

Verslag Klantenadviesraad Nefrovisie- 1 juni 2021

Datum	Dinsdag 1 juni 2021 15.00 tot 16.30uur
Locatie	Zoommeeting

Genodigden:	Aanwezig	Initialen
R. Westerhuis (voorzitter) (Ralf)	X	RW
G. van den Bosch (Gerben)	X	GB
M. ten Dam (Marc)	X	MtD
W. van Dijk (Wilma)	X	WD
M. van den Essen (Marjo)	X	MvdE
M. Ho-dac-Pannekeet (Marja)	X	Mhd
G. Koeling -van Doorn (Gerdien)	X	GD
H. van IJzerloo (Hennie)		HvIJ
W. Schönfeldt(notulist)	X	WS

1 Opening/mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom.
De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

2 Verslag vorige vergadering

(bijlage 1)

Pagina 3, punt 7 Nierteam aan Huis

3^e alinea, de zin: "Er is nog geen consensus of dit programma uitsluitend aangeboden zal worden aan patiënten die voor niertransplantatie in aanmerking komen of aan alle nierpatiënten"

Zal onder punt 9 van de agenda worden toegelicht.

3 alinea, de zin: "Niet alle perifere centra willen gebruik maken van de expertise van het NTAH aangezien zij zelf voldoende expertise hebben. Zij kunnen een eigen NTAH oprichten."

GB: centra krijgen er in dat geval geen vergoeding voor.

Verslag is vastgesteld.

3 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.

Op advies van Lemontree is een forensisch bureau ingeschakeld. Conclusie van het onderzoek uitgevoerd door het forensisch bureau is dat er privé-emailadressen gelekt zijn, maar geen gegevens van patiënten. De desbetreffende personen zijn op de hoogte gesteld.

Het incident heeft ertoe geleid dat er extra beveiligingsmaatregelen zijn getroffen en een aantal maatregelen die op basis van de securityscan in de planning zaten zijn naar voren gehaald. De Pentest is voor een deel uitgevoerd, deze zal nog worden uitgebreid.

Uit dit alles is gebleken dat Nefrovisie samen met Lemontree een gedeeltelijke verantwoordelijkheid heeft met betrekking tot de kantoorautomatisering. Om de veiligheid beter te beheersen wordt er nu een nieuw contract opgesteld waarbij de verantwoordelijkheid meer bij Lemontree komt te liggen. Tevens wil Nefrovisie in de toekomst meer vanuit de Cloud gaan werken.

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. Nefrovisie heeft ervoor gekozen de functie van FG buiten de organisatie te beleggen en heeft gekozen voor een FG die ook de NOTR ondersteunt. De functie van Security Officer moet nog worden ingevuld.

4 Financieel jaarverslag

(bijlage 2)

Het Financieel jaarverslag wordt besproken. De vraag is hoe de uitbreiding van de registratie maar ook de kosten van informatiebeveiliging en personeelskosten op de langere termijn te financieren. De uitbreiding registratie kan worden gedekt door projectsubsidies o.a. van de SKMS. Het huisvestingscontract is op korte termijn niet aan te passen. Momenteel is het streven de ruimte maximaal te verhuren. Toekomstige samenwerking met de NOTR zal worden onderzocht waardoor schaalvoordelen ontstaan door het delen van overhead met de NOTR. Een stijging van de centrubijdrage volgend jaar zal onvermijdelijk zijn. De begroting zal voor de volgende Klantadviesraad worden geagendeerd.

5 Centrubijdrage

De centrubijdrage is besproken onder punt 4.

6 Kwaliteitssysteem chronische nierschade

Nefrovisie wil de zorg voor patiënten voorafgaand aan nierfunctievervangende behandeling in beeld brengen en hiervoor een kwaliteitssysteem ontwikkelen. De richtlijn chronische nierschade is als kwaliteitskader een belangrijk uitgangspunt. Voor huisartsen en nefrologen wordt een onderwijsmodule opgezet. De sectie Registratie heeft voor deze categorie patiënten en dan met name voor patiënten met CKD 4 en de risicogroepen uit CKD 3, een voorlopige set van uitkomstmaten gekozen gebaseerd op de adviezen van de ICHOM. Er zijn specificaties opgesteld voor de EPD-leveranciers om deze voorlopige set van uitkomsten uit de EPD's te extraheren.

Nefrovisie heeft twee pilot ziekenhuizen aangewezen waar gewerkt wordt met Chipsoft; het Jeroen Boschziekenhuis en het Canisius Wilhelminaziekenhuis. Ook met Diasoft zijn gesprekken geweest. EPIC wil vooralsnog niet meewerken. Het is van belang kritisch te blijven kijken naar de registratielast.

Het FMS-traject uitkomstgerichte zorg houdt zich bezig met de hele keten chronische nierschade. De centrale vraag van dit programma is: welke uitkomsten zijn relevant voor samen beslissen en welke uitkomsten zijn relevant voor leren en verbeteren? De pilot zal waarschijnlijk eind van dit jaar van start gaan.

Nefrovisie heeft onderzoeksubsidie verkregen voor de groep patiënten met chronische nierschade en wil PROMs voor deze categorie patiënten introduceren. Om een registratie op te zetten is

projectsubsidie ontvangen van de SKMS. Voor het wetenschappelijk onderzoek is subsidie ontvangen van twee farmaceutische industrieën. Bij de Nierstichting is een verzoek om een financiële bijdrage gedaan. Bij de Patiëntenfederatie Nederland bestaat de mogelijkheid subsidie aan te vragen voor projecten. Mogelijk is er ook bij VWS subsidie te claimen.

7 Strategische heroriëntatie Nefrovisie

(bijlage 3)

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
- Veel vragenlijsten voor patiënten
- Rol van Nefrovisie bij implementeren van vernieuwing van nefrologische zorg

Doel is eind van dit jaar een strategisch plan opgesteld te hebben. Het conceptplan zal in de eerstvolgende KAR worden besproken.

In opdracht van de Zorgverzekeraars, de zorgaanbieders, de patiënten en de FMS en de V&VN heeft Keuzekamp een rapport geschreven voor de regie op kwaliteitsregistraties ter verbetering van de Data Governance. Op advies van de commissie Keuzekamp zullen in de toekomst de registraties vanuit de zorgverzekeraars gefinancierd worden. Voordeel hiervan is dat er een solide basis van financiering zal zijn. Nadeel kan zijn de eis van 30 % efficiency verbetering en meer inspraak van de zorgverzekeraars in besteding van de gelden. De SKR is een samenwerkingsverband van kwaliteitsregistraties, opgericht naar aanleiding van het rapport Keuzekamp en door de FMS erkend als belangrijke partij. Marc Hemmelder zit in het bestuur van de SKR.

8 PROMs update

Geen nieuws

9 NTAH update

De richtlijnencommissie, het LONT en Nefrovisie zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het up to date houden van het protocol met betrekking tot het organiseren van het onderwijs voor teamleden van het NTAH. Momenteel wordt het protocol voor het NTAH op een aantal punten aangepast, o.a. is aangepast dat het NTAH beperkt blijft voor patiënten die ook voor niertransplantatie in aanmerking komen. Verder wordt er gezocht naar een oplossing voor de bezwaren vanuit de perifere centra dat het NTAH een discontinuïteit in de voorlichting kan geven. Laatste herziene versie van het protocol zal binnenkort in de richtlijnencommissie worden besproken.

10 Rondvraag en sluiting

GD; Voorstel is nu om begeleiding na transplantatie naar de eerstelijnszorg over te hevelen.

Vraag is hoe deze begeleiding te borgen zodat patiënten in de centra terugkomen wanneer er sprake is van metabole ontsporingen.

Nefrovisie heeft geen directe relatie met de richtlijnencommissie van de diëtisten vereniging. De inhoud van een dergelijke richtlijn kan Nefrovisie daarom niet beoordelen. Mogelijk kan het LONT hierin advies geven. Wat betreft financiering kan de vraag worden meegenomen in het overleg met de medisch adviseurs van de ziektekostenverzekeraars.

GD gaat met zwangerschapsverlof en zal de volgende vergadering niet aanwezig zijn. De vraag van opvolging staat uit binnen DNN.

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