren voor zorgprofessionals en patiënten.

Doelen van de Stichting CPF op de korte termijn.

Protocollaire kennis is verspreid over ziekenhuizen over de hele wereld. De Stichting CPF start vanuit de kennis die het Erasmus MC de afgelopen decennia heeft opgedaan op het gebied van oncologische behandelprotocollen en andere specialismen. Tevens zal zij op zoek gaan naar andere ziekenhuizen en trachten kennis samen te voegen in een kennisbank, uiteraard met behoud van de bron waaruit deze afkomstig is.

De Stichting CPF stelt op korte termijn haar kennisbank beschikbaar en wil via haar website wereldwijd bekendheid geven aan het bestaan van behandelprotocollen, deze doorzoekbaar en vindbaar maken en ondersteuning bieden bij de feitelijke behandeling van o.a. kanker.

Doelen van de Stichting CPF op lange termijn.

Op de lange termijn wil de Stichting CPF zoveel mogelijk kennis rondom medische behandelprotocollen in haar kennisbank verzamelen, standaardiseren en beheren. Hierbij heeft zij kwaliteit, efficiency en onafhankelijkheid hoog in het vaandel staan en probeert zij kostendekkend te opereren. Zij doet dit met vrijwilligers en streeft uitdrukkelijk niet naar winst.

Kennisbank van de Stichting CPF.

Er zijn zeer veel verschillende medische behandelprotocollen voor alle mogelijke ziektebeelden. Stichting CPF werkt aan een gestandaardiseerde kennisbank met behandelprotocollen. De Stichting CPF wil de onafhankelijke bron worden waar voor iedereen die dat maar wil op eenvoudige wijze informatie is te vinden m.b.t. medische behandelprotocollen.

Wanneer partijen gebruik gaan maken van de kennisbank en resultaten teruggeven, kan de kennisbank verder verrijkt worden met informatie over de praktische uitvoering van de behandeling in de verschillende ziekenhuizen over de hele wereld. Meer overzicht en inzicht m.b.t. de praktische verschillen in de behandeling zal volgens de Stichting CPF dan weer leiden tot een verdere verhoging van de kwaliteit.

Plan van aanpak.

In 2001 is gestart met de vastlegging van protocollen van de afdeling kinderoncologie in het Erasmus MC. In 2007 zijn de andere afdelingen overgegaan op hetzelfde systeem.

Dit jaar heeft het nieuwe Prinses Máxima Centrum in Utrecht besloten om dezelfde werkwijze te implementeren binnen hun infrastructuur. Hopelijk zullen andere gespecialiseerde centra voor kinderoncologie en meer overige ziekenhuizen binnen Nederland volgen.

Beleidsplan

Stichting Clinical Protocol Foundation

Versie 1.3 d.d. september 2015



Uiteindelijk is het de bedoeling om ook kennis van ziekenhuizen buiten Nederland vast te leggen, te beheren en te onderhouden.

Door met beperkte middelen een start te maken hoopt de Stichting CPF enerzijds aansluiting te vinden bij zorgprofessionals die dit werk intellectueel en praktisch willen ondersteunen en bij organisaties die aan de bron staan van het ontstaan van protocollen. Anderzijds bij partijen die het belang van dit werk onderkennen en financieel ondersteuning willen bieden.

Nictiz

In overleg met NICTIZ (Nationaal ICT Instituut in de Zorg) is besloten om het internationaal gebruikte classificatie model voor medische termen SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms) te gebruiken om de protocollen te rubriceren. SNOMED CT is een internationaal en Engelstalig systeem voor medische terminologie. De kracht van SNOMED CT zit in de wijze waarop de medische termen zijn verzameld en georganiseerd. Het kan uiteraard 'misbruikt' worden door eenvoudigweg alleen de omschrijvingen van concepten te gebruiken. Maar een intelligent gebruik in informatiesystemen van de ingebouwde eigenschappen, relaties en structuren van medische begrippen levert grote voordelen op.

Instellingen en IT leveranciers van systemen voor het toepassen van protocollen dienen een licentie van de IHTSDO (International Health Terminology Standards Development Organisation) voor het gebruik van SNOMED CT te hebben.

Vele instellingen en IT leveranciers hebben reeds een licentie dan wel kunnen deze aanvragen bij Nictiz. Omdat Nederland lid is van de IHTSDO zijn er geen kosten verbonden aan het aanvragen van een licentie en het gebruik van SNOMED CT binnen de landen van de IHTSDO.

Onafhankelijkheid van de Clinical Protocol Foundation

Een systeem (kennisbank) voor het vinden en ondersteunen van protocollen moet te allen tijde onafhankelijk blijven en op een objectieve manier inzicht en overzicht geven aan wat er bestaat in de wereld van medische behandelprotocollen. Om dit te garanderen ziet de Stichting CPF toe op de onafhankelijkheid van het systeem.

De Stichting CPF zoekt organisaties die bereid zijn informatie aan te leveren voor de kennisbank van het systeem. De aanleverende organisatie kan desgewenst rechtstreeks in de kennisbank informatie m.b.t. de eigen protocollen beheren en onderhouden.

De inkomsten die de Stichting CPF op dit moment heeft zijn niet noemenswaard. Bestuur en vrijwilligers van de Stichting CPF werken naast hun baan in hun vrije tijd en Stichting CPF maakt gebruik van enkele studenten.

Zonder extra inkomsten zal de ontwikkeling van toegang tot en het beheer van bestaande protocollen nog jaren gaan duren. Met behulp van sponsoring kan de ontwikkeling enorm versneld worden door de inzet van inhoudsdeskundigen (zowel medici als terminologen), kennismodelleers en IT'ers. En sponsoring maakt weer marketingactiviteiten mogelijk.

Organisaties kunnen zich verbinden aan dit initiatief door sponsor te worden van de Stichting CPF. Hierdoor geeft een organisatie aan, dat ze het belangrijk vindt, dat de kwaliteit van het behandelen van o.a. kanker verder omhoog gaat, omdat er meer gestandaardiseerde, protocolaire behandelingen plaatsvinden. Uiteraard worden alle sponsoren op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen binnen de Stichting CPF door hen periodiek informatie te verstrek-

Beleidsplan

Stichting Clinical Protocol Foundation

Versie 1.3 d.d. september 2015



ken over nieuwe protocollen, nieuwe afnemers en leveranciers van kennis en ander wetenswaardigheden. Sponsors zullen, in nader overleg, vermeld worden op de website van de Stichting CPF (www.clinicalprotocolfoundation.org).

Draagvlak en samenwerkingsmodellen

Medische behandelprotocollen worden gebruikt in programmatuur in instellingen. Dat betekent, dat er samengewerkt moet worden met ondernemingen die de software hiervoor kunnen leveren en implementaties kunnen ondersteunen. Inmiddels is een aantal ICT ondernemingen al actief, terwijl EPD leveranciers en de eigen ICT ontwikkelafdelingen van medische centra helpen integreren.

Het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam is sinds 2001 aantoonbaar succesvol bezig met deze wijze van werken en met name de afdeling kinderoncologie. Daarom zijn alle andere afdelingen van het Erasmus MC in 2007 overgestapt op dit systeem.

In Nederland zal de kinderoncologie gecentraliseerd worden in het nieuwe Prinses Máxima Centrum in Utrecht. De eerste afdeling is al gestart binnen de muren van het UMC Utrecht / Wilhelmina Kinderziekenhuis en de nieuwbouw naast het WKZ zal vanaf eind 2017 gereed zijn. Het Prinses Máxima Centrum heeft besloten om het protocol systeem te gebruiken.

In dit samenspel van krachten tussen ICT ondernemers, medisch specialisten en zorgprofessionals in de instellingen dient de Stichting CPF zich te focussen op de standaardisatie en uniformiteit van de methoden van werken, de te gebruiken medische terminologie en de samenstelling, structuur en gebruik van vocabulaires in de databases van de instellingen.

In het eerste jaar van haar bestaan zal de Stichting CPF een kwalitatieve methode ontwikkelen voor de beoordeling van medische behandelprotocollen. Dit levert een degelijke beschrijving op van de eisen waaraan protocollen dienen te voldoen. Dit wordt de standaard. Protocollen conform deze standaard worden opgenomen in een op basis van de standaard gemodelleerde database, waar de aangesloten ondernemingen en instellingen gebruik van gaan maken voor opvraging en gebruik in de eigen systemen.

Standaardisatie is nuttig en noodzakelijk, maar is zeker geen 'sexy' onderwerp en het levert geen spectaculaire producten op, waarmee kan worden 'gescoord'. Dat maakt het juist zo moeilijk om de inspanningen hiervoor te kunnen bekostigen.

De Stichting CPF zal zich moeten profileren bij de hierboven genoemde doelgroepen en zeker ook bij de patiëntengroepen. Het belang van de standaardisatie en het effect daarvan op de dagelijkse medische praktijk voor zowel de zorgverlener als de patiënt moet worden uitgelegd. Eerst wanneer dat duidelijk is kan ook om bijdragen gevraagd worden zowel qua inzet als financieel. Het moet dan wel gaan om structurele bijdragen om de continuïteit van de standaardisatie te kunnen garanderen.

Beleidsplan

Stichting Clinical Protocol Foundation

Versie 1.3 d.d. september 2015



Activiteitenkalender

datum / periode		activiteit
2015		
29 september 2015	ER	ANBI aanvraag verzenden
02 november 2015	allen	Bestuursvergadering
november 2015	ER	Oplevering nieuwe website
	JB	Werkplan Technische Commissie Standaardisatie
	RR	Werkplan Medische Commissie Standaardisatie
14 december 2015	allen	Bestuursvergadering
december 2015	RR	Concept plan publiciteitscampagne Medische sector
	JB	Concept plan publiciteitscampagne Patiëntgericht
2016		
11 januari 2016	allen	Bestuursvergadering
januari 2016	JB	Start Technische Commissie Standaardisatie
	RR	Start Medische Commissie Standaardisatie
	allen	Overleg Prinses Maxima Centrum in Utrecht
08 februari 2016	allen	Bestuursvergadering
februari 2016	RR	Start publiciteitscampagne Medische sector
	JB	Start publiciteitscampagne Patiëntgericht
07 maart 2016	allen	Bestuursvergadering
11 april 2016	allen	Bestuursvergadering
09 mei 2016	allen	Bestuursvergadering
06 juni 2016	allen	Bestuursvergadering
05 september 2016	allen	Bestuursvergadering
10 oktober 2016	allen	Bestuursvergadering
14 november 2016	allen	Bestuursvergadering
12 december 2016	allen	Bestuursvergadering