

## Concept Verslag Beleidsadviesraad Nefrovisie

Datum	Woensdag 13 mei 2020 15.00 - 16.00 uur
Locatie	Zoommeeting

Genodigden:	Aanwezig	Initialen
Mw. J. van Balen (NHG)		JvB
Mw. S. Blind (KNMP)	x	SBI
M.A.G.J. ten Dam (NFN)		MD
Mw. J.. Frankema-Mourer (ZiN)		JF
Dhr. H.C.J. Geers (KNMP)	x	HG
Mw. L. Haasdijk (VMWN)	x	LH
Dhr. H.A. van Hamersvelt (NFN)		HH
Dhr. M. Hemmeler (Nefrovisie), voorzitter	x	MH
Mw. Ho-dac-Pannekeet (NVN)	x	MHd
Mw. H. van IJzerloo (Nefrovisie)	x	HvIJ
Mw. I. Jans (DNN)	x	IJ
Mw. A. Jorna (Nefrovisie/RLC NFN)	x	AJ
Mevr. M. Kraayvanger (Nierstichting)	x	MK
Mw. T. Lips (SLOT)		TL
Mevr. M.E.J. Reinders (NTV)		MR
Dhr. A. Rethans (Zilveren Kruis)	x	AR
Dhr. A. P. J. de Vries		AdV
Mw. J. van der Vuurst (V&VN)	x	JvdV
Mw. Drs. M.S.S. Yo (NFN)		MY
Mw. W. Schönfeldt (Nefrovisie), notulist	x	WS

### 1 Opening

De voorzitter heet iedereen van harte welkom.

### 2 Vaststellen agenda

Er zijn geen aanvullende agendapunten ingediend.

## 3 Verslag vorige bijeenkomst

(bijlage 1)

Pag. 3, Punt 4 verslag vorige bijeenkomst pag. 5 laatste alinea; calcium houdende fosfaatbinders - ook algedraat/magnesiumhydroxide – worden niet meer vergoed. IJ vraagt naar de huidige stand van zaken.

AR: Deze medicatie is door de minister niet opgenomen in het GVS. Derhalve kunnen de zorgverzekeraars dit niet vergoeden.

Het is mogelijk een wijzigingsverzoek in te dienen bij het ministerie VWS voor het opnemen van deze medicamenten in het GVS met argumentatie. MH zal hiertoe contact opnemen met MY (**actie MH**).

Pag. 5. Actie 7b MH heeft informatie verzonden.

Er is inmiddels een aanvraag om Dialysevergoeding opnieuw in te richten. Dit heeft vertraging opgelopen in verband met Corona.

Er zijn grote verschillen tussen de verschillende zorgverzekeraars op welke manier dit wordt opgepakt.

AR heeft dit nu vanuit Zilveren Kruis opgepakt. AR zal navraag doen bij ZN hoe andere zorgverzekeraars hier tegenover staan. Zo nodig zal dit via ZN worden opgepakt (**actie AR**)

Verslag is vastgesteld.

## 4 Actualiteiten

### a. Nefrovisie

MH stelt voor eenieder te horen met betrekking tot de actualiteit rond Covid-19.

IJ: Vanaf deze week mogen diëtisten patiënten weer beperkt fysiek zien. De afgelopen weken zijn de consulten telefonisch gedaan. Spreekuren worden langzaam weer opgestart. De ervaring is dat er meer afstand wordt ervaren in het werk.

HG: In het begin is er flink gehamsterd met medicijnen. Daarna is het rustiger geworden in de apotheken. Grote zorg is het tekort aan geneesmiddelen in de toekomst gezien de lockdown van India en China. China is de grondstoffenproducent voor de wereld en India heeft de assemblagelijns van de wereld.

Met betrekking tot de Nefrologie speelt momenteel bijvoorbeeld dat bepaalde middelen zoals een H2 blokker in Nederland niet meer te verkrijgen is. Dit moet nu vanuit het buitenland geïmporteerd worden. In dat geval is het heel lastig om hier vergoeding voor te verkrijgen. Verschillende verzekeraars hebben daar aparte procedures voor. Mogelijk gaat dit in de toekomst grote problemen opleveren.

MK: Bij de Nierstichting werken medewerkers vanuit huis. Behoorlijk wat projecten en onderzoeken gaan toch wat vertraging oplopen. Er zijn projecten die wel gewoon doorlopen.

Met betrekking tot eventuele subsidieverstrekking is het lastig.

AR: Bij veel zorgaanbieders vallen momenteel de inkomsten weg. IC is razend druk, aan de andere kant hebben veel vakgroepen niets meer te doen. Er komen ontzettend veel aanvragen van ziekenhuizen en vakgroepen die willen gaan digitaliseren.

JvdV: V&VN hebben minder inkomsten doordat er geen scholingen kunnen worden gegeven en door het niet kunnen accrediteren van scholingen.

De sig's (special interest groups) vergaderen momenteel via zoom.

Er wordt nu onderzocht of de scholingen ook digitaal kunnen worden georganiseerd.

Op de dialyse afdelingen is de druk zeer wisselend geweest.

In het eigen centrum zijn er 4 besmettingen geweest en alle vier zijn weer hersteld.

Dialyseverpleegkundigen worden meer ingezet op de IC's. Dit geeft een mooie samenwerking.

Het lijkt nu wat rustiger te worden. De vele werkzaamheden vragen meer medewerkers op de afdeling en dit is wel een zorg voor de zomerperiode.

LH (maatschappelijk werk): landelijk zijn er grote verschillen. Verschillende collega's werken wel op de afdeling. LH werkt vanuit huis. Vanuit huis werken is lastig. Ook de support van medewerkers van de ziekenhuizen vraagt nu meer werk. De patiënten in de ziekenhuizen hebben veel angst. De vraag aan patiënten of IC opnamen ingeval van Corona wenselijk is wordt als confronterend ervaren. De rouwverwerking in geval van Corona is heel anders dan het geval is onder normale omstandigheden. Ook vanuit huis werken maakt het lastig en de verwachting is dat er een enorme vraag zal komen naar psychosociale zorg.

Men is nu wel bezig met het opstarten van de reguliere taken, maar de verschillen per ziekenhuis blijven groot.

MhD Er wordt veel gebruik gemaakt van Nieren.nl.

Veel activiteiten zijn on hold gezet. Thema dagen zijn tot eind van het jaar fysiek afgelast. Dit betekent dat de NVN niet mee zal doen aan de NND dagen als deze doorgaan in oktober. Een Webinar van de Nierstichting en de NVN was een groot succes. De mogelijkheid om samen webinars te organiseren wordt nu onderzocht.

Er worden veel praktische vragen gevraagd. De website Nieren.nl verstrekt veel informatie.

De zorgprofessionals maken hier nog te weinig gebruik van. In het jaarplan van Nieren.nl wordt de aandacht voor de zorgprofessional zeker meegenomen.

SB (KNMP): het mogelijke geneesmiddelentekort dat eraan zit te komen heeft hoge prioriteit bij de KNMP .Er zijn inmiddels veel overleggen gaande o.a. met VWS. Er wordt gekeken naar de mogelijkheden om een ijzeren voorraad aan te leggen in de regio van Schiphol.

Verder wordt er gesignaleerd dat er veel vragen van patiënten komen. In eerste instantie van patiënten met longklachten. Er is samengewerkt met het longfonds om vragen en antwoorden op een goede manier te formuleren en te publiceren op apotheek.nl. Ook komen er veel vragen van apothekers hoe de praktijk op een goede manier in te richten om zodoende te voldoen aan de richtlijnen van de 1,5 meter samenleving. Er is een handreiking opgesteld, gericht op de praktijkvoering. Eind deze week zal de handreiking voor het consult op afstand worden gepubliceerd.

De doseeradviezen van chloroquine of hydroxychloroquine bij verminderde nierfunctie en ook bij dialyse vanuit het geneesmiddeleninformatiecentrum zijn toegespitst op experimenteel gebruik. De adviezen zijn nu alweer gewijzigd met betrekking tot het gebruik daarvan.

De adviezen zijn besproken in de commissie van de doseeradviezen in nauwe samenwerking met de stichting werkgroep Antibiotica beleid (swab)

HvIJ: (sectie van de kwaliteitsborging van de NFN) De visitaties zijn tot 1 september stopgezet. Sommige activiteiten in het kader van certificering worden op afstand gedaan en kunnen wel doorgaan. De richtlijnen van de FMS worden gevolgd. Vanaf 1 juli worden de visitaties voorzichtig weer ingepland.

Met de Nierpatiëntenvereniging heeft de NFN een pilot ontwikkeld mee visiteren van patiënten in het kader van visiteren van dialyseafdelingen. Deze pilot is stopgezet en de verwachting is dat het dit jaar niet meer wordt opgestart. Zodra dit weer veilig is zal de pilot worden opgestart. De adviezen van de sectie kwaliteitsborging zal HvIJ mailen aan SB om te kijken of deze adviezen nog correct zijn (**actie HvIJ**)

MH; Deze tijd wordt in Renine gemonitord of er patiënten Corona hebben gehad en wat de uitkomst daarvan is in Nederland. Hiervan is een rapportage uitgebracht. MH zal deze rapportage nasturen (**actie MH**)

Nefrovisie is ook betrokken bij de Europese registratie waarbij gegevens van dialyse patiënten en niertransplantatie gegevens worden verzameld. Hierbij worden gegevens verzameld zoals bijkomende ziekten en medicatiegebruik om te analyseren of er ook prognostische factoren zijn om een betere afweging te kunnen maken of een patiënt al dan niet baat heeft bij een ic opname

of een behandeling met medicatie dan wel het aanpassen van medicatie bijvoorbeeld bij niertransplantatie patiënten. De rapportage hiervan zal Marc nasturen (**actie MH**)

Deze rapportage geeft een goede indruk hoe het de niertransplantatie patiënten vergaat. De eerste analyse geeft aan dat zij een hogen overlijdenskans hebben (om en nabij de 20%)

AR: Een hoog percentage dialyse patiënten hebben corona gehad. Is dit uitsluitend veroorzaakt door frequent ziekenhuisbezoek of spelen andere factoren ook mee?

MH: In Nederland zijn er 6500 patiënten die dialyseren. Hiervan zijn momenteel 92 patiënten gemeld met Corona. Dit is niet het complete landelijk beeld aangezien ongeveer de helft van de dialysecentra patiënten heeft aangemeld. Aan een verdere analyse van deze cijfers wordt nog gewerkt.

Verder zal een aantal onderzoeksprojecten die Nefrovisie ondersteunt vertraging oplopen.

MH gaat per 1 juli Nefrovisie verlaten. MH is per 1 oktober benoemd als hoogleraar en afdelingshoofd Nefrologie in het UMC in Maastricht.

De procedure voor zijn opvolger is in gang gezet.

b. 40 jaar DNN (presentatie door Inez Jans)

Inez Jans geeft een presentatie van de ontwikkeling en werkwijze van Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN)

HvIJ vraagt of er onderscheid is tussen dierlijke en andere eiwitinname.

De transitie naar plantaardig eiwit lijkt veel voordelen te hebben o.a. op de nierfunctie, risico nierstenen. Plantaardig eiwit heeft meer volume en dit werkt nadelig bij mensen met een slechte eetlust. Het is maatwerk per persoon/patiënt. Voor informatie voor patiënten en hun dieet wordt ook verwezen naar nieren.nl.

c. Overige

Geen bijzonderheden

## 5 Inventarisatie knelpunten nefrologische zorg

Dit punt wordt samen met punt 6 de rondvraag meegenomen.

## 6 Rondvraag

IJ; Hoe staat het met de Richtlijn calcium fosfaat bij minerale bothuishouding?

AJ: De commentaarfase loopt tot eind mei. Er is nog geen commentaar geweest. De verwachting is dat de richtlijn in de zomer definitief zal worden.

IJ; Thuiszorg heeft steeds meer bezwaren om patiënt met PD te ondersteunen. Dit heeft te maken met de kosten hiervan. Het is niet duidelijk hoe groot dit probleem is.

MK: Taskforce thuisdialyse kijkt naar een passende ondersteuning passend per patiënt en welke financieringsvormen hieraan gekoppeld zouden kunnen worden. Bij een volgend overleg zal dit meegenomen worden.

MK: Wat is de stand van zaken van het Platform voor good practices. Dit was gepland voor de NND.

MH: Op de website van Nefrovisie is ruimte voor het delen van goede praktijkvoorbeelden. De website van Nefrovisie zal dit jaar worden vernieuwd en zal er een platform worden ingericht. De planning is dat dit eind van dit jaar afgerond is.

AR; Hoe is de stand van zaken m.b.t. digitalisering van patiënten in de Nefrologie om patiënten buiten het ziekenhuis te houden.

MH; Met betrekking tot de dialyse zijn er al verschillende digitale instrumenten aanwezig.

Ook voor thuisdialyse zijn er soortgelijke systemen operationeel.

In geval van niertransplantatie is in Leiden een programma ontwikkeld waarbij patiënten nierfunctie bepaling via vingerprikmethode kunnen laten doen door de patiënt zelf. De patiënt kan daar zelf met de zorgverlener online contact over hebben. Dit is nog niet structureel ingebod.

Poli bezoeken vinden momenteel veel via belverbinding plaats. Een consult via beeldbellen vraagt wel een ander voorbereiding en andere manier van communiceren met de patiënt. Dit vraagt nog wel veel tijd. Op indicatie kan hiervan gebruik worden gemaakt. Bij problemen is het van belang de patiënt te zien. "Het vak van medisch specialist kan niet volledig vervangen worden door beeldbuisgeneeskunde".

HvIJ vraagt om praktische voorbeelden vanuit de zorgverzekeraars over digitalisering die aansluiten op de zorg die nefrologen leveren.

MhD: bij de NVN lopen een aantal onderzoeken die gestimuleerd worden vanuit de patiënten federatie en gesubsidieerd zijn vanuit VWS.

HhD: Bij STAP komen regelmatig vragen binnen over reiskosten.

Een patiënt reist normaal gesproken met het OV naar de poli. Moet nu heel veel kosten maken en heeft een bijstandsuitkering.

AR: De verzekeraar kan uitsluitend zorgkosten vergoeden, reiskosten zijn voor rekening van de patiënt.

AJ: Er is een nieuwe leidraad voor acute pd.

AJ gaat per 1 september met pensioen en stopt met haar werkzaamheden bij Nefrovisie per 1 juli a.s.

MH bedankt haar voor haar inzet. Haar opvolger is nog niet bekend.

JvV zal Margreet Bosker in het bestuur van Nefrovisie opvolgen en gaat de BAR verlaten.

Haar opvolger wordt benoemd in de eerstvolgende bestuursvergadering van de V&VN.

Taxiproblematiek speelt nog steeds. Gesprekken met Zilveren Kruis en Zorgvervoerscentrale Nederland.

Er loopt momenteel een project in Haarlem.

HvIJ: er is vanuit het Covid-19 coördinatieteam een oproep gedaan om problemen te melden.

Er zijn sinds 23 april geen meldingen meer binnen gekomen over taxi vervoer.

MhD: bij het overleg van de NZA is besloten alles te verzamelen met een kopie naar het coördinatieteam. Wellicht een nieuwe oproep doen om alles te melden.

Vanuit een aantal patiëntenorganisaties samen met vervoerders en de verzekeraars is de NVN bezig om de kwaliteitsnorm van de NVN om te bouwen tot een landelijke norm voor het vervoer.

MH: dialyse capaciteit op de IC was beperkt op de top van de pandemie.

Vanuit het coördinatieteam is getracht hierop te sturen met verdeling van middelen via het landelijk coördinatiepunt patiënten spreiding. Dit wordt gemonitord, er zijn directe lijnen met de leveranciers.

De grootste leveranciers hebben momenteel vanuit de bevoorrading geen knelpunten.

De voorzitter sluit de vergadering onder dankzegging aan de deelnemers voor de goede interactie.