

## Verslag Klantadviesraad Nefrovisie 4 november 2021

|         |  |
|---------|--|
| Datum   | Donderdag 4 november 2021 14.30 tot 16.30uur |
| Locatie | Zoommeeting                                  |

| Naam                   | Afkorting | Organisatie | Aanwezig | Afwezig |
|------------------------|-----------|-------------|----------|---------|
| Ralf Westerhuis, vz    | RW        | NFN         | x        |         |
| Gerben van den Bosch   | GB        | VWMN        | x        |         |
| Wilma van Dijk         | WD        | V&VN        |          | x       |
| Marjo van den Essen    | MvdE      | V&VN        | x        |         |
| Monique Hoogerwerf     | MH        | DNN         | x        |         |
| Marja Ho-dac-Pannekeet | MHD       | NVN         |          | x       |
|                        |           |             |          |         |
| Bestuurder             |           |             |          |         |
| Marc ten Dam           | MtD       | Nefrovisie  | x        |         |
|                        |           |             |          |         |
| Gasten                 |           |             |          |         |
|                        |           |             |          |         |
| Notulen                |           |             |          |         |
| Willemijn Schönfeldt   | WS        | Nefrovisie  | x        |         |

### 1 Opening/mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom.

WD heeft aangegeven na de zittingstermijn niet meer beschikbaar te zijn. Herbenoeming van de leden en de voorzitter wordt geagendeerd voor de volgende vergadering. GB en RW zijn voor de 2<sup>e</sup> termijn herbenoembaar. Gerdien Koeling – van Doorn is met zwangerschapsverlof en gestopt als lid van de Klantadviesraad. Monique Hoogerwerf is haar opvolger.

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

### 2 Verslag vorige vergadering

(bijlage 1)

Pagina 1. Punt 2. Aanvulling op de opmerking “centra krijgen er in dat geval geen vergoeding voor”: centra krijgen wel vergoeding indien dit via het UMC is geregeld.

Pagina 3. Punt 9. NTAH update: de opmerking: “het NTAH kan discontinuïteit in de voorlichting geven” zal nader worden besproken onder punt 6 van de agenda.

Verslag is vastgesteld.

## 3 Beleidsplan Nefrovisie 2022-2024

(bijlage 2)

MtD neemt het beleidsplan Nefrovisie door.

Het concept Beleidsplan is voorgelegd aan het bestuur van Nefrovisie en het bestuur is akkoord met het beleidsplan. Ook de NVN en de Nierstichting zijn positief over het beleidsplan. Bekeken wordt hoe het beleidsplan van Nefrovisie aan kan sluiten op Koers, het plan van de NVN en de Nierstichting.

De vacature voor een data manager is ingevuld. Voor het komende jaar zullen er nog meer vacatures ingevuld moeten worden.

MtD licht toe;

- Punt 3 Missie; Voor de uitbreiding van het kwaliteitssysteem naar transplantatie en CNS is men in het nefrologische veld erover eens welke uitkomstmaten vastgelegd gaan worden. Er is een FMS-traject uitkomstgerichte zorg geweest. In dit intensieve traject waren verschillende partijen betrokken (diëtisten, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, patiëntenvereniging). De conceptset voor registratie CKD 4-5 is gereed. Volgende stap is om de informatie door middel van informatiebouwstenen automatisch te extraheren uit de EPD's. Nefrovisie is met het LONT en met de Richtlijnencommissie (Azam Nurmohamed) in gesprek om een protocol in te richten bij niertransplantatie en hiervoor subsidie aan te vragen bij de SKMS. De samenwerking met de NOTR en de gegevensuitwisseling met de NOTR zal verder worden uitgebreid. Uiteindelijk zullen de uitkomstmaten in de visitatiesystemen, in het dashboard en het benchmarkrapport teruggekoppeld worden.
- Punt 5.3 Rapportages  
Jaarrapportages zijn beperkt. Wenselijk is bijvoorbeeld halfjaarlijkse rapportages zowel cijfers van het eigen centrum als de landelijke cijfers zodat eerder inzicht kan worden verkregen. (**actie MtD**) In het jaarboek staan ook de transplantatiecijfers vermeld waardoor de ontwikkeling goed zichtbaar is.  
Nieratlas.nl geeft per regio inzicht in de zorgkosten van mensen met nierziekten. Door COVID is er een flinke achterstand ontstaan in het onderhoud van de Nieratlas. Nefrovisie staat open voor adviezen en tips ter verbetering van de site. Structurele financiering van deze site is nog een punt van aandacht.
- Punt 5.4.2 Pilot deelname patiënten aan visitatie  
Deze pilot zal naar verwachting opnieuw moeten worden uitgesteld in verband met COVID.
- Punt 6.4 Informatiebeveiliging  
De functie Functionaris Gegevensbescherming is belegd bij Legal2 Practice. De functie van Privacy Officer zal voorlopig door twee mensen binnen Nefrovisie worden ingevuld. Voor het informatiebeveiligingsdeel moet een Security Officer worden aangesteld. Deze functie zal ook door Legal2Practice worden ingevuld.  
In november zal er een audit worden gedaan voor de NEN 75 certificering. Ter voorbereiding is een interne audit gedaan. Een van de adviezen is om een pen test te doen.

## 4 Halfjaarcijfers Nefrovisie

(bijlage 3)

- Punt 3 Staat van Baten en Lasten;  
Doeluitgaven - registratie en onderzoek  
Voor het project Chronische Nierschade is geld gereserveerd, maar de samenwerking met de EPD leveranciers gaat moeizaam. Er wordt onderzocht om met twee ziekenhuizen best

practices in te richten om te kijken hoe chipsoft verder uit te kunnen rollen. Een paar ziekenhuizen zijn actief met EPIC.

Bij de projecten Domestico en Oasis zijn de kosten hoger dan begroot. Hierover zijn gesprekken gevoerd. Nefrovisie zal voor een deel het verlies nemen. Extra uitgaven in de toekomst zullen door Nefrovisie in rekening worden gebracht om in de toekomst het verlies te beperken.

Vanuit de KAR wordt aangegeven dat de kwaliteit van de zorg in balans moet zijn met de kosten en met name wat voor de patiënt van belang is. MtD benadrukt dat in alle onderzoeksprojecten de patiëntenverenigingen betrokken zijn.

- Doeluitgaven - Opbrengst projecten en netwerkactiviteiten  
Er staat een laag bedrag vermeld onder realisatie voor het eerste halfjaar ten opzichte van de prognose van het hele jaar. Dit zal in de volgende vergadering nader worden toegelicht. (**actie MtD**)

## 5 Dataveiligheid

Dit is besproken bij punt 3. Beleidsplan

Er is een vraag of vanuit de AVG uitwisseling van data met ERA-EDTA is toegestaan. Voor de Renine registratie vraagt Nefrovisie toestemming aan de patiënten. In het toestemmingsformulier staat vermeld dat uitwisseling met ERA-EDTA is toegestaan.

## 6 NTAH update

Het protocol van het NTAH nadert zijn voltooiing. De afspraak met het Erasmus MC is dat het protocol inhoudelijk in handen komt van de richtlijnencommissie van de NFN en het LONT. Nefrovisie geeft ondersteuning bij de opleiding, intervisie van de voorlichters, bij de evaluaties na de voorlichting en bij het inrichten van de website.

Het protocol zal in de komende LONT-vergadering nog een keer worden besproken. Het streven is op de ledenvergadering van de NFN het protocol aan te kunnen bieden.

De procedure is dat de maatschappelijk werker als eerste stap in de voorlichting op huisbezoek gaat. Geld gaat in principe naar de transplantatiecentra. Een deel van dit geld wordt besteed aan de opleidingskosten die Nefrovisie maakt. Tevens worden de voorlichters van de perifere centra hiervan betaald.

Terugkomend op pagina 3 punt 9 onder NTAH update -de discontinuïteit van de voorlichting;

In de nieuwe versie van het protocol is een extra stap ingelast om de continuïteit te bewaken. Voor ieder centrum zal een voorlichtingscoördinator worden benoemd. De voorlichtingscoördinator bewaakt de overdracht van de informatie vanuit het centrum naar het voorlichtingsteam en de terugkoppeling naar het team na de voorlichting.

## 7 Rondvraag

Er zijn geen vragen voor de rondvraag.

## 8 Sluiting

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