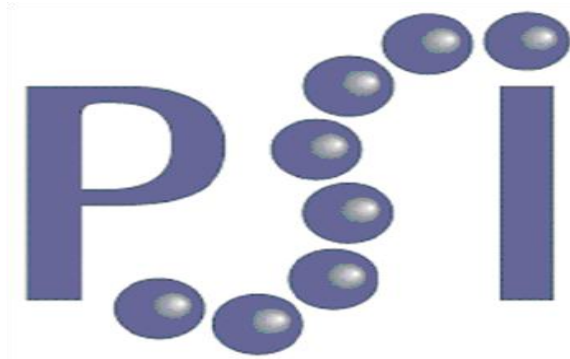


# Meet wat je weet

meten en registreren in de nefologie



ParelSnoer Initiatief nierfalen  
UMC Utrecht



# Nog even kort.....

Pi

wie

- 8 UMC's
- 9 Parels

Pi

wat

- Biomateriaal
- Klinische data

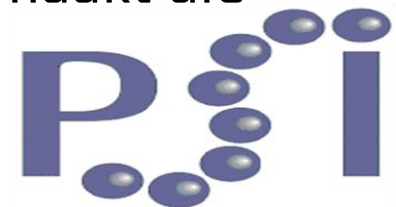
Pi

waarom

- Ontwikkeling wetenschap
- Betere behandeling
- Productontwikkeling (biotechnisch en farmaceutisch)

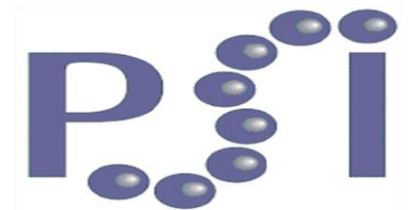
# Kwaliteit

- **Kwaliteit: een zeer belangrijk aspect**
  - waarborgen dat gegevens en de verzameling daarvan op identieke wijze wordt geborgd
  - op die manier kunnen gegevens te allen tijde in één onderzoek worden geanalyseerd
- **Weergegeven in z.g. SOP: Standard Operating Procedure**
  - vastgelegd in richtlijnen en criteria voor kwaliteitsbewaking
  - elke parel heeft een procesbeschrijving gemaakt die voldoet aan de richtlijnen



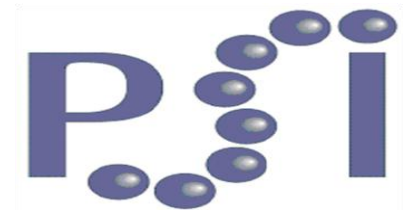
# Continuïteit

- Geordende administratie vanaf het vragen om toestemming aan de patiënt t/m uitgifte van materiaal t.b.v. parelsnoer
- Monitoring dataverzameling
- Jaarlijkse audits (binnen kwaliteitssysteem van de UMC's)

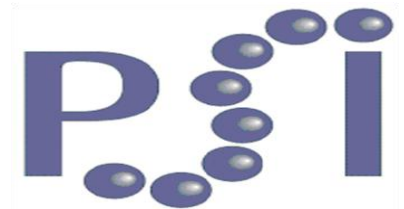


# Wat levert het op.....

voor de patiënt?

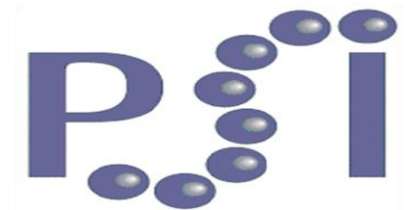


- Geen interventiestudie; dus geen direct voordeel
- Uitgebreide screening > bepalingen die anders niet elk jaar gebeuren, dus mogelijk vroege signalering problemen
- Voordeel voor toekomstige patiënten > voorkomen en behandelen ziekten

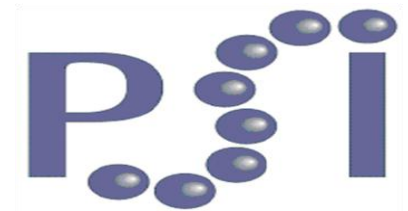


# Wat levert het op.....

voor de verpleegkundige?



- Vaardigheden onderzoeksactiviteiten
- Belangrijke rol in continuïteit onderzoek
- Meer achtergrondinformatie over de patiënt
- Data interpreteren en zo nodig actie ondernemen
- Jaarlijks contact met de patiënt



# En wat heb je aan die gegevens?

- Vooral wetenschappelijk van belang
- Kennis delen (ook in Europa)
- Databank bevat een schat aan gegevens
- Bevordert samenwerking andere ziekenhuizen

