

Verslag Beleidsadviesraad Nefrovisie

Datum	Donderdag 10 juni 15.00 - 17.00 uur
Locatie	Zoommeeting

Genodigden:	Aanwezig	Initialen
M.A.G.J. ten Dam (Nefrovisie)voorzitter	x	MtD
Mw. J. van Balen (NHG)		JvB
Mw. S. Blind (KNMP)		SB
Mw. T. Deutekom (V&VN)	x	TD
Mw. J. Frankema-Mourer (ZiN)	x	JF
Dhr. H.C.J. Geers (KNMP)	x	HG
Dhr. H.A. van Hamersvelt (NFN)		HH
Dhr. M. Hemmeler (NFN)	x	MH
Mw. Ho-dac-Pannekeet (NVN)		MHd
Mw. H. van IJzerloo (Nefrovisie)	x	HvIJ
Mw. I. Jans (DNN)	x	IJ
Mevr. M. Kraayvanger (Nierstichting)	x	MK
Mw. T. Lips (SLOT)		TL
Mw. G.B.W. Pronk (VMWN)	x	GP
Mevr. M.E.J. Reinders (NTV)		MR
Dhr. A. P. J. de Vries (LONT)	x	AdV
Mw. Drs. M.S.S. Yo (NFN)	x	MY
Mw. W. Schönfeldt (Nefrovisie), notulist	x	WS

1 Opening

De voorzitter heet iedereen van harte welkom.

2 Vaststellen agenda

Agenda wordt vastgesteld.

3 Verslag vorige bijeenkomst

(bijlage 3.1)

Verslag wordt vastgesteld.

4 Actualiteiten

a. Incident informatiebeveiliging

Microsoft meldde in maart een kwetsbaarheid in het systeem van de Microsoft exchange server en kwam met de oplossing voor dit probleem. Nefrovisie was niet in de gelegenheid direct te reageren. De hackers hebben hiervan gebruik gemaakt.

Nefrovisie heeft een forensisch bureau ingeschakeld. Conclusie van het onderzoek uitgevoerd door het forensisch bureau is dat er geen naar personen herleidbare gegevens zijn gelect behalve een aantal privé-emailadressen. De desbetreffende personen zijn op de hoogte gesteld.

De functie van Functionaris Gegevensbeschermer (FG) en Security Officer (SO) werd tot nu toe uitgevoerd door een medewerker van Nefrovisie, Sylvia Vogelaar. Zij heeft een baan elders aanvaard. De functie van FG zal voortaan buiten de organisatie worden belegd en Nefrovisie heeft gekozen voor een bureau dat ook de NOTR ondersteunt. Dit bureau zal tevens de functie van Security Officer tijdelijk waarnemen.

b. Strategische heroriëntatie Nefrovisie, resultaten tot nu toe

(bijlage 4.1)

Er is een Veldraadpleging geweest waarbij een aantal stellingen zijn voorgelegd met betrekking tot registratie, visitatie, wetenschap en zorgvernieuwing.

Belangrijke punten:

- Niet iedere patiënt heeft dezelfde streefuitkomst
- Nefrovisie moet goed praktijkvoorbeelden zoals die in beeld komen in benchmark en bij visitatie delen met dialysecentra via website of symposium
- Er is sprake van overlap met Qualicor met betrekking tot visitatie. Nefrovisie zal dit met Qualicor evalueren.
- Uitbreiding van het kwaliteitssysteem met niertransplantatie en chronische nierschade, beperkt tot CKD G4.
- Richtlijn ontwikkelen voor conservatieve behandeling
- Goede wetenschappelijke projecten gekozen door Nefrovisie
- Aandacht voor overbelasting van vragenlijsten voor patiënten
- Rol van Nefrovisie bij implementeren van vernieuwing van nefrologische zorg

De SKR is een samenwerkingsverband van kwaliteitsregistraties, opgericht naar aanleiding van het rapport Keuzekamp en door de FMS erkend als belangrijke partij in de uitvoering van de adviezen van Keuzekamp, met name in de governancecommissie. Marc Hemmeler zit in het bestuur van de SKR.

Registraties zullen in de toekomst voor een belangrijk deel rechtstreeks door zorgverzekeraars gefinancierd worden. De verwachting is dat er een efficiencyverbetering gemaakt zal worden. Samenwerking met de NOTR wordt onderzocht. Belangrijk voordeel zal zijn dat de registraties wellicht meer doorzettingsmacht zullen krijgen om de EPD-leveranciers mee te laten werken aan dataregistratie aan de bron.

[HvIJ heeft vergadering verlaten]

c. Stand van zaken visiteren

Dit punt wordt later in de vergadering besproken.

d. Covid impact /RECOVAV/ERA CODA

In samenwerking met de SKR heeft Nefrovisie de impact van COVID-19 in beeld gebracht.

- oversterfte van 15% onder dialysepatiënten
- 25 % kans op overlijden na een COVID-infectie voor oudere dialysepatiënten
- Afname van 13% van uitgevoerde transplantaties in 2020. Tijdens de 1^e golf is het levende donorprogramma stilgezet. Maar ook verminderde IC capaciteit en verminderd donoraanbod heeft een rol gespeeld. In de 2^e golf is de levende donortransplantatie en postmortale transplantaties weer opgepakt door toename IC capaciteit.
- Minder instroom van oudere patiënten tijdens de eerste golf, in de 2^e helft van 2020 is de instroom toegenomen; uiteindelijk zijn in 2020 evenveel dialysepatiënten ingestroomd als in voorgaande jaren.
- In 2020 zijn aanvankelijk minder mensen ingestroomd in de wachtlijst en is de wachtlijst niet toegenomen. Inmiddels is in 2021 de wachtlijst weer aan het oplopen.

Er is een onderzoek consortium opgezet om het succes van vaccinatie in beeld te brengen. Tevens is er een registratie opgestart om de effecten van COVID op de transplantatie- en dialysepatiënten in beeld te brengen. Gedeeltelijk geschiedt dit binnen Renine, op een gedetailleerder niveau wordt dit in Europese registratie vastgelegd. De cijfers uit Renine komen overeen met de cijfers uit de Europese registratie; dialyse- en transplantatiepatiënten zijn een kwetsbare groep met een hoge mortaliteit.

Het Recovac consortium is opgestart om de effecten van vaccinatie bij dialyse- en transplantatiepatiënten te monitoren en om meer informatie te kunnen geven over de effectiviteit en veiligheid van de vaccinaties. Hiervoor is een studie ontwikkeld waarbij patiënten op basis van data vanuit Renine en de NOTR worden gevolgd. In een substudie wordt gekeken naar effecten van vaccinatie op de aanmaak van antistoffen. Er worden 3 groepen geïnccludeerd; transplantatiepatiënten, dialysepatiënten en patiënten met chronische nierschade 4-5.

Op dit moment hebben zich 3400 transplantatiepatiënten en 650 dialysepatiënten aangemeld en is het aantal aangemelde patiënten met chronische nierschade 4-5 ongeveer 400.

De studie loopt gedurende 2 jaar na de vaccinatie om de langetermijneffecten in kaart te kunnen brengen. Dit project wordt financieel gesteund door ZonMw. De dialyse – en transplantatiepatiënten zijn geprioriteerd in het vaccinatieprogramma.

Een boosterstudie zal waarschijnlijk op korte termijn worden opgezet in een kleine subgroep van patiënten die nu in de Recovac studie zijn geïnccludeerd en niet hebben gereageerd op de vaccinatie met het maken van antistoffen.

5 Terugkoppeling overleg verzekeraars;

Notulen overleg ZN 23-3-21

(bijlage 5.1)

Tot voor kort waren de ziektekostenverzekeraars vertegenwoordigd in de BAR in de persoon van Rimke Geels. Er is nu periodiek overleg met twee medisch adviseurs van zorgverzekeraars Nederland, Henk-Willem Otten en Christine Ritoë, samen met Marieke Yo, voorzitter sectie bedrijfsvoering NFN, Hennie van IJzerloo en Marc ten Dam.

Jaarboek wordt toegelicht, punten die zijn besproken:

- Zorg op afstand, als voorbeeld de aanschaf van bloeddrukmeters door patiënten; voor een kleine groep patiënten is dit een financieel probleem. Mogelijkheid om bloeddrukmeters ter beschikking te stellen. Is niet uitgewerkt om op landelijk niveau op te pakken.
- Vergoedingsissues met betrekking tot een aantal medicijnen en vaccinaties. Advies is om dit met het zorginstituut te bespreken.
- Met betrekking tot de vergoeding van SGLT2-remmers heeft het ZIN de Richtlijnencommissie gevraagd advies uit te brengen. Advies is inmiddels voorgelegd.

De Taskforce Thuisdialyse zal aan een volgend overleg deelnemen waarbij de resultaten van Taskforce Thuisdialyse in beeld zullen worden gebracht. Ook de olopende wachtlijsten is een punt van aandacht. Datum volgend overleg is nog niet bekend.

6 Kwaliteitssysteem chronische nierschade

Plan van aanpak

(bijlage 6.1)

De sectie Registratie heeft de Uitkomstindicatoren voor leren en verbeteren vastgesteld. De voorlopige set indicatoren zal worden ingericht in het registratiesysteem Renine.

In het kader van het FMS-traject uitkomstgerichte zorg wordt onderzocht welke uitkomstmaten belangrijk kunnen zijn bij ondersteuning bij het samen beslissen.

Het streven is dat de uitkomstindicatoren vanuit het EPD automatisch aangeleverd worden. In het najaar start een pilot met 2 centra met Chipsoft. Volgende stap zal zijn te bepalen hoe de kwaliteit van zorg te beoordelen aan de hand van een uitkomst en wat te beoordelen aan de hand van visitatienormen. Vervolgens zal dit onderdeel van de visitatie worden.

EPIC is nog niet zover om met de pilot te kunnen starten

Er wordt een wetenschappelijke evaluatie opgezet waarbij ook de PROMs worden meegenomen.

Van de SKMS en vanuit de farmaceutische industrie is projectsubsidie ontvangen. Aan de Nierstichting en de patiëntenvereniging is een verzoek gedaan om mee te denken hoe dit project verder te financieren.

Vanuit de diëtistenvereniging is de vraag of de Indicator zoutbeperking wordt meegenomen. MtD zal het navragen. (**actie MtD**)

Het FMS-traject uitkomstgerichte zorg is een traject wat langzaam vordert. Er zijn maandelijks 10 sessies en de laatste sessie zal in november zijn.

De samenwerkende kwaliteitsregistraties (SKR) streven naar uniformiteit in registratie door middel van zogenaamde zorginformatiebouwstenen zodat de registratie op uniforme wijze geschiedt.

7 Update

a. PROMs – ervaringen vanuit dialysecentra 2018-2019

(bijlage 7.1)

- 70% van de centra heeft aangegeven de PROMs toe te passen. De overige 30% van de centra heeft aangegeven van plan te zijn de PROMs te gaan gebruiken.
- Barrières om PROMs te gebruiken zijn o.a. de extra tijd die het kost, het feit dat PROMs niet in het EPD is geïntegreerd. En patiënten met minder taalvaardigheden hebben moeite met het invullen van de PROMs,
- De mogelijkheid wordt onderzocht om PROMs ook bij patiënten met chronische nierschade toe te passen. In het LUMC en MUMC worden de PROMs al gebruikt bij transplantatie patiënten.

b. NTAH

Het NTAH is een protocol om patiënten die in aanmerking komen voor een niertransplantatie te ondersteunen in de voorlichting van hun omgeving met als belangrijk, maar niet enig doel het gesprek van levende donatie op gang te brengen.

Dit project is toegepast in een pilotstudie met 8 centra, 4 academische en 4 perifere centra en inmiddels goedgekeurd voor financiële vergoeding. De pilotstudie kan landelijk worden uitgerold. Nefrovisie zal een rol spelen in het opleiden van de deelnemers van het team en het organiseren van supervisie en intervisie van het team. Scholing zal door middel van e-learning mogelijk zijn. Tevens zal Nefrovisie op de website informatie verstrekken omtrent NTAH. Het protocol voor het NTAH vergt nog aanpassingen en zal nog in de Richtlijnencommissie worden besproken. Het streven is dit in het najaar af te ronden.

[HvIJ voegt zich bij de vergadering]

8 Capaciteitsproblematiek personeel dialyse

In de herfst van 2020 is er een enquête geweest. 62% van de centra die gereageerd hebben, gaven aan een capaciteitsprobleem te hebben of te verwachten. Er is sprake van een toename van het aantal dialysepatiënten waarvan 1/3 COVID gerelateerd.

Als oorzaken van het capaciteitsprobleem van dialysepersoneel werden aangegeven:

- Langdurige uitval van personeel
- Uitstroom van personeel
- Geringe instroom van nieuw personeel
- Onvoldoende opleidingscapaciteit

Er zijn regionale verschillen. Noord-Nederland heeft geen probleem.

Mogelijk voorstel is functiedifferentiatie toe te passen en dialyse- assistenten in te zetten. Sinds vorig jaar is dit een CZO erkende opleiding. Dit wordt nog niet in veel centra toegepast.

Dinsdag 8 juni is er een onlinebijeenkomst vanuit de NFN samen met de V&VN georganiseerd naar aanleiding van signalen van capaciteitsproblematiek van de verpleegkundigen op de dialyseafdelingen. Er is met elkaar gesproken over aandacht voor het werven van personeel. Er komt een vervolgbijeenkomst.

Vervolgens wordt punt 4c van de agenda besproken.

4c stand van zaken visiteren

Het online visiteren is gestart. Het fysiek visiteren wordt verkend. De tracermethodiek geïntroduceerd bij het visiteren wordt positief ervaren. Het platform wat Nefrovisie heeft ontwikkeld blijkt goed te werken. De set kindernormen is in de afrondingsfase. De verwachting is dat na de zomer de pilot meevisiteren van patiënten kan worden opgepakt.

Vanuit de diëtisten vereniging komt de vraag of er in het platform al gebruik gemaakt wordt van het vragenformulier voor diëtisten? HvIJ zal dit meenemen. (**actie HvIJ**)

9 Rondvraag en sluiting

Er zijn geen vragen voor de rondvraag.

De voorzitter dankt de aanwezigen voor hun inbreng en sluit de vergadering.