

**Beleidsadviesraad 23 juni 2014 (16.00 – 18.00 uur)**

**locatie Dianet Utrecht**

**Deelnemerslijst:**

Aanwezig:

Organisatie	Naam	Functie
DNN	Mw. Marleen Havinga	Bestuurslid
KNMP	Hr. Ka-Chun Cheung	Beleidsadviseur
NVZA	Mw. Tanja Feberwee	Commissie SIG Nefrologie
Kwaliteitsinstituut	Mw. Jacqueline Frankema	Pakketbeheerder
Kwaliteitsinstituut	Hr. Carel Mastenbroek	Senior adviseur
Nefrovisie	Hr. Frans van Ittersum, voorzitter	Bestuurder (a.i.)
Nefrovisie	Mw. Hennie van IJzerloo, verslag	Medewerker
NfN	Mw. Brigit van Jaarsveld	Voorzitter kwaliteitscommissie (KK)
NHG	Mw. Jacintha van Balen	Wetenschappelijk medewerker
NSN	Martine Hommes	Beleidsadviseur Zorg en innovatie
NTV	Hr. Luuk Hilbrands	Voorzitter bestuur
NVN	Hr. Hans Bart	Directeur
V&VN	Mw. Jacqueline vd Vuurst	Bestuurslid
VMWN	Mw. Laura Haasdijk	Bestuurslid
ZN/Achmea	Mw. Rimke Geels	Medisch adviseur

Verhinderd:

Organisatie	Naam	Functie
NfN	Hr. Wouter Fagel	Bestuurder, sectie kwaliteit
NfN	Hr. Jos Barendregt	Bestuurder, sectie bedrijfsvoering
NfN	Mw. Anneke Jorna	Secretaris KK
NSN	Mw. Lidy Vlaskamp	Manager Zorg en Innovatie
NSN	Hr. Tom Oostrom	Directeur
SLOT	Mw. Iet Kooy	Voorzitter
ZN	Hr. Albert Versteegde	Beleidsadviseur zorg/medisch adviseur

## 1. Opening-voorstellen

Van Ittersum opent de vergadering en heet de aanwezige welkom. Er volgt een voorstelrondje.

## 2. Doel en activiteiten Nefrovisie

Van Ittersum geeft een korte samenvatting van het ontstaan van Nefrovisie.

Nefrovisie, ontstaan op 1 januari 2014 als opvolger van het HMI is op 4 april jl. gefuseerd met de stichting Renine.

Nefrovisie heeft drie activiteiten:

- Ondersteuning van richtlijnontwikkeling
- Uitvoeren van landelijke registraties
- Organisatie van kwaliteitsvisitaties dialysecentra

Bestuur wordt gevormd door een zevental bestuurders waarvan één uitvoerend bestuurder (one tier bestuur). Momenteel vervult Van Ittersum a.i. de functie van uitvoerend bestuurder; de verwachting is dat per 1 juli as. de nieuwe uitvoerend bestuur aantreedt.

De Beleidsadviesraad is primair bedoeld om het Nefrovisiebestuur te adviseren over het te volgen beleid. Daarnaast kan de beleidsadviesraad een aantal andere taken op zich nemen waarmee de

nefrologische zorg in Nederland ondersteund wordt. Omdat Nefrovisie pas kort geleden is ontstaan, staat de huidige vergadering met name in het teken van een aantal bijzondere taken van de Beleidsadviesraad.

Zo heeft de Nederlandse federatie voor nefrologie (NfN) aan Nefrovisie gevraagd om de activiteiten te coördineren die nodig zijn om te komen tot de Meerjarenagenda Chronisch Nierfalen (2013), zoals wordt gevraagd door het nieuw opgericht kwaliteitsinstituut in de zorg, Zorginstituut Nederland.

Doel van deze bijeenkomst is te inventariseren wat er nodig is om een MJA te realiseren.

Tal van organisaties in de nefrologische zorg houden zich bezig met het ontwikkelen van richtlijnen. Momenteel zijn er twee multidisciplinaire richtlijnen in de nefrologie:

- LTA Chronische Nierschade (NHG<sup>1</sup>) (2009, geldigheidsduur 5 jaar)
- Richtlijn Chronische Nierschade (NfN/NIV)<sup>2</sup> (2009, herziening 5 jaar na verschijnen definitieve richtlijn)

### 3. Richtlijnen in de Nefrologie

#### o Werkwijze KK NfN (Mw. Van Jaarsveld)

De kwaliteitscommissie (KK) is in de '70 jaren van de vorige eeuw ontstaan als een commissie van de rechtsvoorganger van de NfN, het Dialyse Genootschap Nederland (DGN). Oorspronkelijk hield de KK zich bezig met het opstellen van richtlijnen over de "werkwijzen in het vakgebied". Een beschrijving van de best practice op basis van de toen beschikbare kennis en ervaring.

Tegenwoordig zijn er met name internationale organisaties die zich bezig houden met richtlijnen. Het betreft duidelijke formats met gestandaardiseerde levels van bewijs en bewijsvoering.

De KK maakt derhalve zelf nog beperkt richtlijnen en houdt zich voornamelijk bezig met het become-tariëren van internationale richtlijnen.

Mw. Van Jaarsveld geeft een overzicht van de door de KK gepubliceerde richtlijnen. Een aantal voorbeelden:

Eigen richtlijnen:

- Waterbereiding HD en Online HD
- Shuntbewaking en voorkomen shunt gerelateerde infecties
- Lithiumnefropathie

---

<sup>1</sup> Uitwerking van de NHG-standaarden Diabetes mellitus type 2 en Cardiovasculair risicomanagement. De LTA CNS geeft uitwerking beleid bij (micro-) albuminurie en verminderde nierfunctie. Op basis van deze LTA kunnen huisartsen, nefrologen en internisten in regionaal verband werkafspraken maken. Bron LTA.

<sup>2</sup> Het geven van adviezen aan artsen over de behandeling van patiënten met chronische nierschade en voor het tijdstip van verwijzen naar de nefroloog. Richtlijn is van toepassing voor alle professionals die bij de zorg voor patiënten met chronische nierschade zijn betrokken, zoals internisten, internist-endocrinologen, internist-nefrologen, internist-vasculair geneeskundigen en cardiologen. Bron Richtlijn CNS

Richtlijnen op basis van internationale richtlijnen:

- Glomerulonefritis

Commentaar op richtlijnen van KDIGO:

- Lipiden, hypertensie en anemie

Daarnaast werkt de KK aan richtlijnen die in samenwerking met of in navolging van andere organisatie worden opgesteld: LTA CNS, NTV richtlijnen, Richtlijnen op het gebied van diëtetiek, shuntchirurgie en contrastnephropathie.

Eén van de lastigste problemen waarmee de KK wordt geconfronteerd is hoe alle initiatieven in de hand te houden. Nefrologen worden regelmatig op individueel niveau gevraagd om hun expert opinion. Echter coördinatie en de procedure voor vaststelling ligt bij de beroepsgroep!

Daarnaast merkt Mw. Van Jaarsveld op dat ze soms met enige jalousie kijkt naar organisaties als het CBO die beschikken over de middelen om uitgebreide literatuurstudies te kunnen doen. De leden van de KK werken aan richtlijnen buiten werktijd. Men ontvangt uitsluitend een bescheiden vacatievergoeding voor het bijwonen van vergaderingen. Daarnaast wordt de KK voor 1 dag per week ondersteund door een betaalde secretaris.

Aanstaande september houdt de KK een heidag om een meerjarenplanning van de activiteiten op te zetten.

Vraag: In hoeverre is de inbreng van patiënten bij de totstandkoming van NfN richtlijnen gewaarborgd? Van Jaarsveld: De NfN richtlijnen zijn geschreven voor nefrologen met het oog op de behandeling van specifieke aspecten. Toch is ook de KK zich aan het bezinnen hoe bij de totstandkoming van richtlijnen het patiënten perspectief beter betrokken kan worden.

#### o **Verwachtingen/eisen Kwaliteitsinstituut (MJA CNS) (Mw. Frankema)**

Het Kwaliteitsinstituut (Zorginstituut Nederland) heeft als belangrijkste taken:

- Verbeteren van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland
- Zorgdragen dat iedereen toegang heeft tot begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg.

Een van de instrumenten is de meerjarenagenda (MJA), waarbij de adviescommissie kwaliteit aan geeft voor welke onderwerpen een zorgstandaard, en of/meetinstrumenten en indicatoren worden ontwikkeld.

In 2013 is gekozen voor chronische nierschade omdat er voor dit onderwerp al veel richtlijnen ontwikkeld zijn. Bovendien werd onderkend dat er meer samenhang noodzakelijk was door bij voorbeeld een zorgstandaard.

De MJA is wettelijk voorzien in de Zorgverzekeringswet. Uitgangspunt is dat de beroepsgroepen zelf uitvoering geven aan de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard. Echter indien dit onvoldoende gebeurt heeft het Zorginstituut doorzettingsmacht en kan zelf tot een zorgstandaard besluiten of dit uitbesteden aan derden.

## ○ **Multidisciplinaire meerjarenagenda Nefrologie**

Op basis van eerdere bijeenkomsten is besloten de MJA CNS te richten op de volgende multidisciplinaire richtlijnen:

- LTA CNS
  - Is aan herziening toe: echter nog geen funding hiervoor
  - NIVEL heeft in rapport in 2011 geconstateerd dat de LTA CNS onvoldoende is geïmplementeerd
  - Er zou een NHG standaard moeten komen: meer screening, meer diagnostiek, meer preventie
- NfN richtlijn CNS
- Multidisciplinaire richtlijn predialyse geïnitieerd door Verpleegkundig Specialisten
  - Multidisciplinaire richtlijn, waarbij patiënten worden voorbereid op nierfunctie vervangende therapie
- Multidisciplinaire richtlijnen starten /niet starten met dialyse (met o.m. ook een keuze instrument) (Geïnitieerd door NIV/NfN)

Voorwaarden voor de MJA:

- het moet de keten van zorg CNS omvatten (Screening, diagnostiek, behandeling)
- een en ander moet helder beschreven zijn met bijbehorende samenhangende richtlijnen
- het patiënten perspectief moet centraal staan
- en de MJA moet voldoen aan de criteria van het toetsingskader (procedurele toets):

Het verdient de voorkeur om de MJA CNS als pakket aan te bieden.

Hr. Hilbrands: Wat is het verschil in status tussen MJA en eigen richtlijnen?

Mw. Frankema: dat zit hem met name in de procedurele toets:

- alle relevante partijen moeten hebben deelgenomen in de totstandkoming (Patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars)
- de MJA moet de inhoud en organisatie van de zorg beschrijven
- er moet een patiënten versie zijn, een meet instrument en een onderhoudsschema

In de visie van het kwaliteitsinstituut moeten in het vervolg alle richtlijnen volgens bovenstaande criteria worden opgesteld. Het is de bedoeling dat uiteindelijk alle richtlijnen die aan het toetsingskader voldoen in het register van het kwaliteitsinstituut worden opgenomen.

Mw. Van Jaarsveld: in Nederland wordt gewerkt met internationale richtlijnen, kunnen die opgenomen worden in het register?

Mw. Frankema: dat is geen belemmering om in het register te komen. Je mag uit internationale richtlijnen overnemen.

Hr. Bart: Maar dan wel met patiënteninbreng!

Mw. Van Balen: Pas op: buitenlandse richtlijnen worden door sponsors beïnvloed. NHG heeft dit ondervonden bij twee richtlijnen: "Stoppen met roken" en "Cardiovasculair risico".

Mw. Frankema: De onafhankelijkheid van een internationale richtlijn is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroep.

Hr. Bart: Van de patiëntenvereniging wordt een enorme inspanning verwacht, maar de financiering van die inspanning is niet geregeld. De ondersteuning door PGO support (Patiënten en Gehandicapten Ondersteuning) houdt op te bestaan.

Mw. Frankema: Er bestaat de mogelijkheid om financiële ondersteuning te krijgen uit een revolving fund (ZonMW). Deze mogelijkheid wordt heel gericht ingezet.

Hr. Van Ittersum: wat is de status van de lopende herzieningen of ontwikkelingen van de richtlijnen?

Mw. Van Jaarsveld: NfN richtlijn CNS: Er is een werkgroep (NfN en NIV) die zich bezig houdt met de herziening Richtlijn Chronische Nierschade. De werkgroep staat onder leiding van Prof. Dr. P.M. ter Wee, het is de bedoeling de herziening aan te bieden tijdens de voorjaarsvergadering van de NfN (April 2015). Aan de werkgroep nemen naast de NfN (2 leden van de KK) deel: NHG, NIV, Vasculaire Geneeskundigen). Een van de doelen is een betere aansluiting op de LTA CNS te bewerkstelligen.

Mw. Van Balen: De LTA CNS moet worden herzien. Probleem is de financiering hiervan.

Mw. Geels: Ziekenhuizen en huisartsen zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor opstelling en implementatie van richtlijnen. Als er eenmaal een richtlijn is, dan moet de zorginkoop er naar vragen. Mw. Geels vraagt zich af of de werkgroep die de richtlijn CNS gaat herzien, ingericht is conform de standaard van het Kwaliteits Instituut?

Hr. Van Ittersum: uit alles blijkt de noodzaak om een en ander te structureren. Moet er niet één netwerkrichtlijn komen waaraan alle richtlijnen bijeen worden gebracht?

NfN en NHG spreken af om daar onderzoek<sup>3</sup> naar te doen. NVN pleit voor een richtlijn die gereed is vanuit de patiënt. (Actie / coördinatie van dit punt: van Jaarsveld).

#### o **Zizo-indicatoren**

Hr. Van Ittersum: naar aanleiding van de grote spreiding in de uitkomsten van de ZiZo indicatoren is er discussie ontstaan of de set voldoet en of er eventueel aanpassingen noodzakelijk zijn. Binnen de adviescommissie registratie NfN wordt besproken of Renine (onderdeel van Nefrovisie) niet de registratie van deze set voor zijn rekening kan nemen, waardoor een uniforme afleider wordt bewerkstelligd.

Mw. Geels merkt op dat de ZiZo indicatoren niet van tafel zijn, maar worden ondergebracht bij een andere club. Nu komen dialysecentra met sterk afwijkende uitkomsten er nog mee weg. Maar dat wordt in de toekomst anders.

Mw. Geels onderschrijft het nut van het stroomlijnen van de gegevens en dat het verzamelen aan de bron mogelijk tot een beter resultaat kan leiden, maar vraagt zich af waarom ZN niet uitgenodigd is om aan tafel te zitten bij de NfN adviescommissie registratie.

---

<sup>3</sup> Noot (secretaris KK NfN):

De NfN gaat in samenwerking met de NIV eind augustus 2014 een aanvraag indienen voor het gealloceerde NIV budget binnen de SKMS gelden voor een multidisciplinaire richtlijn chronische nierschade. Het is de bedoeling dat in de nieuwe richtlijn de herziene NfN richtlijn CNS wordt afgestemd met een NHG standaard, waarmee een nieuwe LTA CNS wordt opgeleverd. Aan de werkgroep zal worden deelgenomen door o.m. NVN, KNMP, NHG, NfN/NIV).

Hr. Van Ittersum merkt op dat er slechts eerste verkenningen plaats vinden en dat voor het draagvlak van de registratie het noodzakelijk is om eerst intern overeenstemming over te bereiken. Overleg met ZN staat wat Nefrovisie betreft op het programma voor het najaar. Nefrovisie neemt het initiatief.

#### **4. Gezamenlijk voorlichtingsbeleid**

Hr. Van Ittersum merkt op dat er allerlei vormen van voorlichting zijn, die vaak ad hoc worden getoetst. Moet er voor de nefrologie niet worden gestreefd naar een gezamenlijk voorlichtingsprogramma? Nu is het vaak zo dat als er een publicatie wordt voorbereid waarin het onderwerp nieren aan de orde komt, de NfN of een individuele nefroloog wordt gevraagd om commentaar. De NfN zou graag zien dat vanuit Nefrovisie – omdat daar alle organisaties die bij voorlichting betrokken zijn bij elkaar komen en Nefrovisie een ondersteunde taak heeft in het nefrologische veld – wordt geprobeerd voorlichting te coördineren.

Hr. Bart: voorlichting is van oudsher een taak van de patiëntenverenigingen. Voor de NVN is met name op de patiënten toegesneden (stadium van nierziekte) bruikbare informatie in voor patiënten begrijpelijk taal. NVN zou graag willen dat zijn op voorlichtingsmateriaal als bewijs van goedkeuring het logo van b.v. de NfN of NTV zouden kunnen zetten.

Mw. Van Baal wijst op de site [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl) waar ook informatie te vinden is.

Hr. Hilbrands pleit voor informatie voor behandelaars (niet-nefrologen). Er moet goed nagedacht worden over de vorm.

Hr. Van Ittersum: mogelijk dat in de toekomst binnen Nefrovisie de gezamenlijke voorlichting vormgegeven kan worden. Er wordt afgesproken dat Nefrovisie het initiatief zal nemen tot een bijeenkomst waarin met alle partijen zal worden bekeken hoe patiëntenvoorlichting eenduidig met alle partijen in Nederland kan plaatsvinden.

#### **5. Andere beleidsadviezen aan Nefrovisie**

Hr. Bart geeft aan de adviescommissie registratie uitdrukkelijk als advies mee te streven naar transparantie van de uitkomsten. Alleen door openheid kunnen patiënten echt kennis nemen van eventuele kwaliteitsverschillen. Van Ittersum vraagt alle deelnemers na te denken over adviezen aan Nefrovisie. Deze adviezen zouden in de najaarsvergadering van de Beleidsadviesraad nadrukkelijker op de agenda moeten staan.

#### **6. Rondvraag**

Wordt geen gebruik van gemaakt.

#### **7. Plannen volgende vergadering**

Het voornemen is om 2 x per jaar een beleidsadviesraad bij een te roepen. Geïnterviewd zal worden welke onderwerpen er geagendeerd moeten worden. Het voornemen is de volgende Beleidsadviesraad eind november a.s. te laten plaats vinden.

#### **8. Sluiting**

Om ca. 18.00 sluit de voorzitter de vergadering.