

Van een stempel op een dossier naar een landelijke database

CRAMP voor zeldzame spierziekten geheel vernieuwd

Landelijke databases van patiënten kunnen tot belangrijke inzichten leiden. Dat geldt des te meer wanneer het zeldzame aandoeningen betreft. Drie betrokkenen lichten het belang van de geheel vernieuwde CRAMP-database voor zeldzame spierziekten toe, die in januari live gaat. ‘Het állerbelangrijkste is dat we heel goed zien welke patiënten er zijn en waar deze worden behandeld.’

Computer Registry of All Myopathies and Polyneuropathies, dat is de volledige naam van de CRAMP-database voor umc’s die in 2004 werd opgezet door het Spierziekten Centrum Nederland (SCN). **Jan Verschuuren**, hoofd van de afdeling Neurologie aan het LUMC, was destijds al nauw betrokken bij de toen nog bewerkelijke database met meer dan 10.000 patiënten. ‘Die database werd bijgehouden op een stand-alone computer. Twee keer per jaar moest je het bestand vanaf je eigen pc naar de centrale locatie sturen en dan werden de aantallen van de verschillende umc’s opgeteld. De volledigheid was heel erg afhankelijk van de motivatie van de dokter. Andere relevante specialismen deden deze registratie van spierziekten bovendien niet, dus een écht goed overzicht ontbrak.’

Esther Brusse, neuroloog aan het Erasmus MC en voorzitter van SCN, herkent het beeld dat Verschuuren schetst. ‘Destijds hadden we nog papieren dossiers. Je moest daar dan een stempel op zetten om aan te geven dat je die patiënt in CRAMP had ingevoerd. Het was vooral een kwestie van *doen*. Vergat je het, dan kwam die patiënt nooit meer in de registratie terecht.’

Enkele jaren geleden ontstond het idee om CRAMP verder te digitaliseren en werd een eerste versie van de vernieuwde database door DHD ontwikkeld. Een groot voordeel was dat de gegevens werden meegeleverd via de bestaande aanleveringen aan de [Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg \(LBZ\)](#), waardoor dit niet meer afhankelijk was van de motivatie en tijd van de dokter. De gegevens werden bovendien vanaf dat moment vastgelegd met behulp van de [Diagnosethesaurus](#), zodat automatische afleidingen naar ICD-10-codes en DBC’s voor een extra efficiëntieslag zorgden. Verschuuren: ‘Voor de dokter was het al een enorme vooruitgang; de aanlevering voelde als volledig geautomatiseerd.’

‘Zó zeldzaam is deze spierziekte niet’

Vanaf januari is de nieuwste versie van CRAMP beschikbaar. Een belangrijk verschil ten opzichte van de vorige versie is dat patiënten die in meerdere ziekenhuizen zijn behandeld, maar één keer worden geteld in de overzichten. Dit geeft een veel zuiverder beeld van de patiëntenpopulatie. Ook krijgt CRAMP een technische upgrade, die snellere toekomstige uitbreidingen en aanpassingen mogelijk maakt en een gebruikerservaring biedt die gelijk is aan de andere informatieproducten van DHD.

Hiermee maakt CRAMP haar langverwachte belofte waar, geeft Brusse aan. ‘Het állerbelangrijkste is dat we nu heel goed kunnen zien welke patiënten met een spierziekte er zijn en waar deze zijn behandeld. Voorheen hadden we vooral goede gegevens over de patiënten binnen de eigen instelling. Het is belangrijk om ook over landelijke gegevens te beschikken. Je kunt dat bijvoorbeeld gebruiken om mensen uitleg te geven of om vanuit het SCN te laten zien: “Zó zeldzaam is deze spierziekte niet. Er is echt een belangrijke groep patiënten die we moeten helpen.” Ook kan het bijvoorbeeld belangrijke inzichten opleveren voor onderzoek naar een nieuw medicijn of een nieuwe behandeling. Dan wil je weten of je alle patiënten in beeld hebt en of je ze kunt benaderen.’

Getallen spreken

Simone van den Berge onderschrijft het belang van deze inzichten op landelijk niveau. Ze is onderzoekscoördinator bij het Prinses Beatrix Spierfonds, dat CRAMP financiert en een nauwe samenwerkingspartner van SCN is. 'Allereerst is dit overzicht natuurlijk belangrijk voor de mensen met een spierziekte. Zij moeten vindbaar zijn op het moment dat het ergens voor nodig is. Voor de coronavaccinaties hadden we dit overzicht bijvoorbeeld goed kunnen gebruiken. Daarnaast is het voor de zorgverleners van belang, vooral ook voor de heel zeldzame aandoeningen. Als je weet dat in een andere instelling ook een patiënt met dezelfde aandoening onder behandeling is, kun je contact opnemen met de neurologen daar.'

Voor het Spierfonds zelf is het ook belangrijk om goede getallen te hebben, legt ze uit. 'We hebben nu nog vooral schattingen en weten niet veel over hoe de patiënten zijn verdeeld over leeftijd, geslacht en locatie. Ook informatie over de gestelde diagnoses ontbreekt. Straks kun je trends bekijken en analyses doen. Mogelijk kom je erachter dat een diagnose wordt gemist in een bepaald gebied. Maar bovenal: getallen spreken. Als je exacte aantallen kunt geven voor bijvoorbeeld het aantal kinderen met een bepaalde spierziekte, dan is dat voor ons als Spierfonds ook heel fijn in de communicatie richting het publiek.'

Zichtbaarheid in de breedte

De nieuwste versie van CRAMP brengt welkome verbeteringen met zich mee, vertelt Brusse. 'Je moet makkelijk kunnen zoeken op code, op de specifieke ziekte. Het kan, zoals Simone aangeeft, opvallen dat op bepaalde plekken sommige aandoeningen helemaal niet voorkomen. Dan wil je kunnen uitzoeken waar dit door komt. Zijn er drempels voor deze patiënten? Ook wil je de expertise van jouw centrum kunnen aantonen.'

Daarom is het zo belangrijk dat de aantallen kloppen, geeft ze aan. 'In deze nieuwe versie kunnen we de unieke patiënten analyseren en tellen we geen patiënten meer dubbel die bij meerdere ziekenhuizen en/of specialismen onder behandeling zijn. Dat is enorm belangrijk. Ook kunnen we nu inderdaad op leeftijd zoeken, zodat we kunnen meewegen of het volwassenen of kinderen betreft. Het is allemaal heel gebruiksvriendelijk en overzichtelijk.'

Volgens Verschuuren gaat het nog verder dan dat. 'Het draagt bij aan de zichtbaarheid van spierziekten in de breedte. Er worden nu door de overheid bijvoorbeeld horizonscans gemaakt voor de komst van nieuwe, dure geneesmiddelen. Het helpt dan als je betrouwbare getallen kunt tonen voor toekomstige kosten. Dat is een heel actueel ding. De komende jaren gaat het namelijk heel hard met nieuwe therapieën die tot wel honderduizenden euro's gaan kosten.'

'We weten niet wat we niet weten'

Over de komende jaren gesproken: de betrokkenen hebben ook een wensenlijst voor de toekomst. Hoe zien zij CRAMP in 2030? Verschuuren bijt het spits af. 'Dan herhaal ik mijn eerdere wens om ook de niet-umc's aangehaakt te krijgen, zodat we een nog completer beeld hebben van alle spierziekten.' De neuroloog geeft namelijk aan dat er bepaalde spierziekten zijn waarvoor patiënten niet per se (meer) in een umc hoeven te worden behandeld. 'Voor 2030 hoop ik dat we 95% dekking hebben voor neuromusculaire aandoeningen in Nederland.'

Ook Brusse heeft een heldere wens. 'Patiënten willen graag hun eigen database op zak hebben: de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Het zou heel mooi zijn als we daar in de toekomst op kunnen aansluiten, zodat patiënten zelf het CRAMP-register aan hun PGO kunnen koppelen.'

Van den Berge tot slot vat haar toekomstwens op een mooie manier samen. 'Eigenlijk dromen we ervan om net als het [Integraal Kankercentrum Nederland \(IKNL\)](#) inzicht te hebben in ons vakgebied. Dat begint met goede registratie en een nulmeting. Dan kunnen we hopelijk over een paar jaar belangrijke conclusies trekken en blinde vlekken zien, want we weten nu nog niet wat we niet weten. Hoe meer we bovendien uit de tool gaan halen, hoe beter het gebruikt gaat worden. Om die positieve feedbackloop te bewerkstelligen, is het belangrijk dat we CRAMP blijven ontwikkelen.'