INFORMATIEBRIEF

Titel van het onderzoek: Publieke consultatie ter beoordeling van een update van kwaliteitsindicatoren voor de behandeling van COPD

Onderzoekstinstelling: KU Leuven

Onderzoeker: Liesbeth Meel, liesbeth.meel@kuleuven.be
Promotor: Bert Vaes, bert.vaes@kuleuven.be
Co-promotoren: Geert Goderis, geert.goderis@kuleuven.be; Gijs Van Pottelbergh, gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be; Carolien Strouwen, carolien.strouwen@cebam.be

OMSCHRIJVING VAN HET ONDERZOEK

U wordt uitgenodigd om als expert deel te nemen aan een onderzoek naar de update van kwaliteitsindicatoren met betrekking tot de zorg voor patiënten met chronisch obstructieve longziekten (COPD) in de huisartspraktijk.

Deze studie kadert in een doctoraatsonderzoek aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (KU Leuven). Om aan kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg te kunnen doen, wordt gebruik gemaakt van kwaliteitsindicatoren: meetbare elementen van zorg die een indicatie kunnen geven over de kwaliteit van zorg voor een bepaald onderwerp. Deze kwaliteitsindicatoren worden inhoudelijk opgesteld op basis van klinische praktijkrichtlijnen, en worden bevestigd door relevante betrokkenen voor het onderwerp waarvoor ze ontwikkeld worden. Typisch gebeurt dit via een formele consensusprocedure, zoals de RAND-modified Delphi-methode. Voor de behandeling van patiënten met chronisch obstructieve longziekte (COPD) werden er al Belgische kwaliteitsindicatoren voor huisartsen ontwikkeld in 2022[1].

Doelstellingen en verloop van de studie

In dit onderzoeksproject willen we deze bestaande Belgische kwaliteitsindicatoren voor huisartsen in de behandeling van patiënten met COPD updaten. Dit gebeurt aan de hand van updates in klinische praktijkrichtlijnen voor COPD die hebben plaatsgevonden sinds het originele onderzoek. Voor de updateprocedure werden wederom klinische praktijkrichtlijnen voor COPD beoordeeld op kwaliteit. De verouderde indicatoren werden getoetst aan de nieuwe aanbevelingen, en een voorstel tot aanpassing werd per indicator geformuleerd. We willen opnieuw alle relevante betrokkenen de mogelijkheid bieden om hier feedback op te geven. Onder relevante betrokkenen voor het onderwerp COPD verstaan we: huisartsen, verpleegkundigen, patiënten met COPD, kinesitherapeuten, diëtisten, apothekers, en pneumologen. De feedback wordt gegeven aan de hand van een publieke consultatie, waarbij alle relevante betrokkenen vier weken de tijd krijgen om hun mening over de voorgestelde aanpassingen aan de indicatoren te bezorgen. Als deelnemer kan u per kwaliteitsindicator aangeven of u deze indicator nog zou aanpassen. U kan ook voorstellen om indicatoren te schrappen, of nieuwe indicatoren voorstellen. Na afloop worden de resultaten gevalideerd door de toezichtscommissie van het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ).

---

[1] Dewaele S, Van den Bulck S, Gerne L, Vaes B. Development of primary care quality indicators for chronic obstructive pulmonary disease using a Delphi-derived method. NPJ Prim Care Respir Med. 2022 Mar 18;32(1):12. doi: 10.1038/s41533-022-00276-w. PMID: 35304476; PMCID: PMC8933430.

Opmerkingen die tijdens de publieke consultatie worden ontvangen, worden volledig anoniem gepubliceerd in het belang van openheid en transparantie, en om het begrip van de wijze waarop indicatoren worden ontwikkeld te bevorderen. De opmerkingen worden na verwerking gepubliceerd op de Intego website (https://www.intego.be) als een verslag van de opmerkingen die wij hebben ontvangen en worden niet onderschreven door KU Leuven. Het VIKZ krijgt geen inzage in de opgestuurde opmerkingen, enkel in de anonieme opmerkingen opgenomen in het eindverslag van de publieke consultatie.

Wanneer opmerkingen vertrouwelijke informatie bevatten, zullen wij de relevante tekst redigeren, of indien passend de volledige opmerking redigeren. We behouden het recht om de ontvangen opmerkingen samen te vatten en te bewerken, of deze helemaal niet te publiceren, indien we van oordeel zijn dat de opmerkingen te lang zijn, of indien publicatie onrechtmatig of anderszins ongepast zou zijn.

INFORMATIE OVER DE VERWERKING VAN UW PERSOONSGEGEVENS

In het kader van uw deelname aan dit onderzoek zullen persoonsgegevens over u verzameld en verwerkt worden. Deze verwerking zal gebeuren in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG / GDPR). De volgende categorieën van persoonsgegevens zullen verwerkt worden tijdens dit onderzoek: uw naam, uw e-mailadres, de organisatie die u vertegenwoordigt in uw feedback (werkgever, patiëntenvereniging, beroepsvereniging, .. indien van toepassing), uw beroep, uw eventuele affiliatie met de tabaksindustrie.

Gebruik van uw persoonsgegevens

Enkel persoonsgegevens die noodzakelijk zijn voor de doeleinden van dit onderzoek zullen verzameld en verwerkt worden. Uw gegevens zullen in het kader van dit onderzoek gepseudonimiseerd worden. Dit wil zeggen dat gegevens die u kunnen identificeren zoals uw naam of de organisatie waarvoor u de feedback indient worden losgekoppeld van de andere onderzoeksdata en vervangen worden door een unieke, willekeurige code. Op deze manier is het niet langer onmiddellijk zichtbaar welke gegevens van welke specifieke persoon afkomstig zijn. Enkel de onderzoeker kan via de unieke code de gegevens terug linken aan een specifieke persoon. Dit zal echter enkel in uitzonderlijke gevallen gebeuren, bijvoorbeeld indien u beroep doet op uw recht op inzage of rectificatie van uw gegevens. Ook in de wetenschappelijke output van dit onderzoek, zoals publicaties, zal u niet geïdentificeerd worden.

Als rechtsgrond voor de verwerking van uw gegevens wordt het algemeen belang aangewend. Dit betekent dat het onderzoek zal leiden tot een vermeerdering van kennis en inzicht die de maatschappij (direct of indirect) ten goede komt. Stopzetting van deelname aan de studie houdt in dat de eerder verzamelde gegevens nog verder rechtsgeldig kunnen worden betrokken in de studie en niet moeten worden verwijderd door KU Leuven.

Uw gegevens zullen door de onderzoekers gedurende 10 jaar na afloop van het onderzoek bewaard worden op een beveiligde opslaglocatie van KU Leuven.

Uw rechten

U hebt steeds het recht om meer informatie te vragen over het gebruik van uw gegevens. Daarnaast kan u beroep doen op het recht van inzage en het recht op verbetering (rectificatie) van uw gegevens voor zover deze rechten de doeleinden van het onderzoek niet onmogelijk maken of ernstig belemmeren.

Indien u op één van deze rechten beroep wil doen, kan u contact opnemen met de onderzoekers aan de hand van de contactgegevens bovenaan deze brief.

Hergebruik van uw gegevens

De mogelijkheid bestaat dat uw gepseudonimiseerde gegevens kunnen hergebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek door:

- onderzoekers en/of academische partners die samenwerken met of gegevens ontvangen van KU Leuven (met inbegrip - onder bepaalde voorwaarden- van een master- of doctoraatstudent),

Het kunnen ter beschikking stellen van gegevens is essentieel om onderzoeksresultaten te kunnen valideren en de vooruitgang van de wetenschappelijke kennis te kunnen bewerkstelligen.

Ingeval van hergebruik van uw gegevens zullen steeds de nodige contractuele afspraken gemaakt worden om de persoonsgegevens te beschermen en de verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden van de partijen te bepalen in overeenstemming met de relevante wetgeving.

In het kader van hergebruik kunnen uw persoonsgegeven worden overgedragen buiten de Europese Economische Ruimte, op voorwaarde dat passende maatregelen genomen zijn om uw persoonsgegevens te beschermen in overeenstemming met de relevante wetgeving. Met name zullen deze gegevens in principe enkel in gepseudonimiseerde vorm worden doorgegeven, en zullen alle partijen betrokken bij het onderzoek verplicht zijn om de vertrouwelijkheid van de persoonsgegevens te respecteren.

Er zal transparant geïnformeerd worden over eventueel hergebruik van uw data. Dit zal gebeuren via email.

Elk hergebruik zal steeds gebeuren conform de geldende wetgeving en conform het beleid van KU Leuven ter zake. Dit beleid houdt onder meer in dat een onafhankelijk orgaan zal waken over de bescherming van persoonsgegevens en uw rechten.

Merk op dat uw gepseudonimiseerde gegevens ook kunnen beschikbaar worden gemaakt op bepaalde dataplatformen voor verder wetenschappelijk onderzoek en dit met strikt beveiligde en gecontroleerde toegang. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren in het kader van publicaties over resultaten. Het dataplatform voorziet een toegangsbeleid en verbindt zich ertoe toegang tot gegevens conform de geldende wetgeving te regelen.

Het is mogelijk dat uw gepseudonimiseerde gegevens worden hergebruikt in het kader van onderwijs en academische lezingen.

Het is mogelijk dat uw gepseudonimiseerde gegevens worden hergebruikt voor andere legitieme doeleinden. Een onafhankelijk orgaan beoordeelt of een ander legitiem doel dan onderzoek of onderwijs een algemeen belang nastreeft dat een gunstig effect beoogt op een specifiek maatschappelijk domein.

Contactgegevens

KU Leuven fungeert als verwerkingsverantwoordelijke in het kader van dit onderzoek. Meer specifiek zullen enkel de onderzoekers Liesbeth Meel en Bert Vaes toegang hebben tot uw

persoonsgegevens. Ingeval van specifieke vragen over dit onderzoek, inclusief de verwerking van uw persoonsgegevens, kan u met hen contact opnemen.

Voor verdere vragen en bedenkingen over de verwerking van uw persoonsgegevens kan u contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming voor wetenschappelijk onderzoek van KU Leuven (dpo@kuleuven.be). Gelieve hierbij te verduidelijken om welk onderzoek het gaat door vermelding van de titel en de namen van de onderzoekers.

Indien u, na contact te hebben opgenomen met de functionaris voor gegevensbescherming, een klacht zou willen indienen over hoe uw informatie wordt behandeld, kan u terecht bij de Belgische Gegevensbeschermingsautoriteit (www.gegevensbeschermingsautoriteit.be).