

Concept Verslag Beleidsadviesraad Nefrovisie

Datum	Woensdag 22 mei 2019 15.00 - 17.00 uur
Locatie	Nefrovisie, Moreelsepark 1, Utrecht

Genodigden:	Aanwezig	Initialen
Mw. J. van Balen (NHG)		JvB
Dhr. H. Bart (NVN)	x	HB
Dhr. S.P. Berger (LONT)		SB
S.Blind		SBI
M.A.G.J. ten Dam		MD
Mw. J.. Frankema-Mourer (ZIN)	x	JF
Mw. R. Geels (ZN)		RG
Dhr. H.C.J. Geers (KNMP)	x	HG
Mw. L. Haasdijk (VMWN)	x	LH
Dhr. H.A, van Hamersvelt		HH
Dhr. M. Hemmeler (Nefrovisie), voorzitter	x	MH
Mw. H. van IJzerloo (Nefrovisie)	x	HvIJ
Mw. I. Jans (DNN)	x	IJ
Mw. A. Jorna (Nefrovisie)	x	AJ
Mevr. M. Kraayvanger (Nierstichting)		MK
Mw. T. Lips (SLOT)	x	TL
Mevr. M.E.J. Reinders (NTV)		MR
Dhr. A. Rienks (vervangt M. Kraayvanger, (Nierstichting)	x	AR
M.Tan (Nictiz)	x	MT
Mw. J. van der Vuurst (V&VN)		JvdV
Mw. E. Wong-Go (KNMP)		EW
Mw. Drs. M.S.S. Yo	x	MY
Mw. W. Schönfeldt (Nefrovisie), notulist	x	WS

1 Opening

MH heet iedereen van harte welkom.

2 Vaststellen agenda

Er wordt op verzoek van MY namens de NFN een agendapunt toegevoegd; de vergoeding van calcium houdende fosfaatbinders.

HB brengt als agendapunt in de tegemoetkomingskosten- vergoeding elektriciteit en water voor mensen die thuis dialyseren – hemodialyse.

Beide punten worden geagendeerd bij punt 8 Inventarisatie knelpunten nefrologische zorg.

3 Mededelingen

a. IJ: Vanuit DNN is men bezig de eisen te beschrijven waar een diëtist aan moet voldoen wil een diëtist bekwaam zijn om een patiënt met nierziekte te kunnen behandelen. Dit wordt in de loop van dit jaar verder uitgewerkt. Voorlopig wordt dit openbaar gemaakt op de website van DNN. Er zal gekeken worden of er aansluiting mogelijk is met het kwaliteitsregister paramedici. Er zijn consequenties voor de nascholing. Om in het kwaliteitsregister te komen dienen diëtisten nascholing te volgen waarvan een percentage daarvan gericht moet zijn op nierziekten. De eerste lijn diëtiëk is niet aangesloten bij DNN en hebben weinig te maken met patiënten met nierziekten. Tevens brengt IJ de drankenwijzer onder de aandacht van ziekenhuis Gelderse Vallei en Voeding in de Zorg.

b. MH deelt namens de KNMP mee dat er uit onderzoek duidelijk is geworden dat het niet meer wettelijk verplicht is om toestemming te vragen aan de patiënt om de nierfunctie door te geven aan de apotheker. Het is zelfs verplicht afwijkende waarden door te geven aan de apotheker. Er zal een aanpassing worden gedaan in alle richtlijnteksten op dit gebied.

Op 4 juni a.s. gaat in opdracht van minister Bruins de alliantie medicatie veiligheid van start. SB zal deze bijwonen.

c. HB deelt mee dat dit de laatste vergadering zal zijn die hij bijwoont omdat hij vertrekt als directeur bij de NVN. Per 1 september zal HB opgevolgd worden.

4 Presentatie

Door Arjen Rienks, programma manager onderzoek Nierstichting, over de missie van de taskforce Nierziekte de Baas.

Arjen Rienks vertelt over de gezamenlijke actie om strategische beleid en een gezamenlijk plan van aanpak te ontwikkelen in het nierveld.

5 Verslag vorige bijeenkomst

(bijlage 1)

Pagina 2:

TL: de zin "SLOT is van mening t/m.....het gaat om BIG geregistreerde verpleegkundigen" verwijderen. SLOT is het wel eens met de insteek tot functiedifferentiatie.
Het rapport taskforce thuisdialyse dat daar verder op in gaat wordt in juni formeel gepresenteerd.

Pagina 3

HB: 2^e alinea, reiskostenregeling.

Er is advies gevraagd aan het Zorginstituut. Dit heeft twee rapporten opgeleverd. De voorkeur van het Zorginstituut gaat uit naar het andere scenario dan het scenario waar de voorkeur van patiënten en zorgverzekeraars naar uitgaat. De minister heeft gevraagd getalsmatig een onderbouwing aan te geven. Het blijft enorm complex en ingewikkeld en er zal altijd een groep patiënten de dupe worden. NVN bepleit de groep dialyse patiënten tot een bijzondere groep te maken aangezien de dialyse patiënten veel vaker gebruik van de taxi moet maken. De NVN heeft gesprekken met het ministerie gehad en formeel zal er voor 1 juli een uitspraak van de minister komen. De NVN pleit voor kwaliteit van het dialyse vervoer en niet alleen maar voor kwantiteit, wat nu voornamelijk aan de orde is.

Per 1 januari is er wel een positieve ontwikkeling; het zittend ziekenvervoer is verruimd voor dialyse gerelateerde handelingen. Maar het is nog niet helemaal duidelijk of dit voor alle dialyse patiënten geldt. Niet alle zorgverzekeraars gaan hier gelijk mee om.

Verslag is vastgesteld.

6 Richtlijnen en indicatoren

a. Stand van zaken richtlijnen nefrologie

AJ: De richtlijn waterbehandeling is nog niet definitief, staat wel op korte termijn gepland. De commentaarfase is geweest en wordt nu verwerkt. Dit betreft ook de waterkwaliteit die nodig is voor hemodialyse thuis.

De concept richtlijn PD gerelateerde infecties gaat binnenkort in commentaarfase.

De richtlijn diabetische nefropathie is onlangs in commentaarfase gegaan.

Momenteel zijn een aantal multidisciplinaire richtlijnen in ontwikkeling en de verwachting is dat deze in 2019 in concept uitkomen:

- de richtlijn zorg bij eindstadium nierfalen (voorheen predialyse richtlijn)
- nieuwe versie van de richtlijn antitrombotisch beleid
- de richtlijn mineraal- en botstoornissen.

De concept richtlijn nierziekte en zwangerschap wordt pas in 2020 verwacht.

Het concept van een aantal transplantatierichtlijnen gemaakt door het LONT wordt dit jaar nog verwacht. LONT is het landelijk overleg niertransplantatie. Dit is een overlegorgaan voor 8 UMC's over relevante praktische zaken met betrekking tot de transplantatie. Hier worden landelijke richtlijnen ontwikkeld. Er is een gestructureerd overleg tussen het LONT en de NFN.

De herziening van de richtlijn vaattoegang is financieel geregeld, wachten is op het startsein van heekunde. Verzoek is om ook de definitie van de huidige kwaliteitsindicator over vaattoegang mee te nemen.

IJ: de nieuwe richtlijn CVRM is net gepubliceerd. Hierin is opgenomen de BMI voor ouderen. IJ zal de informatie mailen naar MH.

Bij Radar is een rapportage uitgezonden over behandelresultaten bij hoge bloeddruk. De gegevens die gebruikt werden waren gebaseerd op een studie van 35 jaar geleden. Ron Gansevoort en Marc Hemmeler hebben vanuit de werkgroep CNS hierop een reactie geschreven. De gegevens vermeld in de rapportage gelden in ieder geval niet voor patiënten met chronische nierschade.

b. Stand van zaken implementatie richtlijnen CNS

MH: wat betreft de richtlijn chronische nierschade: 7 mei j.l. is er een bijeenkomst geweest, waarbij een aantal partijen korte presentaties hebben gegeven. De partijen hebben instrumenten om in een huisartsenpraktijk te gebruiken. Een implementatie groep onderzoekt of een samenwerkingsplan van aanpak te realiseren is.

MH: vanaf 27 mei zijn er 6 regionale nascholingsbijeenkomsten georganiseerd – waarin de multidisciplinaire richtlijn wordt toegelicht zowel voor de eerste als de tweede lijn.

HG: Er is een positief advies van het KNMP bestuur om de richtlijn CNS te gaan autoriseren .

HG: Er is gestart met een pilot en er is een eerste nascholing aan zes pilot apotheken gegeven.

Deze zes apotheken gaan gesprekken voeren met mensen met chronische nierschade. Door UMC Utrecht wordt hierover onderzoek gedaan. Het is de bedoeling deze data te combineren.

MT: Vanuit Nictiz zijn er diverse informatiestandaarden om de zorgverleners te ondersteunen in de vraag naar bijvoorbeeld lab waarden. Er is een groot verschil tussen het beschikbaar stellen van een standaard en dit door de IT-leverancier te laten realiseren. De alliantie medicatieveiligheid van minister Bruins gaat daarbij wel helpen. Het is nu ook wettelijk verplicht om bij recepten de lab waarden voor nierfuncties mee te sturen. Vanuit Nictiz zijn hiervoor ook standaarden beschikbaar gesteld. In diverse laboratoria worden ook diverse initiatieven ontplooid om de lab waarden voor met name apothekers beschikbaar te stellen.

HG heeft met Katja van Geffen van de Nierstichting een korte presentatie gegeven voor VWS om duidelijkheid te verschaffen dat het verkrijgen van lab waarden voor een apotheker zeer relevant is.

TL: de categorale dialysecentra hebben samen met Diasoft, producent van Diamant, de handen ineen geslagen om druk te zetten op standaarden.

MH: samenvattend zijn er verschillende goede initiatieven. Het is belangrijk om op deze manier de aandacht op CNS te houden. Het meten of de richtlijnen enig effect zullen hebben is lastig zolang er geen data worden verzameld. Het is mogelijk om te onderzoeken of er een samenwerking mogelijk is met de Nederlandse cardiovasculaire alliantie.

Bij het uitkomen van de richtlijn is er ook een voorstel gedaan voor een set Indicatoren.

Nefrovisie heeft contact met InEen, de benchmarkorganisatie voor de eerste lijn.

Zij vragen indicatoren uit bij huisartsenpraktijken en willen indicatoren voor chronische nierschade opnemen. Hiervoor wordt de concept set gebruikt die vanuit de richtlijn is ontwikkeld.

7 Actualiteiten nefrologische zorg

Er is een belangrijke ontwikkeling in de herziening visitatie van de dialyse centra.

HvIJ: Er is akkoord van de beroepsverenigingen NFN en V&VN op herziening van het kwaliteitssysteem. Dit betreft twee aspecten, namelijk:

1. het loslaten van het HKZ-certificaat voor dialyse afdelingen binnen een ziekenhuissetting als de dialysecentra ervoor kiezen mee te gaan in het ziekenhuis brede kwaliteitssysteem. Voor de zelfstandige centra is er een keuzemogelijkheid hoe zij hun kwaliteit extern kunnen borgen.
2. de normen set die de visitatiestellingen gaan vervangen wordt meer uitkomstgericht.

Tenslotte is er bericht ontvangen van de NIV dat de subsidie aanvraag voor herziening van het kwaliteitssysteem rond is. Onderdeel hiervan is de subsidie aanvraag voor een pilot voor het mee visiteren van patiënten. Deze pilot wordt getrokken door de NVN. Er is een projectplan voor geschreven. Ook is er subsidie gekregen voor het ontwikkelen van een kwaliteitssysteem voor de visitatie van transplantatiecentra. Tevens is er subsidie aangevraagd voor het ontwikkelen van een kwaliteitsinstrument voor CNS. Dit behelst o.a. het ontwikkelen van een goede registratie via Renine.

HB: De subsidiering voor het Nierteam aan huis, die nu via ZN verloopt, loopt af.

VWS en NZA zoeken samen met ZN naar een oplossing.

De hoop daarbij is dat het NaH kan uitbreiden naar de andere vier academische centra.

Momenteel bestaat er geen registratie van het feit sinds wanneer mensen op een nierfalen poli terecht komen. Dit is iets om bijvoorbeeld om op te nemen in de indicator van de richtlijn CNS.

MH: De verwachting is dat met de richtlijn zorg bij ernstig nierfalen op komst en DOMESTICO er meer bruikbare informatie verkregen zal worden. Voorkeur gaat uit naar de mogelijkheid om de CKD4-5 data op te halen uit de EPD's. Daarna kun je met het startmoment dialyse afleiden hoe lang een patiënt bij de nefroloog onder behandeling is geweest.

HB: Momenteel is er een capaciteitsprobleem als het gaat om transplantatie.

Het aantal transplantaties neemt dit jaar af, zowel postmortaal als levend.

Bij bijna alle centra zijn er op dit moment wachttijden van zes maanden voor transplantatie bij leven.

Dit komt vooral vanwege gebrek aan beschikbaarheid van OK-personeel.

De NTS beheert de wachtlijsten. Het is goed dit onder de aandacht bij het ministerie brengen.

Voor de zomer komt er nog een algemeen overleg over orgaandonatie. Daar komt dit punt ook ter sprake via de NVN. **(actie HB)**

8 Inventarisatie knelpunten nefrologische zorg

MH: Ingebracht agendapunt door HB: vergoeding van electriciteit en water bij thuisdialyse.

HB: Dit is aangekaart bij de zorgverzekeraars in het kader van het overleg vanuit de patiënten federatie met de zorgverzekeraars. Mensen die thuisdialyseren ontvangen een tegemoetkoming. Sinds 1 januari zijn de energieprijzen enorm gestegen. De tegemoetkoming en de werkelijke kosten gaan enorm uit elkaar lopen. SLOT bracht tot 2015 altijd een advies uit. Zorgverzekeraars richten zich naar het advies van het SLOT. Het SLOT was vrij in het bepalen van de hoogte van de vergoeding.

Het is nu opnieuw bij het SLOT neergelegd.

TL: tot 2015 heeft het SLOT een bemiddelende rol gespeeld. Een aantal zorgverzekeraars hebben dit naar zich toe getrokken. Advies werd niet meer gevraagd aan het SLOT. Nu de prijzen zijn gaan stijgen is het SLOT opnieuw advies gevraagd en het SLOT gaat dit natuurlijk doen.

MH: Het is goed om dit breed op te stellen, niet alleen advies vanuit SLOT te vragen maar ook bijvoorbeeld steun te vragen vanuit de Beleidsadviesraad van Nefrovisie en de Taskforce thuisdialyse.

TL gaat dit meenemen in de bespreking van SLOT. Er zal ook naar het proces gekeken worden.

MH zal het bij RG van ZN onder de aandacht brengen. **(actie MH)**

Het volgende ingebrachte agendapunt door MY: de vergoeding van calciumhoudende fosfaatbinders is gestaakt vanaf 1-1-2019 omdat het beoordeeld is als leefstijl medicatie.

Voor patiënten worden de calciumhoudende fosfaatbinders daarom niet meer vergoed. Dit heeft voor dialysepatiënten grote gevolgen.

MY: Dit geldt alleen voor de calciumcarbonaat.

IJ: algeldraad/magnesiumhydroxide, kan als fosfaatbinder werken, dit wordt ook niet vergoed.

MH zal dit ook bij RG onder de aandacht brengen. **(actie MH)**

Vergoeding van geneesmiddelen in het basispakket wordt bepaald door de overheid.
Dit wordt als agendapunt meegenomen in de BAR van november.

9 Rondvraag

HB heeft een brief ontvangen van staatssecretaris Harbers.

Een getransplanteerd persoon die al 25 jaar in Nederland verblijft, geboren in Indonesië, dreigde uitgezet te worden naar Indonesië waar hij niet aan de benodigde medicijnen zou kunnen komen.

De staatssecretaris heeft toestemming gegeven dat de persoon in Nederland mag blijven en niet uitgezet zal worden.