

Verslag Klantenadviesraad Nefrovisie- 10 april 2019

Datum	Woensdag 10 april 2019 15.00 tot 16.30 uur
Locatie	Nefrovisie, Moreelsepark 1, Utrecht

Genodigden:	Aanwezig	Initialen
H. Bart	X	HB
G. van den Bosch		GB
W. van Dijk	X	WD
G. van Doorn	X	GD
M. Hemmeler	X	MH
W. Mooy		WM
R. Westerhuis (voorzitter)	X	RW

1 Opening

RW opent de vergadering.

HB blijft lid van de KAR totdat duidelijk is wie zijn opvolger zal zijn. Van WM is net voor de vergadering per mail een afwezigheid doorgegeven. Later blijkt dat ze niet langer werkzaam is in de dialyse sector. Bestuur V&VN is geïnformeerd en zoekt een vervanger voor WM.

2 Verslag bijeenkomst d.d. 4 juli 2018

(bijlage 1)

Pagina 1, onder punt 2; Benoemen van voorzitter. Ralf Westerhuis is in juli 2018 voor 1 jaar benoemd als voorzitter. RW stelt voor de voorzittersrol te bespreken aansluitend bij het huishoudelijk reglement, punt 3 op de agenda.

Pagina 2, halverwege; WD: Margreet Bosker is vanuit het bestuur het aanspreekpunt in verband met privacy.

MH: Het gaat om het informatiebeveiligingsbeleid. Margreet Bosker heeft een onafhankelijke positie en een toezichhoudende functie. Duidelijker is om de zin te wijzigen: " Margreet Bosker is vanuit het bestuur aanspreekpunt voor de functionaris gegevensbescherming." (**actie secretariaat**)

Pagina 4; RW: herziening visitatiesystematiek; heeft dit grote consequenties voor Nefrovisie?

MH: Nefrovisie zal aanpassingen moeten doen; visitatiestellingen en normendocument moeten verwerkt worden en de ICT voorziening zal aangepast moeten worden. Nefrovisie zal een aantal taken van de certificerende instelling overnemen, zoals het factureren naar de instellingen.

Verslag is met de wijziging en toelichting vastgesteld.

3 Huishoudelijk reglement KAR

(bijlage 2)

KAR bestaat uit tenminste 6 leden.

De Vereniging van Dialyse Technici is niet vertegenwoordigd. Zij zijn wel uitgenodigd maar hebben de keus gemaakt hier geen gebruik van te maken.

HB: punt 4.1e

Signalen vanuit het veld, genoemd worden beroepsverenigingen en zorginstellingen.

Met de invoering van de PROMs kunnen er ook signalen vanuit de NVN komen.

Aanvulling bij punt 4.1e: patiëntenverenigingen (**actie**)

Punt 5.7 -Zelfde aanvulling als bij punt 4.1e: patiëntenverenigingen (**actie**)

Opsomming bij punt 4.1 is niet helemaal juist; punt e moet op volgende regel beginnen. (**actie**)

Huishoudelijk reglement KAR vastgesteld na wijzigingen.

Vervolgens wordt besproken hoe om te gaan met de voorzittersrol en het benoemen daarvan.

Is er interesse vanuit de verpleegkundigen?

De werkzaamheden houden voornamelijk in het opstellen van de agenda en de vergadering voor bereiden in overleg met Nefrovisie. Tot nu toe zijn er geen andere werkzaamheden geweest, zoals bemiddeling bij klachten.

MH: Nefrovisie kondigt de vergadering aan en nodigt de leden uit om agendapunten aan te dragen.

Nefrovisie maakt vervolgens de agenda op en legt dit voor aan de voorzitter. In overleg met de voorzitter wordt de agenda definitief vastgesteld en vervolgens rondgestuurd.

De voorzitter leidt de vergadering en indien nodig zal de voorzitter contact leggen met de uitvoerend bestuurder van Nefrovisie.

WD zal in het najaar 2020 de rol van voorzitter overnemen van RW.

4 Beleidsplan; stand van zaken

(bijlage 3)

MH: Het beleidsplan wordt 1x per maand met het managementteam doorgenomen. Dit wordt 1 keer per half jaar teruggekoppeld aan het bestuur van Nefrovisie.

Het streven is om het beleidsplan 1 keer per jaar voor te leggen aan de KAR. Er zijn altijd niet voorziene issues die tussendoor komen; momenteel kan Nefrovisie geen Renine data leveren gezien de privacywetgeving. Nefrovisie is verplicht een aparte werkomgeving te bouwen om onderzoekers de mogelijkheid te bieden wel in onze omgeving te werken.

N.a.v. voortgang beleidsplan: Jaarlijks publiceert Nefrovisie het Reninerapport.

Het plan is om met een vertegenwoordiger van de NVN en een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging en een vertegenwoordiger van nieren.nl te overleggen wat vanuit Renine jaarrapport onder de aandacht gebracht zal worden. En hoe te komen tot een begrijpelijk weergave voor patiënten. Streven is om dit eind 2019 af te ronden.

NEN-cyclus vraagt veel tijd op dit moment. Binnenkort vindt de interne audit plaats.

In juli volgt de externe audit. Dit loopt volgens planning.

Registratie vanuit de bron; voortgang is voor Nefrovisie afhankelijk van de mogelijkheden bij de EPD leveranciers.

Of de PROMs geschikt zijn voor kwaliteitsmetingen van de verschillende centra is pas te beoordelen als er voldoende PROMs vragenlijsten zijn opgehaald.

MH: De peritoneale dialyse patiënten worden meegenomen in de PROMs. HB: KLIK (Kwaliteit Leven In Kaart) is voor kinderen ontwikkeld, het is PROMs op kinderniveau.

Kwaliteit van leven is een heel bepalende factor. Mantelzorg is van belang en een aandachtspunt om door te ontwikkelen.

HB: Wat doet Nefrovisie met de PREMs via zorgkaart?

MH: Tot nu toe is hier vanuit Nefrovisie niets mee gedaan.

PREMs (Patiënt reported experienced measures) is de evaluatie van het proces; dit betreft ervaringen van de verleende zorg. Landelijk is er een ambitie om een generiek instrument te maken voor chronische zorg.

HB: Momenteel zijn er twee PREMs; 1 generiek voor chronische zorg en 1 voor ziekenhuizen.

Als de zorgkaart genoeg geladen is per organisatie en per zorgverlener, is de vraag of aparte vragenlijsten nog gewenst zijn. De zorgkaart moet wel gepromoot worden door de centra.

De patiëntenvereniging heeft zich over de twee ontwikkelde vragenlijsten nog geen oordeel gevormd.

RW spreekt waardering uit namens de KAR voor de wijze waarop Nefrovisie de voortgang van het beleidsplan monitort.

5 Informatiebeveiligingsbeleid

a. Voortgang NEN audit

NEN 7510 betreft informatieveiligheid.

Het is veel werk. Er zijn al veel procedures vastgelegd.

De eerste audit vindt plaats op het gebied van de registratie Renine.

Hier zitten de meest kwetsbare persoonsgegevens in van patiënten.

Zodra de audit geweest is zal het resultaat teruggelinkt worden aan het bestuur van Nefrovisie.

De cyclus duur is 3 jaar waarin alle onderdelen van Nefrovisie geaudit worden.

HB; het is van belang om kritisch te blijven naar dit soort systemen, waarbij voorkomen moet worden dat het systeem centraal staat en niet de patiënt.

b. Afspraken dataverstrekking Renine aan externe onderzoekers

MH: De Renine beheercommissie bestaat uit een onafhankelijk voorzitter Arno van Beurden (jurist arbeidsrecht), Tessa Ketting (patiëntenvereniging) en Wieneke Michels (internist-nefroloog LUMC namens de sectie registratie). De Functionaris Gegevensbescherming toetst de condities waaronder de gegevens geleverd mogen worden.

Het betreft niet altijd geanonimiseerde gegevens. Voor de Renine registratie geeft de patiënt wel toestemming maar de patiënt geeft niet expliciet toestemming voor ander onderzoek.

Nefrovisie mag geen herleidbare data aan externe onderzoekers verstrekken. Nefrovisie mag wel analyse doen voor het algemeen maatschappelijk belang. Onderzoekers mogen alleen de geaggregeerde uitkomsten meenemen naar hun eigen omgeving, deze zijn anoniem en niet herleidbaar.

Iedere onderzoeker zal een contract ondertekenen waarin vermeld wordt aan welke regels hij/zij gebonden is. De onderzoeker krijgt de mogelijkheid om van buitenaf op een beveiligde verbinding in te loggen bij Nefrovisie. Tijdens de NND dagen is dit al aangekondigd en het zal ook vermeld worden in de Nieuwsbrief die binnenkort uitkomt.

Landelijk wordt er onderzoek gedaan om te inventariseren hoe we de toestemming van de patiënt voor verschillende zaken centraal vast kunnen leggen.

6 Mededelingen vanuit bestuur Nefrovisie

a. Financieel jaarverslag 2018

(bijlage 4)

In 2018 heeft Nefrovisie een positief financieel resultaat geboekt.

Nefrovisie heeft 2 grote pijlers: ten eerste algemene dienstverlening voor centra met o.a. visitatie en Renine en ten tweede verschillende onderzoeksprojecten die extern zijn gesubsidieerd.

De personeelskosten zijn geboekt onder Nefrovisie dienstverlening, terwijl een deel op de diverse projecten uitgevoerd is.

In 2019 streeft Nefrovisie ernaar deze scheiding duidelijker aan te kunnen brengen, zodat de werkelijke kosten gemaakt voor het project ook geboekt worden. Dan is het mogelijk de minimale centrubijdrage te berekenen.

Verder is van belang hoe het vermogen te besteden.

De accountant heeft geadviseerd om dit jaar in de begroting te laten zien dat het vrije deel van het vermogen wordt toegewezen aan projecten.

Een mogelijk project zou zijn aansluiting op EPD's die levering van klinische gegevens mogelijk maakt.

Opmerking over het financieel jaarverslag:

Verzoek om in de blauwe koppen de kleur van het lettertype aan te passen. (**actie**)

De letters in de kop zijn moeilijk te lezen.

Qua inkomsten nemen de onderzoeksprojecten af.

Het project DIALOGICA heeft via Leading the Change subsidie gekregen. Het is het vervolg van POLDER en DOMESTICO. Er is een nieuwe vaatchirurgie studie. Beide hebben Nefrovisie gevraagd om datamanagement te doen. De inkomsten zijn afhankelijk van de looptijd van de subsidie.

Nefrovisie is geen hoofdonderzoeker, maar ondersteunt het onderzoek door middel van datamanagement. Nefrovisie krijgt steeds meer ervaring in databasemanagement en het verzamelen van gegevens en het maken van vragenlijsten.

b. Begroting 2020

Het streven is om in juni een conceptbegroting klaar te hebben. Deze wordt door het bestuur besproken en indien nodig volgen er aanpassingen. Begin september wordt de begroting vastgesteld en wordt naar de centra verzonden ter informatie.

MH stelt voor de conceptbegroting te bespreken met de KAR voordat het in het bestuur wordt besproken. De adviezen van de KAR kunnen dan meegenomen worden door het bestuur. Planning van deze bespreking is in de tweede week van juni. Het is noodzakelijk een goede besteding vast te leggen voor het vrije vermogen. Datum voor een bespreking van de concept begroting wordt gezocht begin juni (**actie**).

7 Evaluatie dataverificatie 2018

(bijlage 5)

MH: Dit zijn de eerste ervaringen. Een medewerker van Nefrovisie bezoekt de centra.

Het centra krijgt een controle op de juistheid van de gegevens zodat het Benchmarkrapport gecontroleerd is voor de visitatie. Na dit bezoek ontvangt het centrum een rapport met bevindingen. Dit rapport wordt onderdeel van het visitatie-oordeel. De visitatiecommissie spreekt het uiteindelijke oordeel uit.

De dataverificatie is gekoppeld aan de hercertificatie; eens per 3 jaar. De bedoeling is dat in 3 jaar alle centra een keer zijn bezocht. Het idee van de visitatiecommissie is dat Nefrovisie na 3 jaar transparanter kan zijn en de bevindingen van de visitatie kan laten zien.

Nefrovisie organiseert tevens een aantal keren per jaar gebruikersdagen. Op deze dagen wordt uitgelegd hoe de centrumportal in Nefrodata werkt.

De evaluatie van deze dagen wordt gepubliceerd in de nieuwsbrief van Nefrovisie.

1x per twee jaar vindt er een evaluatie plaats van wat de gebruikers van de centrumportal vinden.

8 Vernieuwd benchmark rapport dialyse

(bijlage 6)

Het benchmarkrapport is door de sectie registratie van de NFN beoordeeld en goed bevonden.

Deze tool wordt in het centrum portal verwerkt en komt beschikbaar vanaf mei.

Elk centrum kan dan zijn eigen rapport maken en zijn eigen vergelijkingen maken.

Hoofdstuk 7.1 geeft een samenvatting van de landelijke kwaliteitsindicatoren voor het Zorginstituut.

Elk jaar maakt Nefrovisie een analyserapport van deze indicatoren.

De wens is om op termijn vanuit Renine de indicatoren af te kunnen leiden. Dit zou de administratieve last voor centra aanmerkelijk verminderen.

9 Rondvraag en afsluiting

RW: verzoekt om de naam van de voorzitter van de klantadviesraad op de website te vermelden. (**actie secretariaat**)

Afspraken/acties

	Afspraken	Actie
Aangepast Concept huishoudelijk reglement KAR	Wijzigingen onder punt 3 van dit verslag doorvoeren	Secretariaat
Financieel jaarverslag	Punt 6a Kleur lettertype aanpassen	Secretariaat

Begroting 2020	Punt 6b Voorstel besteding vrij vermogen	MH
Rondvraag	Naam voorzitter KAR op website vermelden	Secretariaat