

## Verslag Klantadviesraad-overleg 19 april 2017

*Aanwezig:* mw. I. van Drongelen, voorzitter (V&VN), mw. G. van Doorn (DNN), R. Westerhuis (NFN), H. Bart (NVN), G. van den Bosch (VMWN), M. Hemmelder (Nefrovisie), mw. M. de Waal (Nefrovisie, ambtelijk secretaris)

- Anton Ekker is aanwezig bij de bespreking van de agendapunten 4 en 6.

*Afwezig:* mw. S. Dingemanse (V&VN), F. Vogels (VDT), mw. L. Haasdijk (VMWN)

### 1. Opening

Marc Hemmelder opent de vergadering en deelt mee dat Inge van Drongelen (voorzitter) iets verlaat is.

### 2. Vaststellen agenda

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

### 3. Verslag KAR-bijeenkomst 14 september 2016

Nav actiepunt MH op pag 1.: MH heeft nog weinig input ontvangen vanuit de NFN. Afweging is om een vast moment te creëren in de drukke agenda met aanbod van bijscholingen en symposia of is het effectiever om adhoc bijeenkomsten te plannen met een inhoudelijke aanleiding? Bijv. workshop in najaar voor implementatie richtlijn CNS.

Er is aantal onderwerpen genoemd die geïnitieerd kunnen worden:

- tegenvoorstel in financieringsstructuur thuisdialyse
- PROMs-ontwikkeling
- conclusies uit jaarrapportage Renine en wat betekent dit voor het zorglandschap in de komende jaren?

Vraag daarbij is steeds wat de rol van Nefrovisie hier in is en met welke partijen Nefrovisie dit samen kan organiseren. Wordt vervolgd.

Nav pag 1 Actiepunt dropbox inrichten: Door inrichting van de mailgroep kar@nefrovisie.nl is een dropbox niet meer nodig:

*Mails naar KAR@nefrovisie.nl (de reeds bestaande mailbox) worden vanaf nu als kopie doorgestuurd naar de distributiegroep 'KAR-leden'. Deze bevat de leden van de KAR en MH, als toevoerder. De KAR kan vanaf nu gemakkelijker onderling communiceren (een mail naar kar@nefrovisie.nl wordt automatisch onder alle leden verspreid).*

*Voor uitgaande communicatie (naar niet KAR-leden) namens de KAR kan Inge van Drongelen inloggen in webmail (<https://mail.nefrovisie.nl>, inloggegevens bekend bij IvD) en vanuit daar mailen, de afzender is dan kar@nefrovisie.nl.*

### 4. Stand van zaken dienstverleningsovereenkomst Renine en rol KAR

In de nieuwe dienstverleningsovereenkomst (2016-nieuwe stijl) met de centra is beschreven wat de centra van Nefrovisie mogen verwachten en Nefrovisie van de centra (welke afspraken liggen hieronder, waar we moeten we aan voldoen). Naar aanleiding van de inhoudelijke discussie is een toelichting geschreven die ook naar de centra (en de KAR) is gestuurd. Voorvloeiend uit de dienstverleningsovereenkomst is een bewerkersovereenkomst met Stichting IVZ (zij beheren namens ons de database) en een overeenkomst met de NTS gesloten zodat wij gegevens van hen over niertransplantatie kunnen gebruiken en zij van ons de dialysegegevens (volgens een uitwisselingsovereenkomst).

In de vorige vergadering kwam de positie van de KAR in deze overeenkomst aan de orde. Anton Ekker (advocaat gespecialiseerd op privacyrecht en ICT-recht met name in de zorg) is uitgenodigd om een toelichting te geven en de veranderingen die in Europees verband op komst zijn op het gebied van omgaan met privacygevoelige gegevens toe te lichten. Het juridisch kader wordt gevormd door de WGBO (gegevens komen van de zorgaanbieders) en WBP. Voor wat betreft de WBP zijn er grote veranderingen op komst. Met ingang van 25 mei 2018 wordt de WBP vervangen door de Algemene Verordening Gegevensbescherming (die geldt in alle lidstaten tegelijk). De uitvoeringsregelgeving hierbij is nog in de maak. Het hele kader wordt strenger (hoe vraag je toestemming, hoe leg je toestemming vast, hoe zit het met beveiliging, welke afspraken in de keten, aansprakelijkheden).

Nefrovisie kan toestemming vragen aan de nierpatiënten waardoor Nefrovisie verantwoordelijke kan zijn in plaats van bewerkster. Dit is in de toelichting bij de overeenkomst ook duidelijk uitgelegd richting de ziekenhuizen.

Bijna alle centra hebben de overeenkomst nu getekend. De overeenkomst sorteert zoveel mogelijk voor op verordening in 2018. Er komt nog wel een aanvulling/nieuwe overeenkomst. Vraag is hoe we dat gaan voorleggen aan de centra (nieuwe overeenkomst of addendum). In de nieuwe overeenkomst zal expliciet aan de Europese verordening gerefereerd worden.

De KAR komt in de overeenkomst voor in de definitielijst, artt 2 en 3.

## Artikel 2 – Diensten Nefrovisie

1. Nefrovisie verleent aan Zorgaanbieder de Diensten als genoemd in de Dienstenbeschrijving.
2. Nefrovisie zal de Dienstenbeschrijving, telkens in overleg met de Zorgaanbieders, aanpassen indien dit nodig is om de doeleinden van Nefrovisie en de Zorgaanbieders te verwezenlijken. Zij zal Zorgaanbieder steeds uiterlijk drie maanden voor het in werking treden van wijzigingen van deze wijzigingen op de hoogte stellen. Zorgaanbieder zal steeds in staat worden gesteld om via de **Klantadviesraad** bezwaren tegen wijzigingen van de Diensten kenbaar te maken en met Nefrovisie hierover in overleg te treden. Nefrovisie zal te allen tijde een actuele versie van de Dienstenbeschrijving beschikbaar maken via haar website.

## Artikel 3 – Vergoeding en betaling

1. Zorgaanbieder is voor de verleende Diensten aan Nefrovisie een jaarlijkse financiële bijdrage verschuldigd. Deze financiële bijdrage is opgebouwd uit een bedrag voor iedere dialysepatiënt van Zorgaanbieder. Het aantal dialysepatiënten wordt jaarlijks op 1 januari vastgesteld op basis van het aantal in de Renine-database geregistreeerde dialysepatiënten op 1 januari van het voorgaande jaar. Het bedrag per dialysepatiënt en daarmee de eigen bijdrage wordt gebaseerd op de (kosten)begroting van Nefrovisie en strekt daarmee tot dekking van de kosten van Nefrovisie. Bedoelde begroting en bedrag per patiënt/eigen bijdrage wordt jaarlijks vastgesteld op basis van de voor het komende kalenderjaar gemaakte begroting door het bestuur van Nefrovisie, waarin q.q. V&VN dialyse en NFN vertegenwoordigd zijn. De bedoelde begroting wordt ter beoordeling aangeboden aan de **Klantadviesraad** waarin de zorgaanbieders direct dan wel indirect vertegenwoordigd zijn.

De KAR heeft specifieke taken in deze overeenkomst gekregen. Bij wijziging in de dienstenbeschrijving kunnen de ziekenhuizen bezwaar maken bij de KAR.

De KAR moet door Nefrovisie goed geïnformeerd worden over evt. wijzigingen in de dienstenbeschrijving. De positie van de KAR zal beschreven worden in het reglement van de KAR. De KAR kan dringend advies uitbrengen aan bestuur van Nefrovisie. Uiterste consequentie is dat de overeenkomst door het centrum wordt opgezegd.

Gvdb vraagt zich af of de ziekenhuizen zich voldoende vertegenwoordigd voelen door de beroepsgroepen in de KAR? MH stelt dat NFU en NVZ eerder hebben afgezien van deelname in KAR. Is de KAR er ten behoeve van de ziekenhuizen of ten behoeven van de doelstellingen Nefrovisie? HB pleit voor het laatste, de leden zitten in de KAR op persoonlijke titel vanuit missie en visie Nefrovisie (*MH: dit is niet correct, de leden zitten als vertegenwoordiger namens hun vereniging*). Het gaat over de inhoud van de diensten van Nefrovisie. De begroting van Nefrovisie wordt jaarlijks ter beoordeling voorgelegd aan de KAR en daarmee het voorstel voor de bijdrage per patiënt van de centra aan Nefrovisie. Volgens deze overeenkomst kunnen zorgaanbieders naar de KAR om hun evt. bezwaren aan te kaarten.

In het reglement van de KAR moet nog aantal slagen gemaakt worden. Als reglement vastgesteld is kan in de dienstverleningsovereenkomst verwezen worden naar dit reglement, kan het reglement op de website worden geplaatst en zal in een Nieuwsbrief het reglement onder de aandacht worden gebracht van de centra.

Naast deze taken heeft de KAR in bredere zin een algemene adviesfunctie. In de KAR zijn de beroepsverenigingen en patiëntenvereniging afgevaardigd, als de KAR andere kennis nodig heeft op een specifiek onderwerp dan kan de KAR deskundige adviseurs raadplegen.

De KAR zal het komend half jaar het reglement verder inrichten. In de bijeenkomst van september wordt dit geagendeerd en besproken, daarna wordt reglement voorgelegd aan Anton Ekker ter toetsing of dit past bij andere overeenkomsten waar de KAR genoemd wordt.

Wat is meerwaarde van de vertegenwoordigers in de KAR? Hoe omschrijven, ook bijv. op website.

- In het hoofdenoverleg wordt besproken of er 1 of 2 vertegenwoordigers van de V&VN gewenst is.
- Er is bericht ontvangen van de VDT dat Frans Vogels zich terugtrekt uit de KAR. Inge van Drongelen gaat dit met hem bespreken. Vanuit de VDT zal een opvolger voorgesteld moeten worden voor de KAR.

IvD en RW zullen het reglement verder bijstellen. Het volgende concept-reglement wordt rondgestuurd via kar@nefrovisie.nl; een mailgroep waar alle leden van de KAR aan worden toegevoegd.

## 5. Concept-financieel jaarverslag Nefrovisie 2016

Het concept-financieel jaarverslag 2016 is opgemaakt door accountant. In de bestuursvergadering (eind april) zal het bestuur het verslag bespreken; het bestuur moet het verslag nog vaststellen.

- Onderdeel WNT (bezoldiging bestuurders) is opgenomen in 2<sup>e</sup> versie; de opmerking dat we met het toepassen van RJ640 ook voldoen aan WNT is voldoende. Dit staat ook op de website.
- Toegevoegd wordt waaruit de kortlopende schulden/crediteuren bestaan en waarom het bedrag in 2016 t.o.v. 2015 veranderd is.
- Achterliggende gedachte bij 'De contributie voor komende jaren is onzeker' is dat als de ziekenhuizen besluiten niet mee te doen aan het kwaliteitssysteem dat dan de contributie inkomsten verdwijnen en daarmee het bestaansrecht van Nefrovisie.
- Het bestuur van Nefrovisie heeft bewust gekozen om de hoogte van de continuïteitsreserve te maximaliseren op 1x de uitvoeringskosten van bureau. Dit is gebruikelijk voor dit soort organisaties vanwege de financiële verplichtingen die resteren bij een eventueel beëindigen van de stichting.

De definitieve versie van het financieel jaarverslag 2016 wordt met verslag van deze vergadering meegestuurd en wordt jaarlijks gepubliceerd op de website van Nefrovisie.

Het accountantsverslag is een intern document voor bestuur Nefrovisie.

Nefrovisie wil komend jaar van de accountant alleen een goedkeuringsverklaring op de cijfers, niet op de organisatorische zaken.

## 6. Concept-reglement Klantadviesraad

HB heeft, in aanvulling op wat besproken is over het reglement bij agendapunt 4, aantal voorstellen om mee te nemen in het reglement. Deze voorstellen zijn gemaïld naar de leden van de KAR:

- Moet niet begonnen worden met de doelstelling van Nefrovisie, dat is immers het eerste kader waarbinnen gewerkt wordt.
  - De missie van Nefrovisie is optimaal inzicht te verschaffen in klinische en patiëntgerelateerde uitkomsten van nefrologische zorg. Van en voor wie is het kwaliteitssysteem? Taak KAR 'advies geven aan bestuur van Nefrovisie over de uitvoering van het kwaliteitssysteem': moet dit nog gespecificeerd worden? bijv. ook de updates die plaatsvinden? Vooralsnog toespitsen op dialyse.
  - In visie en missie: 'Patiënten en professionals hebben met adequate digitale technieken toegang tot kwaliteitsdata op individueel én op centrumniveau. Gegevens van centra zijn transparant, naar centrum herleidbaar en onderling vergelijkbaar.'
- HB stelt vast dat de data niet te herleiden zijn op centrumniveau, voor patiënten is dit een black box. MH reageert dat Nefrovisie kan stimuleren en enthousiasmeren, maar Nefrovisie moet toestemming vragen aan centra om gegevens per centrum beschikbaar te stellen. In Nefrodata wordt een patiëntenportal ontwikkeld om te kunnen vergelijken met landelijke cijfers.
- 'Samenstelling KAR': zou de mogelijkheid om de transplantatiewereld te incorporeren niet nadrukkelijk benoemd moeten worden? De registraties breiden zich steeds meer naar voren en achteren uit. MH reageert dat de NTV niet in de KAR zit omdat de NFN ook de transplantatie nefrologen vertegenwoordigd. Niet op alle facetten hoeven mensen in de KAR vertegenwoordigd te zijn. IvD voegt toe dat 'centrum voor nierziekten en hypertensie' een betere benaming zou zijn dan dialysecentrum, dat dekt beter het brede scala van patiënten. De historie van Nefrovisie komt vanuit de dialyse (Renine en visitatiesystematiek zijn hier op ingericht). Er is sinds kort een formele samenwerking met de NTS over de uitwisseling van Renine en transplantatieregistratie. In Renine wordt stap gezet naar chronische nierinsufficiëntie en verdere ontwikkeling van de registratie.
  - 'Advies geven over transparantie en uitstraling Nefrovisie': heeft zowel betrekking op openbaarheid als op communicatie.
  - 'Signalen uit het veld mbt functioneren Nefrovisie aan de orde stellen': hoe definieer je het veld.
  - 'Zittingstermijn': de leden van de KAR zijn voorgedragen door de beroepsvereniging. Een vaste afvaardiging naar de KAR is gewenst. VMWN zal intern bespreken wie de vaste afgevaardigde naar de KAR zal zijn.

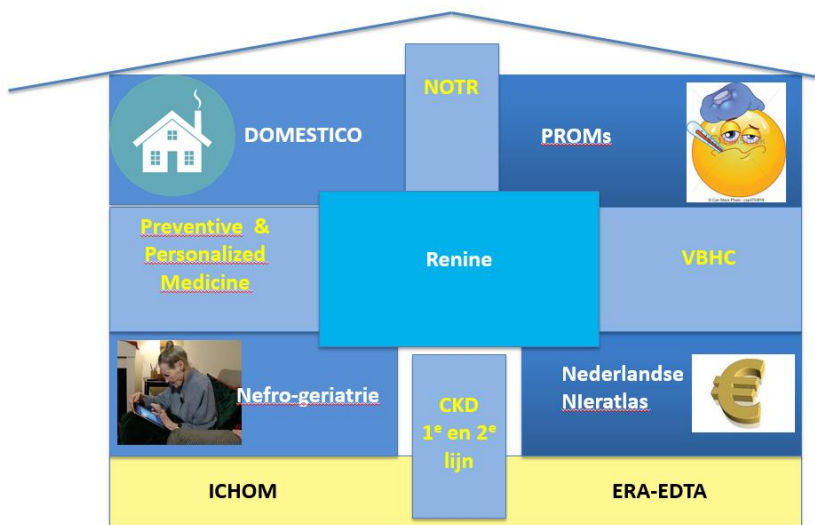
## 7. Ontwikkelingen Nefrovisie en beleidsplan 2018-2020

MH licht toe dat het huidige beleidsplan loopt van 2015-2017. Nefrovisie heeft advies gevraagd voor de beleidsrichting aan besturen van NFN, V&VN en NVN; met daarbij de input van het bureau wordt verder gewerkt aan het beleidsplan 2018-2020.

Het beleidsplan wordt ook voorgelegd aan KAR met de concept-begroting voor 2018 (rond september).

## 8. Wvttk en sluiting

- GvdB informeert naar de mogelijkheid van richtlijnontwikkeling door Nefrovisie. MH antwoordt dat de centra niet willen dat Nefrovisie met hun geld richtlijnen ontwikkelt. Richtlijnontwikkeling is de verantwoordelijkheid van de professional. De kwaliteitsonderzoeken van het Hans Mak Instituut mag Nefrovisie niet meer doen. Het bestuur van Nefrovisie heeft bepaald dat alleen landelijke projecten ter verbetering van kwaliteit door Nefrovisie ondersteund kunnen worden (met bijv. databeheer, uitvoering pilot):



## Afspraken/acties

	Afspraken	Actie
1	Concept- Huishoudelijk reglement afstemmen	Van Drongelen / Westerhuis
2	De KAR kan via mailgroep kar@nefrovisie.nl onderling communiceren	Nefrovisie
3	Volgende vergadering plannen in najaar 2017	Nefrovisie