

## Verslag Klantadviesraad-overleg 14 september 2016

Aanw	Afw	Voornaam	Achternaam	Organisatie
X (tot 15.45)		Gerdien	van Doorn	DNN
X		Ralph	Westerhuis	NfN
X		Hans	Bart	NVN
X		Inge	van Drongelen	V&VN
X		Marc	Hemmelder	Nefrovisie
X		Mieke	De Waal	Nefrovisie <i>secretaris</i>
	X	Suzan	Dingemanse	V&VN
	X	Laura	Haasdijk	VMWN
	X	Frans	Vogels	VDT

### 1. Opening

Marc Hemmelder opent de vergadering met de mededeling dat gisteren in de Tweede Kamer de Actieve Donor Registratie- wetgeving is aangenomen.

### 2. Vaststellen agenda

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

### 3. Verslag vorige KAR-bijeenkomst

Afspraken/actielijst is aangepast.

- Nav pag. 1, punt 2 'vervolg op het minisymposium'; het symposium heeft geen vervolg gekregen. Een eventueel masterplan zou breed gedragen moeten worden door de professionals. Er zijn meerdere initiatieven, waarbij soms een tekort aan verbinding bestaat. Het symposium is georganiseerd door Nefrovisie, V&VN en NVN; Nefrovisie zou hier een jaarlijks terugkerend evenement van willen maken. Er zou dan ook een structuur komen voor de uitwerking van de ideeën (beleid) en terugkoppeling naar de achterbannen van de verenigingen. MH stelt voor om voor met de sectie bedrijfsvoering een model te zoeken met vertegenwoordigers beroepsverenigingen en Nefrovisie; zo heb je forum om beleidsmatig afspraken te maken. MH zal dit bespreken met Jos Barendregt. **Actie MH**
- Nav pag. 1, punt 2 'nieuwe visitatiestellingen': de HKZ normering is vastgesteld in juli, daarbij is ook aantal visitatiestellingen tekstueel aangepast. De PVC is bezig met het voorbereiden van een nieuwe invulling van het toetsen van kwaliteit bij visitatie die toekomstbestendig is. RW vraagt of hier ook een risicoanalyse bij volgt. Dat zou waardevol zijn. Wat levert de investering eigenlijk op? Welke bedreigingen en risico's zijn er? Dit zijn zaken die Nefrovisie meeneemt.
- Nav pag.1, punt 4 'etniciteit opnemen': dit is niet uit een (basis)administratie te halen en mag ook niet worden uitgevraagd bij algemene gegevens.
- Nav pag. 2, 'rondvraag punt 2': In maart 2017 wordt de SGA-training gegeven door Ronald Visser en Hans Brands.
- Nav pag. 2: 'ondersteuning bij invullen lijsten PROMs: HB vraagt of de ziekenhuizen dit oppakken met de regionale patiëntenverenigingen (ze moeten geïnformeerd zijn over PROMs en het project kunnen ondersteunen)? Er moet aandacht voor zijn in het centrum, dit is niet centraal te organiseren. Mogelijk kan de NVN hierin iets betekenen. Hulp kan een familielid of een mantelzorger zijn, hierdoor wordt de respons hoger. In de pilot zal er verschil in respons% zijn en we kunnen dan kijken waardoor dat komt.

Actielijst punt 1: Huishoudelijk Reglement: IvD en RW stemmen dit af.

Actielijst punt 2: dropbox hiervoor inrichten?

Actielijst punt 5: volgende vergadering maart/april 2017

#### 4. Begroting Nefrovisie 2017

De KAR heeft deze week een aangepaste begroting (na bespreking in bestuur en opmerkingen KAR) ontvangen per mail.

MH licht de wijzigingen toe en beantwoordt de vragen die zijn gesteld.

De afgelopen 2 jaar zijn ontwikkelslagen gemaakt voor visitatie (ADAS) en registratie (Renine ondergebracht bij IVZ); voor beide zullen nog ontwikkelingen volgen waar op nu al geanticipeerd is. Intern is er nog een opdracht voor NEN certificering; dit traject is gestart. Interne processen moeten goed gestructureerd zijn met goede ICT-voorziening. Bestuur heeft ervoor gekozen de vermogenspositie te versterken richting factor 1; dit is voldoende om te voldoen aan de criteria. Voor de centra is de bijdrage per patiënt in 2017 € 147,50 (3,2% lager dan in 2016), met de mogelijkheid om in de komende jaren deze bijdrage nog verder te kunnen verlagen.

De KAR stemt in met de voorliggende begroting. Morgen zal de begroting per mail gestuurd worden naar de medisch en verpleegkundig managers van de centra. Zij kunnen desgewenst hun Raad van Bestuur informeren.

#### 5. Stand van zaken dienstverleningsovereenkomst Renine en rol KAR

Nefrovisie, als eigenaar van Renine, kan gegevens beheren en bewerken (en ook uitbesteden aan IVZ). In de overeenkomst is geregeld hoe we met data omgaan en hoe we omgaan met de toestemming. De nieuwe overeenkomst voldoet aan de huidige wetgeving. Er hebben nu 45 (van de 75) centra getekend. Onze jurist maakt in samenspraak met jurist van de KNMG een antwoord op de vragen om zoveel mogelijk vragen op te lossen. Intentie is om voorgestelde veranderingen mee te nemen in een volgende overeenkomst.

Afgesproken is dat de leden van de KAR, ter kennisneming, de dienstverleningsovereenkomst ontvangen met daarbij de antwoordbrief van de jurist op de onderwerpen die de centra hebben aangekaart. **Actie MdW.** *Nota bene:* de dienstverleningsovereenkomst is ook in maart 2016 aan de KAR verstrekt.

In de bijlagen staat beschreven wat er met de aangeleverde data mag gebeuren en onder welke voorwaarden. De beheercommissie Renine, maar ook de KAR is opgenomen als gremium waar vanuit verschillende invalshoeken wordt gecontroleerd wat Nefrovisie doet. RW zou graag van een jurist advies/handvatten hiervoor krijgen op cruciale punten in de overeenkomst.

MH overlegt met Anton Ekker of de KNMG-jurist of een van hen dit kan komen toelichten bij een volgende KAR-vergadering. **Actie: MH.**

#### 6. Ontwikkelingen Nefrodata

Al vanaf maart is het platform Nefrodata live. De centrumportal is sinds eind augustus in de lucht. Daarmee is de vernieuwing van Renine tot stand gekomen volgens de voorgenomen planning.

#### 7. ADAS ervaringen

De inrichting van ADAS werkt goed, alles is terug te vinden in één systeem. In het algemeen is het systeem prettig in gebruik. Voor visitatoren is het ook goed werkbaar, met name in verslaglegging. Nog verbetering nodig voor uitzetten van een volgend bezoek. Dit wordt met de ontwikkelaar uitgewerkt.

#### 8. Voortgang PROMs

12 centra hebben zich aangemeld voor de pilot. De vragenlijsten zijn vastgesteld nadat de specifieke vragenlijst (symptomenlijst) is voorgelegd aan panel van patiënten. De DSI (Dialysis Symptoms Index) lijst en de SF-12 worden gebruikt voor de PROMs.

RW wijst in dit kader op interessante publicatie over kwaliteit van leven na niertransplantatie: [http://www.rug.nl/research/portal/publications/great-expectations-pretransplant-quality-of-life-expectations-and-distress-after-kidney-transplantation\(39ba3c24-bc56-4ece-befb-e56ef0c0bbe5\)/export.html](http://www.rug.nl/research/portal/publications/great-expectations-pretransplant-quality-of-life-expectations-and-distress-after-kidney-transplantation(39ba3c24-bc56-4ece-befb-e56ef0c0bbe5)/export.html)

Bij de PREM is nog traject te gaan. Als we in dit traject de CQI kunnen herzien als PREM-nefrologie zou dat mooi zijn, we wachten nog op reactie verzekeraars om hierin mee te gaan.

## 9. Wvttk en sluiting

- RW vraagt hoe Nefrovisie om gaat met risicoweging, ook met nieuwe projecten, hoe steek je die in? MH antwoordt dat Nefrovisie vanuit de missie en visie bij wil dragen aan de kwaliteit van nierzorg. Nieuwe projecten worden door het bestuur vastgesteld. De KAR is vrij om er een advies over te geven. Nefrovisie kan nieuwe projecten ook ter advisering aan de KAR voorleggen.
- IvD stelt voor om een vaste agenda voor volgende vergaderingen aan te houden. In Huishoudelijk Reglement opnemen welke aspecten de KAR kan toetsen en hoe de KAR eea terugkoppelt naar de beroepsverenigingen?
- HB deelt mee dat op 8 oktober, op de Nederlandse Nierdag, de Nierwijzer live gaat; het keuze-instrument vanuit ervaringsdeskundigheid, gekoppeld aan de richtlijn (helaas is de oplevering van de consultkaart vertraagd).
- Op 10 oktober start NVN samen met Nierstichting en SAND een campagne vanuit Nierdonatiebibleven.nl (campagne voor bewustwording).

## Afspraken/acties

	Afspraken/acties	Datum		Actie
		Ontstaan	afgerond	
1	Concept- Huishoudelijk reglement afstemmen	Najaar 2016	Mrt 2017	Van Drongelen /Westerhuis
2	De KAR heeft behoefte aan een mogelijkheid om de KAR stukken op te slaan en in te kunnen zien. Nefrovisie wordt gevraagd dit uit te zoeken.	23/09/15	Nov 2016	Nefrovisie
3	Volgende vergadering plannen in voorjaar 2017	September 2016	Nov 2016	Nefrovisie