

Jaarverslag Nefrovisie 2021

VAN BELEID NAAR STRATEGIE

1 Inleiding

2021 heeft in het teken gestaan van de strategische heroriëntatie en de totstandkoming van het beleidsplan 2022-2024. Voorafgaand zijn dialysecentra en relevante netwerkpartners geraadpleegd. Na beoordeling door de Beleidsadviesraad en de Klantadviesraad is het beleidsplan in Q4 2021 door het bestuur van Nefrovisie vastgesteld.

Kwaliteitssysteem voor de hele nefrologische keten

Onderdeel van het beleidsplan is het ontwikkelen van een kwaliteitssysteem voor de zorg voor patiënten met chronische nierschade 4-5 (CNS 4-5) en voor patiënten met een niertransplantaat. De eerste stappen in de ontwikkeling hiervan zijn gezet.

In het kader van het landelijke traject Uitkomstgerichte Zorg zijn indicatoren vastgesteld die het kwaliteitssysteem voor dialysezorg en voor de zorg voor patiënten met CNS 4-5 moeten gaan ondersteunen.

Zorguitkomsten bij keuzeondersteuning

Zorguitkomsten spelen in toenemende mate een rol bij het bespreken van de behandelkeuze in de spreekkamer. Nefrovisie heeft aansluiting gezocht bij de landelijke initiatieven die op dit gebied genomen zijn. Het uiteindelijke doel is deze initiatieven te integreren en een keuze instrument te ontwikkelen dat landelijk beschikbaar wordt gesteld en dat is gebaseerd op actuele uitkomstmaten.

Nierteam aan huis

Vanuit het veld is er een nadrukkelijke opdracht voor Nefrovisie om de toepassing van goede praktijkvoorbeelden, zoals die geïdentificeerd worden door benchmarking en visitatie, te stimuleren en -waar gevraagd- te ondersteunen. De succesvolle pilot “Nierteam aan Huis” (NTAH), een gespecialiseerde voorlichtingsmethode voor patiënten en hun sociale netwerk over nierfunctievervangende behandeling, is erkend als een goed praktijkvoorbeeld dat landelijk uitrol verdient. Nefrovisie zal in 2022 de scholing en supervisie van de voorlichters gaan organiseren en zorgdragen voor de kwalitatieve evaluatie van deze voorlichting. Hiertoe zijn in 2021 voorbereidingen getroffen.

COVID-pandemie

De registratie van het verloop van de COVID-pandemie bij dialysepatiënten, gestart in 2020, is in 2021 gecontinueerd. Registratie van COVID-vaccinatiegegevens is begin 2021 toegevoegd aan de kwaliteitsregistratie Renine. Deze registratie heeft waardevolle informatie opgeleverd voor het landelijke RECOVAC onderzoek en daarmee ook voor de bepaling van de vaccinatiestrategie voor dialysepatiënten.

Informatiebeveiliging

In maart 2021 was Nefrovisie slachtoffer van een digitale aanval waarbij misbruik werd gemaakt van een kwetsbaarheid in de Microsoft Exchange server die wereldwijd problemen heeft veroorzaakt. Ter bepaling van aard en omvang van de gevolgen van deze hack heeft Nefrovisie het bureau NFIR (Nederlands Forensisch Incident Respons) ingeschakeld. Gebleken is dat, met uitzondering van namen en e-mailgegevens van een beperkt aantal functionarissen en bestuursleden, geen bijzondere persoonsgegevens zijn gelekt. Er is melding gedaan bij de Autoriteit Persoonsgegevens, aangifte gedaan bij de politie en alle betrokken functionarissen en bestuursleden zijn geïnformeerd.

Naar aanleiding van de bevindingen van het NFIR, alsmede naar aanleiding van de reguliere interne audits zijn de nodige verbetermaatregelen genomen. Als onderdeel daarvan is de ondersteuning van kantoorautomatisering door een externe partij uitgebreid.

Na het vertrek in juli 2021 van de medewerker die zowel gegevensbescherming als security in portefeuille had, is besloten om de organisatie rond informatiebeveiliging aan te passen. De functies functionaris gegevensbescherming (FG) en security officer (SO) zijn ondergebracht bij een externe partij.

Financiën en bestuur

Het jaar 2021 is afgerond met een [negatief resultaat](#). Dit resultaat was echter minder negatief dan begroot. Er zijn grotere uitgaven geweest door investeringen op gebied van informatiebeveiliging. Doordat de uitgaven voor de ontwikkeling van de registratie van uitkomsten van zorg voor patiënten met chronische nierschade lager zijn geweest, is het verlies beperkt.

In het bestuur van Nefrovisie heeft dr. A.P.J de Vries, tevens voorzitter van het Landelijk Overleg Nier Transplantatie (LONT) per 1 april 2021 de taak overgenomen van S.P. Berger en dr. P.T. Luik, tevens voorzitter van de sectie kwaliteit van de NFN en voorzitter van de plenaire visitatie commissie (PVC) per 1 september 2021 de taak van dr. M.A.G.J. ten Dam.

Vooruitblik 2022

2022 zal in het teken staan van voortzetting van uitvoering van het beleidsplan met als belangrijkste speerpunten:

- Uitbreiding kwaliteitsregistratie Renine met uitkomsten die geselecteerd zijn in lijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg.
- Start pilot automatische data-aanlevering van patiënten met chronische nierschade stadium CKD 4-5 vanuit het EPD in twee ziekenhuizen met Chipsoft EPD's.
- Start pilot semi-automatische data-aanlevering van patiënten met chronische nierschade stadium CKD 4-5 in 8 ziekenhuizen in samenwerking met onderzoekers MUMC/LUMC.
- Start ontwikkeling kwaliteitssysteem niertransplantatie en in dit kader keuzes maken welke uitkomsten aanvullend moeten worden geregistreerd.
- Onderzoek naar alternatieve financiering voor het project integratie keuze-ondersteuning instrumenten.
- Start ondersteuning NTAH.
- Start onderzoek naar de toepassing van uitkomsten bij zorgverbetering door de dialysecentra. Dit onderzoek maakt deel uit van een breder onderzoek in SKR verband en wordt gesubsidieerd door ZonMW.
- Pilot meevisiteren patiëntvertegenwoordigers in samenwerking met de NVN.

- Update Nieratlas en onderzoek naar koppeling met Nefrodata.
- Uitrol PROMS-toepassing bij transplantatiezorg.
- Ondersteuning lopende onderzoeksprojecten.
- Vernieuwing website Nefrovisie

Al met al kan Nefrovisie terugkijken op een productief jaar waar niet alleen de strategie opnieuw is vastgesteld, maar ook een belangrijk begin is gemaakt met de uitvoering van het beleidsplan.

Utrecht, 1 september 2022

Dr. M.A.G.J ten Dam, uitvoerend bestuurder

2 Kwaliteitsregistratie

Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR)

In het kader van het Hooflijnen Akkoord Medisch Specialistische zorg 2019-2022 (HLA) heeft een commissie onder leiding van Keuzekamp een advies aan de minister gegeven over de inrichting, uitvoering en governance van kwaliteitsregistraties. Mede naar aanleiding van het rapport Keuzekamp hebben verschillende kwaliteitsregistraties de krachten gebundeld en de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) opgericht. Nefrovisie is medeoprichter van de SKR en dus van begin af aan bij deze ontwikkeling betrokken. Parallel aan de oprichting hiervan is een samenwerkingsverband van dataverwerkers (SDV) opgericht.

Doel van de SKR is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg door inhoudelijke samenwerking op het gebied van de beschikbaarheid van goede data, standaardisering ten behoeve van administratieve lastenverlichting en eenduidigheid van informatie.

In 2021 heeft Nefrovisie bijgedragen aan de organisatie van het congres over de impact van COVID. Daarnaast heeft Nefrovisie actief geparticipeerd bij andere ontwikkelingen binnen de SKR. Er is een start gemaakt met twee commissies: de inhoud governance commissie en de data governance commissie. Daarnaast zijn stappen gezet in verduurzaming van registraties door toepassing van zorginformatiebouwstenen (ZIBs) en in de uniformering van de registratie van co-morbiditeiten.

Eén kwaliteitssysteem voor de nefrologie | Uitkomstindicatoren CNS en uitkomstgerichte zorg

Onderdeel van het meerjarenbeleidsplan is de ontwikkeling van een kwaliteitssysteem voor de hele nefrologische zorgketen. Tot nog toe heeft dit systeem zich beperkt tot de zorg voor dialysepatiënten. In 2021 zijn de eerste stappen gezet om dit uit te breiden naar de zorg voor patiënten met chronische nierschade, het stadium voorafgaande aan nierfunctievervangende behandeling, en naar de zorg voor niertransplantatiepatiënten.

Ter ondersteuning van dit kwaliteitssysteem neemt Nefrovisie deel aan het traject Uitkomstgerichte Zorg Chronische Nierschade. Dit traject is een initiatief van partijen uit het Hooflijnen Akkoord en wordt uitgevoerd onder begeleiding van het Zorginstituut. Chronische Nierschade is een van de vier ziektebeelden die met dit traject gestart zijn. Lijn 1 van dit traject is afgerond, hetgeen geresulteerd heeft in een selectie van uitkomsten die toegepast kunnen worden bij zorgverbetering (leren en verbeteren) en ondersteuning van patiënten in hun keuze voor een behandeling (samen beslissen).

In het kader van beperking van de registratielast wordt ernaar gestreefd om uitkomsten zo veel mogelijk te extraheren uit de data die in het elektronisch patiëntendossier (EPD) vastgelegd zijn. De voortgang van deze ontwikkeling is afhankelijk van medewerking van EPD-leveranciers en heeft afgelopen jaar vertraging opgelopen. De dataverwerker IVZ heeft aanpassingen gedaan zodat gegevens vanuit het EPD ontvangen kunnen worden en heeft technische specificaties geformuleerd die zijn aangeleverd aan de meest gebruikte EPD-leveranciers Chipsoft, EPIC en Diasoft. Daarmee zijn belangrijke voorbereidingen voor een start met registratie in een aantal pilot ziekenhuizen in 2022 gerealiseerd. Aan de kant van de EPD-leverancier en de ziekenhuizen moeten echter nog stappen worden genomen. Een pilot met data aanlevering vanuit twee huizen met een Chipsoft EPD start in 2022.

In samenwerking met het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) is een plan geschreven voor een kwaliteitssysteem voor de zorg rondom niertransplantatie. Onderdeel is ontwikkeling van een

benchmarkrapportage gebaseerd op zorguitkomsten. Hiervoor is een subsidieaanvraag bij de SKMS geschreven die vanwege tijdelijke sluiting van subsidierondes pas in 2022 kan worden ingediend.

PROMs

De toepassing van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) binnen de nefrologie is verder uitgerold.

Uitgaande van 57 dialysecentra (uitgangspunt vormt de eenheden die worden geïnspecteerd) ontwikkelt de deelname van dialysecentra aan de PROMs zich als volgt:

Deelname dialysecentra aan de PROMs*	2021	2020
Aantal deelnemende dialysecentra aan de PROMs	46	42
Aantal deelnemende centra aan de PROMs	56	55

Ook in het aantal door patiënten ingevulde vragenlijsten is een stijgende lijn te constateren:

Vragenlijsten die werden ingevuld*	2021	2020
Aantal patiënten met 1 vragenlijst	4.381	3.020
Aantal patiënten met 2 vragenlijsten	2.274	1.255
Aantal patiënten met 3 vragenlijsten	1.136	529

*Dit aantal is inclusief PROMs-vragenlijsten die via de onderzoeken DOMESTICO, OASIS en DIALOGICA zijn ingevuld.

COVID-pandemie

Registratie van COVID-incidentie onder dialysepatiënten is gecontinueerd. Registratie van COVID-vaccinatiegegevens is begin 2021 opgezet. Op basis van deze gegevens kon de impact van de COVID-pandemie goed in beeld worden gebracht. Gegevens werden gepresenteerd op het symposium dat de SKR in juni 2021 heeft georganiseerd en zijn ook opgenomen in het [SKR IMPACT rapport](#). Dezelfde gegevens zijn ook gebruikt in het RECOVAC-onderzoek, een landelijk onderzoeksproject dat het verloop van de COVID-pandemie en de effecten van de vaccinaties bij patiënten met chronische nierschade onderzoekt.

Uitkomsten van zorg bij keuze ondersteuning

Uitkomsten van zorg worden in toenemende mate toegepast bij ondersteuning van patiënten bij hun keuze voor behandelingen, in het bijzonder bij keuze voor nierfunctievervanging al dan niet. Op dit gebied zijn in Nederland diverse lokale initiatieven om dit proces te verbeteren. Nefrovisie heeft het voortouw genomen om deze initiatieven te integreren om uiteindelijk te komen tot een landelijk beschikbaar te stellen keuze-instrument. Hiervoor is een subsidie aanvraag ingediend bij het fonds van van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) die helaas is afgewezen. Met de mede-indieners van deze subsidie zal worden gezocht naar alternatieve financiering.

Jaarboek

De publicatie "Trends in nierfunctievervanging in Nederland" (voorheen Jaarboek getiteld), de Renine jaarrapportage 2020 en de rapportage "resultaten transparantie kalender 2020" werden Q1 2022 opgeleverd.

In de publicatie “Trends in nierfunctievervanging in Nederland”, werd aandacht gegeven aan ontwikkelingen bij oudere dialysepatiënten, niertransplantatie en de COVID-19 pandemie.

Analyse ZiN-indicatoren

Nefrovisie heeft ook in 2021 weer een analyse uitgevoerd op de (openbare) data van de ZiN-kwaliteitsindicatoren voor chronische nierschade. Zorginstituut Nederland stelt deze indicatoren verplicht. De analyse is begin 2022 gepubliceerd op de website en in de nieuwsbrief.

3 Registratie & Onderzoek

Nefrodata

De kwaliteitsregistratie Renine toont op het platform Nefrodata de landelijke trends over nierfunctievervanging. In februari 2021 is de registratie uitgebreid met de registratie COVID-19 vaccinatiegegevens bij dialysepatiënten.

Dataverzoeken

In 2021 zijn zeventien dataverzoeken ontvangen. Tien verzoeken betroffen data op geaggregeerd niveau. Zeven verzoeken betroffen data op patiëntniveau, die voor beoordeling naar de Beheercommissie zijn gestuurd. Zes verzoeken zijn gehonoreerd.

Daarnaast zijn er zoals gebruikelijk data verstrekt aan de ERA-EDTA voor de Europese data-analyse. Ook zijn aan 14 centra op hun verzoek data uit Renine geleverd over het eigen centrum. Het ging hier om gegevens die niet via Nefrodata beschikbaar zijn.

Beheercommissie Nefrovisie

De Beheercommissie Nefrovisie beoordeelt gegevensaanvragen van derden. Daarbij toetst zij aan:

- toepasselijke wetenschappelijke criteria voor het uitvoeren van onderzoek en statistiek;
- toepasselijke wet- en regelgeving, waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo);
- het Beleid gegevensverstrekking;
- de Dienstverleningsovereenkomst met de aangesloten zorgaanbieders en de Overeenkomst gegevensverstrekking welke wordt gesloten met de partij die een verzoek om gegevensverstrekking heeft gedaan.

De Beheercommissie Nefrovisie is per ultimo 2021 als volgt samengesteld:

- Arno van Beurden, onafhankelijk jurist (voorzitter)
- Wieneke Michels (vanuit NFN, sectie registratie)
- Dick de Jonge (vanuit NVN)

De beheercommissie is in 2021 drie keer bij elkaar geweest

In 2021 is met de NFN sectie registratie nagedacht over een extra wetenschappelijke beoordeling van dataverzoeken waarbij wordt gekeken of er overlap is met andere studies en of, indien van toepassing, data verzameld in het kader van een eerder geïnitieerd wetenschapsproject ook voor een tweede project gebruikt mogen worden. Ook zal meer toegezien worden op resultaten van het onderzoek na

datalevering aan onderzoekers en kunnen onderzoeksideeën worden ingebracht door patiëntenvereniging NVN en/of beroepsverenigingen NFN en V&VN dialyse die met Renine-data door onderzoekers kunnen worden uitgewerkt. Voorbereiding voor uitbreiding van de beheercommissie in 2022 op dit gebied heeft in 2021 plaatsgevonden.

Lopende projecten

- **DOMESTICO (Dutch n Octurnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes)-1:** een retrospectieve multicenter studie naar oorzaken van techniekfalen bij thuisdialysebehandeling in Nederland. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het Amsterdam UMC, locatie VUmc en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Data uit Renine worden gebruikt om patiënten te selecteren voor gebruik in de analyse. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer. Dit project wordt door meerdere sponsors, waaronder de Nierstichting, financieel ondersteund.
- **DOMESTICO-2:** een prospectieve multicenter studie naar de effecten van thuisdialyse op de kwaliteit van leven en klinische uitkomsten in relatie tot kosten. In deze studie worden patiënten die starten met dialysebehandeling bevraagd over kwaliteit van leven via PROMs-vragenlijsten en er worden ook vragenlijsten ingevuld om inzicht te krijgen in uitkomsten van behandeling en de kosten. De studie is in 2021 verlengd tot en met 2023. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het Amsterdam UMC, locatie VUmc en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Nefrovisie heeft de database en digitale vragenlijsten gemaakt en in beheer.
- **POLDER (Pathway for OLDER Patients Reaching End Stage Renal Disease):** een studie die als doel heeft om een zorgpad te ontwikkelen voor oudere patiënten die staan voor de keuze voor een nierfunctie vervangende behandeling. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het LUMC. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer. De Nierstichting ondersteunt dit project financieel.
- **EQUAL:** een Europees project waarbij in een aantal landen patiënten ouder dan 65 jaar worden gevolgd die zich voorbereiden op nierfunctievervanging. Nefrovisie beheert de database.
- **DIALOGICA:** een observationele cohortstudie naar de kwaliteit van leven van ouderen (70+) met nierfalen. Het is een zorgevaluatie studie waarin wordt onderzocht of conservatieve behandeling in oudere patiënten een beter alternatief is dan dialyse, afgemeten aan o.a. kwaliteit van leven en behoud van zelfstandigheid. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het LUMC en UMCU. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer. DIALOGICA wordt gesubsidieerd door Leading the Change.
- **OASIS (Optimizing Access Surgery In Senior hemodialysis patients.):** een gerandomiseerd onderzoek naar de beste vaattoegang voor oudere dialysepatiënten (70+). Het onderzoek wordt gecoördineerd door het MUMC+. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer. Net als Dialogica is OASIS een zorgevaluatie studie die wordt gesubsidieerd vanuit het programma Leading the Change.
- **Nierkeuze.nl:** In dit project, dat uitgevoerd wordt door het UMCG, wordt een keuzehulp ontwikkeld waarbij patiënten op basis van landelijk geregistreerde uitkomstmaten en persoonskenmerken prognostische informatie krijgen. De keuzehulp maakt hierbij gebruik een algoritme. De uitkomstmaten worden voor een belangrijk deel vanuit Renine database geleverd.

- *De Nederlandse Nieratlas*: Nefrovisie heeft de [Nieratlas](#), waarbij uitkomsten en kosten voor zorg aan patiënten met een nierziekte in kaart zijn gebracht, in beheer en voert jaarlijkse updates uit in afstemming met Vektis. Met behulp van de data worden diverse wetenschappelijke projecten ondersteund. In 2021 zijn de data geüpdatet en is data tot en met 2019 beschikbaar.
- *Positive studie: (Patient-reported OutcomeS In Kidney Transplant recipients: Input of Valuable Endpoints)*: een multicentre prospectieve cohort studie naar symptomen, neveneffecten en kwaliteit van leven na transplataatie waarbij gebruik wordt gemaakt van PROMs. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het LUMC. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer.

4 Visitatie & Dataverificatie

Algemeen

Met ingang van 1 januari 2020 hebben dialysecentra die deel uitmaken van een ziekenhuis met NIAZ-, JCI- of ISO kwaliteitserkenning de optie om te kiezen voor dit ziekenhuisbrede systeem of voor de bestaande toetsing op basis van de HKZ-norm dialyse. Dialysecentra die een ZKN-certificaat hebben zijn ook niet meer verplicht om een separate toetsing tegen de HKZ-norm dialyse te laten uitvoeren. Bij keuze voor de ziekenhuisbrede kwaliteitsborging zal de beroepsvisitatie door NFN en V&VN Dialyse & Nefrologie separaat worden uitgevoerd, tussen de momenten van ziekenhuisbrede kwaliteitsborging. Dit leidt bij goede beoordeling tot minder frequente bezoeken voor visitatie (in principe naar één keer in de vier jaar).

Voorafgaand aan de visitatie brengt een medewerker van Nefrovisie een dataverificatie bezoek aan het centrum. Op basis van steekproeven wordt dan een indruk verkregen van de volledigheid en correctheid van de aangeleverde gegevens. De resultaten van dataverificatie worden opgenomen in het visitatierapport en besproken tijdens de visitatie.

Kerngegevens

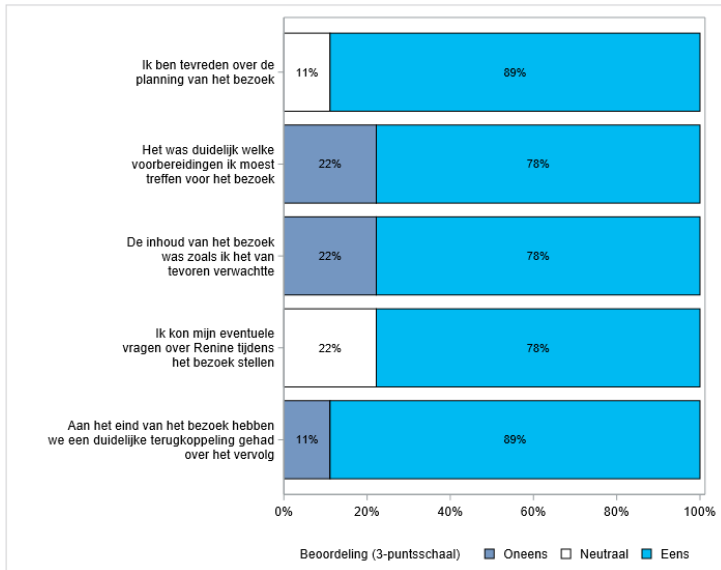
	2021	2020	2019
Aantal dataverificaties	8	4	12
Aantal visitaties	13	1	13

Na het coronajaar 2020 zijn in 2021 de fysieke visitaties weer op gang gekomen. Het aantal visitaties is genormaliseerd op het niveau van 2019.

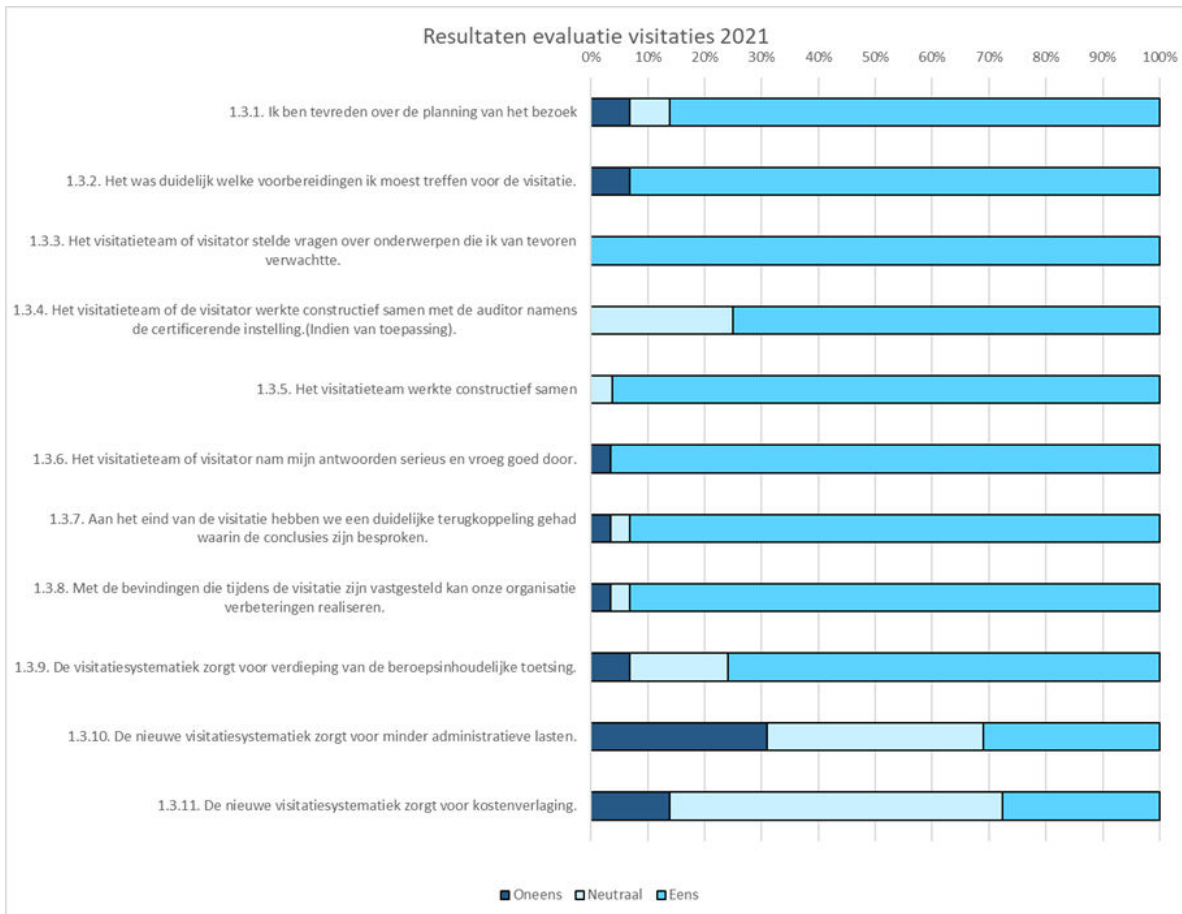
Evaluaties dataverificatie – en visitatiebezoeken

Alle dataverificaties en visitaties worden geëvalueerd. De bevindingen uit de evaluaties worden intern besproken en leiden tot aanpassingen van de werkwijze.

Evaluatie dataverificaties



Evaluatie visitaties



Voorzitterschap PVC

In 2021 heeft dr. P.T. Luik het voorzitterschap van de PVC van dr. A. Kuijper overgenomen. Dr. Kuijper bleef aan als vice-voorzitter.

Reglement

In juni 2021 is het reglement van de PVC herzien. Met name de procedure voor (her)benoeming van de voorzitter en vicevoorzitter is gewijzigd. Ook leden van V&VN Dialyse & Nefrologie kunnen de functie van voorzitter bekleden.

Normendocument

Het normendocument Visitatie Dialysecentra heeft in november 2021 een update gekregen. Registratie in het kwaliteitsregister van de V&VN in het deskundigheidsgebied Dialyse is niet meer verplicht. Een alternatief is nu mogelijk. Alle aanpassingen zijn goedgekeurd door NFN en V&VN Dialyse & Nefrologie.

Exata

Voor dataverificatie & visitaties wordt gebruik gemaakt van het online visitatieplatform Exata van Compusense. In 2021 is verder aan de ontwikkeling van het portal gewerkt.

Meevisiteren patiënten

In 2019 is samen met de NVN gestart met de voorbereiding van de pilot “meevisiteren door patiënten”. Het doel van deze pilot is te onderzoeken of deelname van een vertegenwoordiging van de patiëntenvereniging aan de visitatie meerwaarde heeft. Dit project is vanwege de COVID-pandemie niet gestart. Eind 2021 is besloten deze pilot in Q2 en Q3 van 2022 uit te rollen.

5 Kennis & Expertise

Opleidingen

Nefrovisie is CRKBO gecertificeerd en geeft cursussen en trainingen op het gebied van registratie en kwaliteitsontwikkeling.

Activiteiten in 2021:

- 22 september en 5 oktober 2021 trainingen “Tracer methodiek gegeven”

Nierteam aan huis

In het kader van de voorbereiding op nierfunctievervangende therapie hebben vier transplantatiecentra en vier perifere ziekenhuizen een succesvol pilot onderzoek uitgevoerd naar de voordelen van voorlichting van patiënten in hun eigen woonomgeving in aanwezigheid van hun sociale netwerk. Een van de voordelen van deze voorlichting door deze zogenaamde NierTeams Aan Huis (NTAH) is dat opening wordt geboden voor een gesprek over nierdonatie bij leven. In vervolg op deze pilot hebben verzekeraars een vergoeding toegekend voor deze voorlichting onder de prestatiecode Overig Zorg Product (OZP) en is besloten de pilot landelijk te gaan uitrollen. Nefrovisie heeft afgelopen jaar voorbereidingen getroffen om deze landelijke implementatie te ondersteunen. Meer concreet betreft dit de opleiding van de voorlichters, het beheer van de website en de organisatie kwaliteitsbewaking van de voorlichting. NTAH zal naar verwachting in Q2 2022 van start gaan.

6 Organisatie

Informatiebeveiliging

In het kader van informatiebeveiliging zijn in 2021 enkele belangrijke ontwikkelingen geweest. Er is een verbinding aangegaan met het adviesbureau Legal2Practice. Zij hebben de taken van “functionaris gegevensbescherming” en die van “security officer” overgenomen. Deze taken waren voorheen belegd bij één van de werknemers van Nefrovisie.

Nefrovisie was begin 2021 slachtoffer van een digitale aanval waarbij misbruik gemaakt werd van een kwetsbaarheid in de Microsoft Exchange server die wereldwijd problemen heeft veroorzaakt. Ter bepaling van aard en omvang van deze hack heeft Nefrovisie het bureau NFIR (Nederlands Forensisch Incident Response) ingeschakeld. Uiteindelijk bleek er beperkt privacygevoelige informatie ontvreemd te zijn. De hack was aanleiding voor enkele verbetermaatregelen in aanvulling op de verbetermaatregelen waar al toe was besloten naar aanleiding van een securityscan die kort voor de hack was uitgevoerd door een extern bureau.

Onderdeel van de verbetermaatregelen is dat de ondersteuning van kantoorautomatisering door Lemontree verder is uitgebreid.

In kader van het NEN 7510 certificaat is in november een audit uitgevoerd waarbij werd vastgesteld dat Nefrovisie voldoet aan de certificeringseisen.

Bestuur

Het bestuur bestaat op 31 december 2021 uit de volgende personen:

- Drs. M. Verweij (voorzitter)
- Prof. dr. M.H. Hemmeler
- Dr. A.P. J. de Vries
- Dr. P.T. Luik
- Dhr. D.J. de Jonge
- Mevr. J.A.M. van der Vuurst
- Dr. M.A.G.J ten Dam (uitvoerend bestuurder)

Het bestuur heeft zes keer vergaderd.

Een actueel overzicht van bestuursleden vindt u [hier](#).

Samenstelling team

- Sylvia Vogelaar heeft per 1-7-2021 afscheid genomen van Nefrovisie.
- Patricia Verschoor is per 1-11-2021 in dienst getreden om het team Registratie te versterken.

Een actueel overzicht van het team vindt u [hier](#).

Adviesraden

De Beleidsadviesraad en de Klantadviesraad zijn beide twee keer bijeengekomen. Verslagen staan op de website:

[Verslagen beleidsadviesraad](#)

[Verslagen klantadviesraad](#)

Financiën

Het jaar 2021 is afgerond met een lager negatief resultaat dan begroot.

Er zijn grotere uitgaven geweest dan begroot door investeringen op gebied van informatiebeveiliging. Echter, de uitgaven voor de ontwikkeling van de registratie van uitkomsten van zorg voor patiënten met chronische nierschade zijn lager geweest dan begroot.

Het Financieel Jaarverslag 2021 vindt u [hier](#).

Communicatie, externe presentaties en wetenschappelijke publicaties

Presentaties in 2021

- **Impact van COVID op chronische en electieve zorg (22 juli 2021)**
Presentatie door Martin Heemskerk en Tiny Hoekstra op congres over de impact van de COVID pandemie op de zorg georganiseerd door de Samenwerkende Kwaliteit Registraties (SKR)
- **Kwaliteit in de nefrologie (4 oktober 2021)**
Presentatie door Marc ten Dam voor platform kwaliteit van de Nederlandse Internisten Vereniging
- **Het belang van registratie van zorguitkomsten (12 oktober 2021)**
Presentatie door Marc ten Dam Nederlandse Nefrologie Dagen
- **Het belang van registratie van zorguitkomsten (26 oktober 2021)**
Presentatie door Marc ten Dam voor Nierpatiënten Vereniging Nederland in kader van Maand van de wetenschap

Publicaties in 2021

- **The RECOVAC IR study: the immune response and safety of the mRNA-1273 COVID-19 vaccine in patients with chronic kidney disease, on dialysis or living with a kidney transplant.**
Kho MML, Reinders MEJ, Baan CC, van Baarle D, Bemelman FJ, Diavatopoulos DA, Gansevoort RT, van der Klis FRM, Koopmans MPG, Messchendorp AL, van der Molen RG, Remmerswaal EBM, Rots N, Vart P, de Vries RD, Hilbrands LB, Sanders JF; RECOVAC Collaborators. Nephrol Dial Transplant. 2021 Aug 27;36(9):1761-1764.
- **The RECOVAC IR study: the immune response and safety of the mRNA-1273 COVID-19 vaccine in patients with chronic kidney disease, on dialysis, or living with a kidney transplant - a prospective, controlled, multicenter observational cohort by the RENal patients COVID-19 VACcination (RECOVAC) consortium** Kho MML, Reinders MEJ, Baan CC, van Baarle D, Bemelman FJ, Diavatopoulos DA, Gansevoort RT, van der Klis FRM, Koopmans MPG, Messchendorp AL, van der Molen RG, Remmerswaal EBM, Rots N, Vart P, de Vries RD, Hilbrands LB, Sanders JF; RECOVAC Collaborators. Nephrol Dial Transplant. 2021 May 26:gfab186. doi: 10.1093/ndt/gfab186. Online ahead of print.PMID: 34038554 No abstract available.
- **Dialysis withdrawal in The Netherlands between 2000 and 2019: time trends, risk factors and centre variation.**
Van Oevelen M, Abrahams AC, Bos WJW, Hoekstra T, Hemmelder MH, Ten Dam M, van Buren M. Nephrol Dial Transplant 2021 Nov 9;36(11):2112-2119.