



———— Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht ————

# Integratie van PROMs en update van de Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD)

## *Eindverslag*

Auteurs: Eline Scholten, Janneke Stolwijk-Swüste en Marcel Post, namens de NDD Beheerscommissie

Datum: Juni 2023

Financieel mogelijk gemaakt door Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS  
projectnummer: Z69044861)

# Inhoud

|   |   |
|---|---|
| Achtergrond en doelen.....                                | 3 |
| Doel 1. Evaluatie datakwaliteit NDD 2015-2019 .....       | 3 |
| Doel 2. Inhoudelijke herziening NDD .....                 | 5 |
| Autorisatie en verspreiding .....                         | 5 |
| Doel 3. Implementatie NDD .....                           | 6 |
| Zoektocht naar leverancier en ervaren belemmeringen ..... | 6 |
| Wijzigingen t.o.v. projectplan .....                      | 8 |
| Implementatie follow-up meting NDD .....                  | 8 |
| Conclusies implementatie .....                            | 9 |
| Bijlagen .....  | 9 |

## Achtergrond en doelen

De Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD) is een samenwerking van de acht revalidatiecentra in Nederland met een specialisatie in dwarslaesie. Sinds 2015 worden van revalidanten met een nieuwe dwarslaesie bij klinische opname en ontslag een set medische gegevens in de NDD vastgelegd. Uitkomsten van de gegevensverzameling zijn gerapporteerd in verschillende (internationale) publicaties en presentaties (zie bijlage 1 'Publicatieoverzicht').

Het algemene doel van het huidige project was om de bestaande NDD te evalueren op compleetheid en kwaliteit van de gegevens, daar een verbetering in te maken, en om de NDD uit te bouwen tot een kwaliteitsregistratie waarmee de klinische revalidatie en chronische fase op individueel en groepsniveau kan worden verbeterd. Hiervoor zijn de volgende doelen geformuleerd:

1. Evaluatie datakwaliteit NDD 2015-2019: rapporteren van de compleetheid en accuraatheid van de reeds ingevoerde gegevens.
2. Inhoudelijke herziening NDD: consensus bereiken onder betrokken artsen, instellingen en patiëntenorganisatie over de inhoud van de NDD 2.0. Het gaat dan over verwijderen uit/toevoegen aan de NDD van algemene en medische gegevens en klinische uitkomstmaten en over de aan de NDD toe te voegen Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in een follow-up meting na 1 jaar.
3. Implementatie NDD: implementatie van de NDD 2.0 in alle acht revalidatiecentra met een dwarslaesiespecialisatie in Nederland.

Dit project is uitgevoerd door de Beheerscommissie van de NDD en is afgestemd met de Werkgroep Artsen van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG). De Beheerscommissie bestaat uit vertegenwoordigers uit vier van de deelnemende revalidatiecentra: Janneke Stolwijk-Swüste (revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie, projectleider), Marcel Post (senior onderzoeker De Hoogstraat Revalidatie, projectleider), Ellen Roels (revalidatiearts UMCG Centrum voor Revalidatie), Rutger Osterthun (revalidatiearts Rijndam), Janneke Nachtegaal (senior onderzoeker Heliomare), Coen van Bennekom (revalidatiearts Heliomare) en Eline Scholten (postdoc De Hoogstraat Revalidatie).

## Doel 1. Evaluatie datakwaliteit NDD 2015-2019

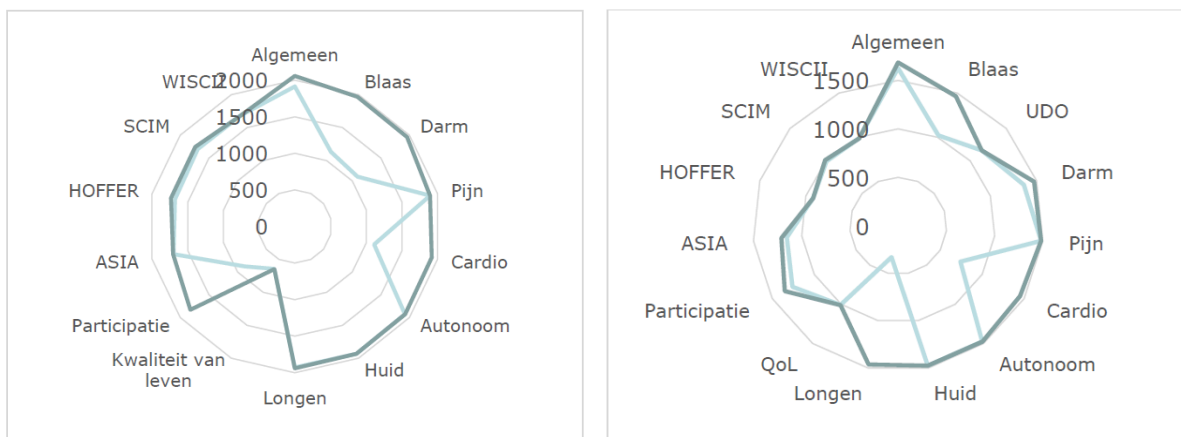
In het voorjaar van 2020 is een rapportage opgesteld waarin de inhoud, volledigheid en de consistentie van de tot dan toe verzamelde data in de NDD beschreven werd. Zie voor de volledige rapportage Bijlage 2 'Nederlandse Dwarslaesie Dataset – Rapportage 2015-2019'.

In totaal zijn er in de periode van 2015-2019 bij klinische opname in het revalidatiecentrum gegevens verzameld van 2058 revalidanten. Van 1684 van hen zijn ook bij ontslag gegevens opgenomen in de NDD. In de periode 2015-2019 is van 70% van alle revalidanten die in die periode zijn opgenomen in een revalidatiecentrum gegevens opgenomen in de NDD. Door de jaren heen is dit percentage gedaald van 79% in 2015 naar 60% in 2019.

De NDD geeft veel informatie over de populatie van revalidanten met een dwarslaesie in Nederland, bijvoorbeeld over kenmerken van de dwarslaesie en ervaren secundaire klachten. Daarnaast geeft de NDD ook inzicht in veranderingen die optreden gedurende de klinische revalidatie. Als we

bijvoorbeeld kijken naar de mate van functionele onafhankelijkheid, gemeten met de Spinal Cord Independence Measure (SCIM-III), dan zie we dat de mediaanscore sterk stijgt van 46.0 bij opname (range interkwartielafstand: 27.0–69.0, range schaal 0-100) naar 75.0 (range interkwartielafstand: 55.0–87.0) bij ontslag.

De NDD dataset is opgebouwd uit verschillende onderliggende datasets. De respons varieert per dataset. Figuur 1 en 2 laten respectievelijk voor de opnamemeting en de ontslagmeting zien voor hoeveel personen de gegevens per dataset ingevuld zijn. De donkere lijn geeft het vaakst ingevulde gegevens weer, de lichte lijn het minst vaak ingevulde gegevens. Hierbij is alleen gekeken naar gegevens die voor iedereen van toepassing waren.



**Figuur 1. Respons opnamemeting per dataset.**

**Figuur 2 Respons ontslagmeting per dataset.**

De figuren laten een aantal opvallende punten zien, waaronder:

- De respons is opvallend laag voor de *kwaliteit van leven* dataset bij opname. Deels valt dit te verklaren doordat deze dataset bij de herziening van de NDD van versie 1.0 naar versie 1.1 niet langer (verplicht) onderdeel was van de NDD bij opname. Dit zijn vragen die aan de persoon met een dwarslaesie werden gesteld en door sommige invoerders of personen met een dwarslaesie werden deze vragen als beladen ervaren.
- Er zijn relatief veel missende gegevens binnen de datasets *blaas*, *UDO*, *darm*, *cardiovasculair*, *longen* en *participatie* en bij de bij de meetinstrumenten (*ASIA*, *HOFFER*, *SCIM*, *WISCII*). Binnen de datasets valt op dat vooral uitslagen van fysieke testen relatief vaak missen.

Belangrijke conclusies van de rapportage waren:

- Over tijd daalt het percentage ingevulde datasets ten opzichte van het aantal opnames;
- De ontslagmetingen zijn van begin af aan minder vaak ingevuld dan de opnamemetingen;
- De NDD is opgebouwd uit verschillende onderliggende datasets, de respons varieert per dataset en binnen datasets.

Om de correctheid van de gegevens van de NDD te beoordelen zijn alle acht de revalidatiecentra gevraagd om de gegevens van tien willekeurige (door ons aangegeven) personen een tweede keer in te vullen (zie bijlage 3 'Controle invoer data NDD'). De belangrijkste conclusie was dat inconsistentie in scores regelmatig voorkwam. Dit is onwenselijk, want het doet af aan de betrouwbaarheid van de gegevens. Het is opvallend dat bepaalde vragen aanzienlijk vaker inconsistente scores hebben dan andere vragen. Hier is op het oog geen duidelijke verklaring voor. Bij herziening van de NDD is het goed om deze vragen extra goed te beoordelen op duidelijkheid. Voorkomen moet worden dat verschil in interpretatie van de vraag tot verschil in scoring zou kunnen leiden. De NDD bevat

gegevens die deels uit het patiëntendossier gehaald kunnen worden en deels bij revalidanten nagevraagd moeten worden. De controle invoer is uitsluitend uitgevoerd op basis van informatie die in het patiëntendossier terug te vinden is. Dit kan verklaren waarom er in de controle invoer scores missen ten opzichte van de oorspronkelijke invoer. Een deel van de inconsistenties kan mogelijk ook hierdoor verklaard worden indien eerder de betreffende informatie op basis van informatie van de revalidant of uit het geheugen van de professional is ingevuld en deze informatie bij de controle uit het patiëntendossier werd gehaald.

De evaluatie heeft geleid tot de volgende wensen voor herziening van de NDD:

- Verminderen van de belasting van het invoeren van data. Het moet invoerders zo gemakkelijk mogelijk gemaakt worden om de benodigde gegevens in te voeren. Met het verminderen van de hoeveelheid in te voeren variabelen wordt verwacht dat er minder missende waardes zullen zijn en dat de kwaliteit van de ingevoerde data omhoog gaat.
- Beter overzicht op centrumniveau over welke personen/gegevens al wel of juist nog niet zijn ingevoerd om te voorkomen dat gegevens dubbel ingevoerd worden of juist ontbreken.
- Betere validatie van variabelen in de NDD om de correctheid van de gegevens zoveel mogelijk te waarborgen, bijvoorbeeld door onmogelijke scores of combinaties van scores te begrenzen.
- Er moet een passende tool gevonden worden om de NDD te digitaliseren waarbij het van belang is dat data eenvoudig geëxporteerd kunnen worden.

## Doel 2. Inhoudelijke herziening NDD

De bestaande NDD is inhoudelijk herzien. Belangrijke redenen voor de herziening die in het projectplan beschreven zijn waren:

- De wens om patiënt-gerapporteerde indicatoren (PROMS) te meten die voor de patiënt relevante uitkomsten dekken (value-based health care) en die ook bruikbaar zijn in de behandeling van de betreffende revalidant (met name in periodiek nazorgconsult);
- Het verkrijgen van gestandaardiseerde gegevens die geschikt zijn voor toekomstige benchmarking.

De Beheerscommissie van de NDD heeft de inhoud van de bestaande NDD onder de loep genomen. Belangrijke voorgestelde wijzigingen ten opzichte van de oorspronkelijke NDD waren:

- Update van de bestaande datasets en toevoeging van datasets die na de implementatie van de NDD door de International Spinal Cord Society (ISCoS) zijn ontwikkeld (bijvoorbeeld gericht op bovenste extremiteiten);
- Inkorten van de opnamemeting om het zwaartepunt van de opname- naar de ontslagmeting te verschuiven en om de registratielast aanzienlijk te verminderen;
- Toevoegen van een follow-up meting bestaande uit PROMS gericht op fysieke onafhankelijkheid, secundaire gezondheidsklachten, participatie, kwaliteit van leven en stemming.

## Autorisatie en verspreiding

De Beheerscommissie heeft de revalidatieartsen uit alle deelnemende revalidatiecentra in de Werkgroep Artsen van het NVDG op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en de artsen hebben meerdere keren inspraak gehad in de inhoudelijke wijzigingen van de NDD. In februari 2021 heeft de Werkgroep Artsen in hun vergadering een akkoord gegeven op de inhoudelijke herziening

van de NDD. Er is een data Dictionary opgesteld met een overzicht van de precieze inhoud van de herziene NDD, de NDD 2.0 (zie bijlage 4. 'NDD 1.0-1.1-2.0 Data Dictionary').

De Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN) waren primair betrokken bij de herziening van de NDD. De NDD 2.0 is ter autorisatie voorgelegd aan de NOV en de NVvN. De NOV heeft de NDD 2.0 besproken in de werkgroep wervelkolom / Dutch Spine Society. De vereniging heeft aangegeven geen bezwaar te hebben tegen de NDD 2.0, maar deze niet te willen autoriseren omdat er geen actieve rol is weggelegd voor de orthopeden in de aanlevering van data. De NVvN heeft akkoord afgegeven voor de NDD 2.0.

De NDD 2.0 is in een commentaarronde voorgelegd aan alle leden van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Dit leverde geen commentaar op. Vervolgens is de NDD 2.0 ter autorisatie voorgelegd aan het bestuur van de VRA met een positief advies van de VRA werkgroep gericht op dwarslaesie, de NVDG. In de vergadering van 11 januari 2023 heeft het bestuur van de VRA besloten de herziene versie van de NDD te autoriseren, met daarbij de opmerking dat het mooi zou zijn als de NDD bij het Revalidatieregister zou kunnen aansluiten. In de Algemene Ledenvergadering op 6 april 2023 is de NDD 2.0 door de VRA-leden aangenomen.

De Nederlands Vereniging voor Heelkunde (NVvH) was secundair betrokken bij de herziening van de NDD. De NVvH heeft in november 2022 een nieuwsbericht over de herziening van de NDD op de Website geplaatst om de leden op de hoogte te stellen (<https://www.heelkunde.nl/nieuws/nieuwsbericht?newsitemid=149880832&title=Herziening%252bNederlandse%252bDataset%252bDwarslaesierevalidatie>).

## Doel 3. Implementatie NDD

### Zoektocht naar leverancier en ervaren belemmeringen

Sinds de start van de NDD worden gegevens verzameld via het digitale platform Fastguide. Dit platform functioneert niet meer volledig naar wens en wordt bovendien niet langer technisch ondersteund. Het is daardoor bijvoorbeeld niet mogelijk om inhoudelijke wijzigingen aan te brengen in de dataverzameling. De oorspronkelijke dataverzameling loopt echter wel onveranderd door. De Beheerscommissie is op zoek gegaan naar een alternatief digitaal platform. Dit was een uitgebreid en ingewikkeld proces waarbij we veelvuldig overleg hebben gehad met veel verschillende partijen.

De verkenning begon met het opstellen van een programma van eisen en wensen waaraan de software moest voldoen (zie bijlage 5 'Programma van eisen en wensen software NDD'). De IT-afdeling van De Hoogstraat Revalidatie heeft ondersteuning geboden bij het opstellen van dit programma van eisen. Vervolgens is uitgebreid geïnventariseerd welke aanbieders mogelijk geschikt kunnen zijn voor de NDD. Hiervoor hebben we contact gezocht met andere registraties (Nederlandse Dataset Pijnrevalidatie, het Landelijk Traumatologie Register en het CP-register) en we hebben bij alle NVDG-revalidatiecentra uit Nederland verkend welke softwareprogramma's zij op dit moment al gebruiken. Daarnaast is gesproken met een contactpersoon uit het Daan Theeuwes Centrum. In dat revalidatiecentrum wordt een uitgebreide digitale meetstraat ontwikkeld waarvoor ook een geavanceerd digitaal platform is gebouwd. Softwareprogramma's die na de brede voorselectie als serieuze optie overbleven waren:

- GemsTracker: dit systeem wordt naar tevredenheid gebruikt in Rijndam Revalidatie en wordt gebruikt voor het CP-Register;
- Dutch Hospital Data (DHD): gespecialiseerd in het verzamelen, beheren en bewerken van data, Stichting Revalidatie Impact werkt samen met DHD voor het verkrijgen van de Revalidatie Impact Scores;
- KLIK: primair is KLIK een PROM-portaal waarop patiënten zelf PROMs invullen;
- SnapSurvey: vragenlijsttool die naar tevredenheid wordt gebruikt in Heliomare en Reade;
- RoQua: vragenlijsttool die naar tevredenheid gebruikt wordt in het UMCG.

Na de zomer van 2021 heeft de Beheerscommissie het programma van eisen en wensen waaraan de software moet voldoen naar de verschillende partijen gestuurd met de vraag of zij hieraan konden voldoen. Vervolgens zijn we met de verschillende partijen in gesprek gegaan, hebben we uitleg en/of demonstraties gekregen over de mogelijkheden en hebben we offertes opgevraagd. RoQua viel in dit stadium af omdat zij aangaven zichzelf niet als meest geschikte partner te zien. DHD viel in dit stadium af vanwege de terughoudendheid vanuit DHD omdat hun expertise niet ligt bij het bouwen van een invoerportaal. Daarnaast waren er grote twijfels over de financiële haalbaarheid van deze optie. Met de andere partijen zijn vervolgesprekken gehouden.

In februari 2022 werd de Beheerscommissie door de bestuurders van de deelnemende revalidatiecentra, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Revalidatie Nederland (RN) opgeroepen om het besluit om de NDD niet bij DHD onder te brengen te heroverwegen. De belangrijkste inhoudelijke argumenten om met de NDD toch aansluiting te zoeken bij Stichting Revalidatie Impact en dus een samenwerking aan te gaan met DHD waren:

- Registratie aan de bron, meervoudig gebruik van data (lage registratielast);
- Het kunnen voldoen aan juridische vereisten en privacy wet- en regelgeving;
- Schaalvoordelen en koppeling van generieke en diagnose-specifieke uitkomstmaten (geen dubbel werk en inhoudelijke meerwaarde).

De Beheerscommissie is opnieuw in gesprek gegaan met Stichting Revalidatie Impact en DHD om de mogelijkheden tot samenwerking opnieuw te verkennen.

De uitgebreide zoektocht heeft erin geresulteerd dat de Beheerscommissie in juli 2022 een advies heeft opgesteld voor de keuze voor een applicatie voor de NDD 2.0. Dit advies is via de NVDG-artsen en via het Dwarslaesie Top Bestuur (vertegenwoordiging van de bestuurders uit de verschillende centra en de Dwarslaesie Organisatie Nederland, de DON) voorgelegd aan de besturen van alle deelnemende revalidatiecentra. In dit advies stond beschreven dat GemsTracker en DHD de best passende kandidaten zijn. GemsTracker biedt een invoerportaal waarin gegevens kunnen worden ingevoerd vergelijkbaar aan het huidige Fastguide. DHD verzamelt en valideert gegevens die de centra zelf aanleveren en maakt de gegevens zichtbaar in een dashboard. Het voornaamste risico van GemsTracker is de juridische borging. Bij DHD vormen de kosten een risico. De Beheerscommissie spreekt in het advies de voorkeur uit voor aansluiting bij Stichting Revalidatie Impact en DHD. Hoewel dit een kostbare optie is, is het kunnen voldoen aan de AVG-wetgeving en de aansluiting bij Stichting Revalidatie Impact wat de Beheerscommissie betreft doorslaggevend. Als AVG-veiligheid niet te garanderen is, zal dit onherroepelijk leiden tot een einde van de NDD-dataverzameling. Het NVDG-bestuur heeft het belang om te kiezen voor een AVG-veilige applicatie naar de Beheerscommissie uitgesproken. Ook de DON ondersteunt het advies.

In september 2022 hebben de besturen van de deelnemende centra inhoudelijk positief gereageerd op het advies. Er werd echter nog geen overeenstemming bereikt over de kosten en de verhouding

tussen de kosten en de opbrengsten. Kostenverlaging was nodig om akkoord van alle deelnemende centra te verkrijgen.

Na meerdere gesprekken tussen de Beheerscommissie van de NDD, Stichting Revalidatie Impact en DHD is tijdens de Dwarslaesie Top vergadering op 23 mei 2023 een nieuw voorstel ter besluitvorming voorgelegd aan de besturen van de deelnemende centra. Belangrijkste wijziging op het voorstel was een verlaging van de kosten. Tegen de verwachting werd in het overleg besloten dat de kosten niet opwegen tegen de baten. Als gevolg is besloten dat de dataverzameling in de huidige vorm stopt, omdat doorgaan op de huidige manier voor onbepaalde tijd vanwege de ontbrekende technische ondersteuning vanuit Fastguide en het niet langer kunnen garanderen van het voldoen aan de AVG wetgeving onverantwoord is. De bestuurders hebben in het overleg uitgesproken zich op korte termijn te gaan beraden over het op een zinvolle manier verzamelen van data in de brede context van te maken landelijke afspraken over de kwaliteitsverbetering van de dwarslaesiezorg.

Vanuit de Werkgroep Artsen van de NVDG en de Beheerscommissie van de NDD is grote teleurstelling geuit als reactie op het besluit van de Dwarslaesie Top. In het overleg van de Werkgroep op 14 juni 2023 hebben de artsen brede steun voor de NDD geuit en artsen van verschillende centra hebben aangegeven van plan te zijn om de NDD 2.0 wel in hun eigen centrum te willen implementeren in afwachting van toekomstige ontwikkelingen.

#### Wijzigingen t.o.v. projectplan

In het oorspronkelijke projectplan bestond de verwachting dat de NDD 2.0 gedurende de looptijd van het project al geïmplementeerd zou zijn. Echter, de zoektocht naar een passende applicatie was veel complexer en tijdrovender dan op voorhand gedacht. Als Beheerscommissie achtten we het voorwaardelijk om niet voor een snelle en/of makkelijke oplossing kiezen, maar voor een oplossing die op de lange termijn vertrouwen geeft voor een structurele borging van de NDD, ook al heeft dit geresulteerd in vertraging van de implementatie. Het besluit van de Dwarslaesie Top om financiering van de NDD 2.0 niet te ondersteunen heeft erin geresulteerd dat de implementatie van de NDD 2.0 vooralsnog niet wordt doorgezet.

Voor de implementatie van de NDD 2.0 zou een protocol opgesteld worden, een niet-WMO-verklaring aangevraagd worden en zou de toestemmingsprocedure in alle deelnemende centra doorlopen worden. Door aansluiting te zoeken bij Stichting Revalidatie Impact en DHD, hun logistiek van dataverzameling en hun constructie van dienstverlenings- en verwerkerovereenkomsten tussen Stichting Revalidatie Impact, DHD en de zorgaanbieders was dit niet langer van toepassing. Voor de NDD zou er een addendum kunnen komen. Echter, ook dit is niet langer van toepassing door het besluit om de implementatie van de NDD 2.0 op dit moment niet door te zetten.

#### Implementatie follow-up meting NDD

De bovenstaande beschrijving van de implementatie van de NDD 2.0 betreft de implementatie van de opname- en ontslagmeting van de NDD 2.0. Voor de implementatie van de follow-up meting is in overleg met de Werkgroep Artsen van de NVDG een andere route gekozen. De NVDG-artsen hebben gezamenlijk een vragenlijst nazorgpoli opgesteld. Deze vragenlijst wordt naar revalidanten gestuurd voorafgaand aan en ter voorbereiding op een bezoek aan de multidisciplinaire nazorgpoli. In de vragenlijst nazorgpoli en de follow-up meting van de NDD worden vergelijkbare onderwerpen bevestigd. Om die reden is in het NVDG-artsen-overleg van 13 oktober 2021 besloten om beide vragenlijsten inhoudelijk op elkaar af te stemmen en om de afname te koppelen. Revalidanten



hoeven daardoor maar één keer een vragenlijst in te vullen en niet beide lijsten apart. Alleen als revalidanten toestemming hebben gegeven voor het opnemen van hun gegevens in de NDD, dan worden hun antwoorden uit de nazorgvragenlijst in de NDD opgenomen. Tijdens het NVDG-overleg kwam naar voren dat de multidisciplinaire nazorgpoli in centra op verschillende momenten wordt georganiseerd. Om hier voor de follow-up meting van de NDD meer eenheid in te krijgen is met de centra afgesproken om de gecombineerde vragenlijst bij alle revalidanten af te nemen tussen de negen en vijftien maanden na klinisch ontslag. De centra zijn zelf verantwoordelijk voor de afname van de vragenlijst. In november 2021 zijn de centra verzocht om te starten met de voorbereidingen voor de afname van de vragenlijst, zodat per 1 januari de vragenlijstafname daadwerkelijk opgestart kon worden. Factoren die de implementatie in verschillende centra bemoeilijkt hebben waren:

- Onderbezetting en personeelwissels;
- Afwezigheid van digitale vragenlijsttools;
- Technische problemen / automatisering;
- Mismatch in timing van de follow-up meting en timing van nazorgconsulten;
- Vastlegging toestemming.

Tussen januari en november 2022 is in alle centra gestart met de dataverzameling van de follow-up meting. Ondanks het besluit de implementatie van de NDD 2.0 op dit moment niet door te zetten, is besloten om de follow-up meting voor zover die als onderdeel van de nazorg uitgezet wordt wel voort te zetten.

## Conclusies implementatie

Besloten is om de implementatie van de NDD 2.0 vooralsnog on hold te zetten. Dit is een grote tegenvaller die op voorhand niet was voorzien. Het uitgangspunt is vanaf het begin geweest dat we de implementatie op een solide manier willen en moeten inrichten, waarbij voldaan wordt aan alle geldende wet- en regelgeving. Alleen op die manier kan dataverzameling in de NDD op de langere termijn geborgd worden. Voor de implementatie van de opname- en ontslagmeting van de NDD 2.0 werd de samenwerking gezocht met DHD en Stichting Revalidatie Impact. Dit leek de best passende manier om dataverzameling zodanig in te richten dat het voldoet aan alle wet- en regelgeving en dataverzameling in de toekomst te borgen tegen een zo laag mogelijke registratielast. De Dwarslaesie Top heeft echter besloten de noodzakelijke financiële vergoeding hiervoor niet te kunnen/willen bieden, waardoor er op dit moment geen toekomst gezien wordt voor voortzetting van de NDD. De bestuurders zien wel het belang van dataverzameling voor kwaliteitsverbetering en zullen met elkaar afspraken gaan maken. Daarnaast wordt vanuit de artsengroep interesse geuit om een doorstart te geven aan de NDD.

## Bijlagen

|           |  |
|-----------|--|
| Bijlage 1 | Publicatieoverzicht                                    |
| Bijlage 2 | Nederlandse Dwarslaesie Dataset – Rapportage 2015-2019 |
| Bijlage 3 | Controle invoer data NDD                               |
| Bijlage 4 | NDD 1.0-1.1-2.0 Data Dictionary                        |
| Bijlage 5 | Programma van eisen en wensen software NDD             |