

Clinical Trials - onderzoeken

Linda Mook 2018-12-19

Er zijn diverse registers in de wereld waarin per aandoening of sponsor organisatie of land clinical trials worden beschreven. Het zou voor een hoop zorginstellingen interessant zijn om hier wat meer sturing en richting aan te geven. Doordat dit ontbreekt wordt hierin vaak in EPD's en andere zorginformatiesystemen een vrij tekst veld gebruikt waarin dan allerlei verschillende benamingen worden gebruikt.

Deze ZIB zou bestaan uit verwijzingen naar bestaande registers en aanverwante sites waarin deze trails wereldwijd worden gepubliceerd. Dit is dus niet de bedoeling om zelfs zo'n lijst te gaan bijhouden in Nederland. Als deze er al zou komen is dat welkom maar in het kader van de bedoelde ZIB 'slechts' 1 van de registers waarnaar je zou kunnen refereren.

<http://www.trialregister.nl/trialreg/index.asp>

<http://www.trialregister.nl/trialreg/admin/rctsearch.asp?SQID=1>

https://www.who.int/ictrp/search/data_providers/en/

naam	performance status
Uniek	Er is nog geen dergelijke ZIB
Scope	Breed, maar vooral voor de ziekenhuizen en voor uitwisseling van belang.
Doel	Eenduidige manier om (semi) gestructureerd binnen de zorg informatie rondom clinical trials uit te wisselen. Belangrijk ook voor inclusie van patiënten in trials is ook om te kijken of patiënten kunnen worden geïncludeerd op basis van voorgaande behandeling of performance status. Er is ook een link met informed consent en bezwaren register denkbaar (maar niet in de bouwsteen zelf)
Afstemming met veld	IKNL, oncologie 2.0 en wellicht DICA ook. Soms zie je ook wel eens wat kleine 'foutjes' in EPD's of papieren versies.
Informatie-model	Zie plaatje

