

Concept verslag Beleidsadviesraad Nefrovisie

Datum: woensdag 9 november 2016
Locatie: Nefrovisie, Moreelsepark 1, Utrecht
Tijd: 15.00-17.00 uur

Aanwezig:

Mw. R. van Geels (ZN), mw. I. Kooy (SLOT), mw. T. Lips (SLOT), mw. T. Feberwee (NVZA), C. Mastenbroek (ZINL), K. Cheung (KNMP), P. Franssen (KNMP), H. Bart (NVN), mw. J. Frankema (ZINL), S. Berger (LONT), mw. L. Haasdijk (VMWN), M. Hemmelder (Nefrovisie, voorzitter), mw. H. van IJzerloo (Nefrovisie), mw. A. Jorna (Nefrovisie) en mw. M. de Waal (Nefrovisie, ambtelijk secretaris)

Afwezig:

mw. B. van Jaarsveld (NFN), F. van Ittersum (NFN), S. Konings (NFN), J. Barendregt (NFN), mw. J. van der Vuurst (V&VN), mw. I. Jans (DNN), mw. M. Kraayvanger (NSN), mw. M. Reinders (NTV) en mw. J. van Balen (NHG)

1. Opening

Er volgt een voorstelronde.

2. Vaststellen agenda

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

3. Mededelingen

--

4. Verslag vorige bijeenkomst

- Tekstueel pag 2: Rimke Geels deelt mee dat het project Nierteam aan huis nog moet gaan lopen (ipv wordt uitgebreid). Ziet er wel positief uit.

- Nav pag 3 punt 5, Evaluatie BAR: Marc Hemmelder heeft de afwezigheid van NHG bij dit overleg besproken met het NHG. Het NHG is lezend lid, ze wil graag betrokken blijven. Als ze een keer willen komen, melden ze zich aan. Formulering in het verslag zal worden aangepast.

- Nav pag 4 punt 5 Centrale Medicatie-incidenten Registratie.

CMR verzamelt breed (in ziekenhuizen en openbare apotheken) incidenten die medicatie-gerelateerd zijn. Ongeveer 100 meldingen betreffen dialysepatiënten. Er zal een verkennend gesprek komen met CMR, Marc Hemmelder en Ka-Chun Cheung om te kijken hoe specifieke informatie voor dialysepatiënten onder de aandacht kan worden gebracht en wat kunnen maatregelen zijn om incidenten te voorkomen.

- Nav pag 4: De Richtlijn nierfunctievervangende behandeling is niet voorgelegd aan ZN volgens Rimke Geels. ZN heeft commentaar alsnog ingebracht, maar weet niet of dit verwerkt is. Deze richtlijn is afgelopen maandag gepubliceerd.

Vervolg vraag vanuit ZN: als deze richtlijn multidisciplinair is dan zou deze tripartiet aangeboden moeten worden aan ZINL, dat kan niet als ZN de richtlijn niet heeft geautoriseerd.

NFN zal met NVN en zorgverzekeraars de 3 grote richtlijnen samen aanbieden aan ZINL.

Stand van zaken en vervolg navragen bij NIV. **Actie AJ**

- Nav pag 5 punt 9a: De HKZ norm is herzien; er is ook aantal stellingen aangepast aan de nieuwe norm. Vanochtend heeft de Plenaire Visitatiecommissie besproken hoe het visitatieproces toekomstbestendig gemaakt kan worden. Deze bijeenkomst was ter voorbereiding op de Invitational Conference die in 2017 volgt.

Hans Bart vindt het teleurstellend dat er niet in deze fase al gezamenlijk opgetrokken wordt en dat de tijd tussen advies Commissie van Es (eind 2015) en Invitational Conference maart 2017 erg lang is. Marc Hemmelder geeft aan dat een aantal adviezen van de commissie van Es al verwerkt zijn en er aandacht is voor het patiëntenperspectief.

Hij voegt er aan toe dat de nefrologie voorop loopt als het gaat over het toetsen van het kwaliteitsmanagementsysteem. Zorgvuldigheid is geboden en dat kost tijd. Inhoudelijke reacties

dienen aan de PVC gericht te worden.

- Tekstueel pag 6 punt 11b, vergoeding magnesium: *Zelfzorg*middel ipv *zelfhulp*middel.

Er is geen richtlijn, wel een document vanuit een internationaal overleg. Brief naar ZINL hierover zit bij de stukken.

- Nav pag 7: Rimke Geels heeft geen nieuws te melden over shuntinterventie. Er zitten veel zorgactiviteiten in de DOT, shuntinterventie lijkt niet in de DOT te zitten. Per zorginstelling bekijken of dit in DOT zit en daarover onderhandelen met zorgverzekeraar.

5. Richtlijnen en indicatoren

a. Voortgang richtlijn chronisch nierschade

In december 2016 zal deze multidisciplinaire richtlijn voor commentaar aangeboden worden aan alle betrokken partijen. Commentaarfase duurt tot februari 2017, na terugkoppeling volgt uitwerking en daarna autorisatie.

In de tussentijd zal overleg met de werkgroep CVRM (cardiovasculair risicomanagement) worden gevoerd over risicostratificatie CNS.

Parallel worden door de werkgroep plannen gemaakt over indicatoren, implementatie en patiënt informatie.

b. Stand van zaken overige richtlijnen nefrologie

Richtlijn nierfunctievervangende behandeling: de richtlijn is onlangs gepubliceerd.

Er wordt nog gewerkt aan de consultkaart, gecoördineerd door kennisinstituut. Traject loopt langzaam maar zorgvuldig. Nefrologen vinden ook dat het traag gaat, maar kunnen dit niet beïnvloeden. Er worden steeds nieuwe rondes met belanghebbenden gehouden over inhoud en taal. De verwachting is dat het dit jaar afgerond wordt. De deadline is 11 november.

NVN heeft de Nierwijzer (www.nierwijzer.nl: is keuzehulp voor nierfunctievervangende behandeling wel of niet?) gelanceerd maar alleen voor patiënten. Traject richting ziekenhuizen en nefrologen zal in januari worden uitgerold als de consultkaart klaar is.

Richtlijn palliatieve zorg: de commentaarfase is geweest. Commentaar wordt nu verwerkt, dan wordt de richtlijn gepubliceerd.

Richtlijn over veiligheid gebruik van contrastmiddelen: de commentaarfase is maand geleden gestart, deze fase is verlengd. Zal in 2017 afgerond worden.

Er ligt optie om Richtlijn vaattoegang te herzien. Deze optie is nog in verschiet, nog geen termijn afgesproken. Het wachten is op een nog te verschijnen Europese richtlijn. Nog niet bekend wanneer dit zal zijn.

Voor Richtlijn zwangerschap en nierziekten is aanvraag voor financiering gedaan bij SKMS. Op zijn vroegst in 2017 bericht of dit verzoek gehonoreerd gaat worden.

Ook is module nierfalen in de maak (tussen CNS en Richtlijn nierfunctievervangende behandeling). In ontwikkeltraject liften wij mee.

Voor de Richtlijn medicatieoverdracht loopt de commentaarronde, gecoördineerd door kenniscentrum. Als er onderwerpen zijn die op de nierzorg betrekking hebben dan wil Marc Hemmelder graag afstemmen of extra deskundigheid gewenst is. Ka-Chun Cheung komt hier dan bij hem op terug.

De Richtlijn Waterbehandeling voor HD is herzien.

c. Voortgang kwaliteitsindicatoren set chronische nierschade (bijlage 2 en 3)

De set zoals is vastgesteld voor 2017 (bijlage 2). Het proces is vastgesteld in bestuurlijk overleg (bijlage 3) met onderliggende kalender; inhoudelijke wijzigingen op de indicatorenset 2018 moeten voor 1 februari 2017 worden aangeleverd. Voor de zomer zal deze set vastgesteld worden.

De werkgroep heeft gezegd dat de 5 indicatoren voor 2018 niet verder uitgebreid maar wel inhoudelijk verbeterd kunnen worden.

We zijn bezig met ontwikkelen PROMS. Dit zou een nieuwe indicator kunnen worden. Qua planning kan dit op zijn vroegst in 2019.

Stefan Berger zou 2 indicatoren (voorbereidingstijd niertransplantatie en pre-emptieve transplantaties) voor commentaar aan LONT willen voorleggen. Commentaar LONT kan Marc Hemmelder nog

inbrengen, als dat voor 1 februari 2017 is ontvangen. In volgende gids 2019 kunnen de indicatoren verder ontwikkeld worden met transplantatiecentra. Stefan Berger zal uitgenodigd worden voor een volgende bijeenkomst CNS, in voorjaar 2017.

d. Etalagegegevens NVN

NVN wil komende maand alle dialysecentra aanschrijven met overzicht vastgestelde indicatoren (door NVN en Zorgkaart Nederland) zoals de centra op de Zorgkaart gezet zullen worden 'met etalagegegevens' (zoals flexibiliteit van aansluiting, is er nachtdialyse mogelijk, parkeren tov de ingang). Centra kunnen de gegevens verifiëren. Planning is om de gegevens begin 2017 openbaar te maken.

6. Registratie

a. Aanlevering data voor verplichte kwaliteitsindicatoren vanuit Renine vanaf 2017

Stichting IVZ zal met Nefrovisie en DHD kijken hoe onze data aangeleverd kunnen worden aan DHD zodat die niet bij de centra uitgevraagd hoeven te worden. Dit kan voor indicator 1 (eGFR bij start chronische dialyse) en indicator 5 (volumegetallen); voor andere 3 indicatoren moet dit in de toekomst mogelijk zijn maar daar moet Nefrovisie zelf nog slag voor maken in de registratie. Positief om te kijken hoe gegevens die al geregistreerd zijn gebruikt kunnen worden en tevens gaan we verzoek doen bij DHD om te kijken of op centrumniveau een correctie gedaan kan worden voor leeftijd en comorbiditeit.

b. Voortgang Renine vernieuwing overeenkomsten en IVZ-database

De Renine-registratie is vernieuwd en per eind augustus volledig operationeel. De databaseomgeving is zo ingericht dat deze toekomstbestendig is, met mogelijkheden voor digitale aanlevering van gegevens (ook voor centra die niet via Diamant aanleveren). In 2018 wordt nieuwe Europese regelgeving van kracht over persoonsgegevens en hoe hier mee om te gaan in kader privacywetgeving. De voorbereidingen om dit goed te regelen in overeenkomsten met zoginstellingen en andere partijen (NTS, ERA-EDTA) in kader persoonsgegevens zijn in gang gezet. De beveiliging en beschrijving is belangrijk. Traject certificering NEN 7510 is binnen Nefrovisie opgestart; inventarisatie wordt nu gedaan en daarna volgt audit in 2017. Enerzijds geeft het wrijving tussen de (voorschriften uit de) wet en anderzijds de optimale registratie, bij voorkeur op patiënniveau om zoveel mogelijk data op te halen voor kwaliteits- en wetenschappelijke doeleinden. Voor centra wordt belangrijk dat alle patiënten toestemming moeten geven, waarbij de toestemming bewaard moet worden in dossier en aantoonbaar terug te vinden zijn. (Als patiënt verhuist moet deze opnieuw toestemming geven om gegevens over te zetten). Een ingewikkeld en bewerkelijk proces. Rimke Geels voegt toe dat dit een landelijk probleem is voor alle aandoeningen waar een landelijke registratie voor is. Staat op de agenda bij landelijke registratie kwaliteitsindicatoren, ontwikkelingen worden gevolgd.

7. Visitatie

a. Planning herziening visitatieproces en stellingen

- Eerder in dit overleg aan de orde geweest nav verslag vorige bijeenkomst-
Traject herziening anders ingevuld dan eerst gepland. Invitational Conference volgt in 2017.

8. Ontwikkelingen nefrologische zorg

a. Domestico-project: project VU en UMCU

Brigit van Jaarsveld en Alferso Abrahams zijn gestart met project Domestico met als doel in de komende 3 jaar alle nieuwe patiënten die thuis HD, PD en nachtdialyse gaan doen in een registratie te verwerken.

Het project is nog in ontwikkelingsfase, financiering wordt gezocht. Voorstel ook ingediend bij ZonMW in kader doelmatigheidsonderzoek (combinatie met Nierwijzer, PROMs en doelmatigheid qua kosten nierfunctievervanging -onderzoek RIVM-)

b. Proms

12 centra hebben zich aangemeld voor de pilot. De vragenlijsten zijn vastgesteld nadat de specifieke vragenlijst (symptomenlijst) is voorgelegd aan patiëntenpanel. De DSI (Dialysis Symptoms Index) lijst en de SF-12 worden gebruikt voor de PROMs. Het komend half jaar bekijken we hoe de uitvoering gaat en welke info het oplevert en hoe te koppelen aan Renine-informatie zodat we daar analyses op kunnen doen.

410 patiënten (van doelgroep 1800 patiënten) hebben in de eerste ronde de vragenlijsten ingevuld (hiervan 40 patiënten in voorbereidende traject). In december en maart 2017 volgt weer een uitvraag. De uitkomsten worden teruggekoppeld naar centra na iedere meting en na afronding van de pilot. In

april 2017 worden de eerste analyses verwacht. De pilot wordt in juni/juli afgerond. Na evaluatie zal bekeken worden hoe over gegaan kan worden tot landelijke implementatie. Tot en met 2017 is er financiering vanuit Miletus, de Nierstichting en KIDZ. Miletus wordt ondergebracht bij ZN; in 2017 kan er een nieuwe aanvraag worden gedaan voor financiering in 2018 (voor implementatie en validatie).

c. Nierwijzer

Eerder aan de orde geweest.

d. Overig

- Rimke Geels noemt het FMS/ZN-traject "Leading the change" waar projecten vanuit de kennishiaten-discussie voor financiering in aanmerking komen.

- Hans Bart noemt brief van ZINL over renale denervatie (onderzoek UMCU of het effectief is). Het voldoet niet aan de stand van de wetenschap, onvoldoende bewezen dat het effectief is. Het is nog in consultatiefase moet nog naar wetenschappelijke adviesraad.

Rimke Geels is blij met dit traject. Dankzij deze voorwaardelijke toelating is het zorgvuldig onderzocht. Voor toekomst is dit goede manier. Het volgende onderwerp dat is aangedragen is de barostimulatie.

9. Inventarisatie knelpunten nefrologische zorg

a. VGZ preferentiebeleid calciumpreparaten bij dialysepatiënten (bijlage 4)

In overleg met NfN zijn we uitgekomen op de bijgevoegde brief waarin we ons standpunt duidelijk maken. In de toekomst zullen we meer te maken krijgen met preferentiebeleid en is het zaak om dit kritisch te blijven volgen en waar nodig melding te maken van zaken die niet wenselijk zijn voor de zorg aan nierpatiënten. We wachten de reactie van VGZ af.

b. Uitkomst vergoedingsafspraken supplementen met nefrologische indicatie (bijlage 5-7)

Goede berichten over magnesiumgluconaat, deze gaat onder de vergoedingen vallen. Helaas andere magnesiumpreparaten voor nieraandoeningen niet. Voor natriumbicarbonaat blijft de machtiging noodzakelijk, omdat helaas opnieuw de indicatiestelling niet uitgebreid is volgens de geldende internationale standaarden.

Voor volgend jaar opnieuw aanvragen om de indicatie voor natriumbicarbonaat uit te breiden.

c. Overig

--

10. Rondvraag en sluiting

Marc Hemmelder sluit de vergadering om 16.40 uur en bedankt iedereen voor de aanwezigheid en inbreng in de vergadering.

In mei 2017 wordt een volgende BAR-vergadering gepland, de datum volgt.