

SELECTIECRITERIA VOOR EEN NATIONAAL NEUROFIBROMATOSE TYPE 1-BEHANDELCENTRUM

Consensusdocument behorend bij het project “Convenant ingericht landelijk
NF1-expertisenetwerk”



VZGA

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



Inhoud

SELECTIECRITERIA VOOR EEN NATIONAAL NEUROFIBROMATOSE TYPE 1-BEHANDELCENTRUM	1
1.0 ACHTERGROND EN DOEL.....	3
2.0 UITGANGSPUNTEN	3
3.0 SELECTIECRITERIA BEHANDELCENTRUM VOOR NEUROFIBROMATOSE TYPE 1 (NF1-BC).....	5
Thema: Breedte zorgaanbod.....	5
Thema: Behandelteam	5
Thema: Regievoering.....	6
Thema: Samenwerking	6
Thema: Continuïteit van zorg.....	6
BIJLAGE 1: ZORGTYPEN EN ZORGNETWERKEN BIJ NF1	7
BIJLAGE 2: TOETSINGSCRITERIA EXPERTISECENTRA (EC)	8
BIJLAGE 3: FOLLOW-UP BIJ NF1	9
BIJLAGE 4: NF1- KWALITEITSCOMMISSIE	10
BRONNEN	11

1.0 Achtergrond en doel

In juni 2015 heeft de minister van VWS het NF1-team van ENCORE in het Erasmus MC aangewezen als nationaal NF1-expertisecentrum (NF1-EC) voor de komende vijf jaar. Gezien de variabele expressie en relatief hoge prevalentie van NF1, wordt de zorg aan individuen met NF1 in Nederland niet alleen door het NF1-EC geleverd. Anno 2015 vindt de zorg plaats in diverse zorginstellingen, waarbij sprake is van versnippering, het ontbreken van waarborging van de continuïteit en onduidelijkheid over de geleverde kwaliteit van zorg.

In het project 'Convenant ingericht landelijk NF1-expertisenetwerk'¹ wordt gewerkt aan consensusvorming over een landelijk zorgnetwerk, dat hoogkwalitatief medisch-specialistische zorg gaat leveren in onderlinge afstemming. (zie bijlage 1 voor meer detail). Binnen het project worden enkele deelproducten² ontwikkeld, waarvan dit document er één van is. De deelproducten zijn noodzakelijk voor de concretisering van de zorgorganisatie zoals beschreven in de NF1 zorgstandaard en uiteindelijk voor de gewenste consensusvorming.

De selectiecriteria in het huidige document zijn gezamenlijk, met alle deelnemers aan het project ontwikkeld met het doel om de aspirant- NF1-behandelcentra (NF1-BC) te kunnen aanwijzen, dan wel ze te kunnen adviseren over hoe zij in de toekomst behandelcentrum kunnen worden voor NF1. Voor deze doelen, zijn de belangrijkste selectiecriteria (in rood v.a. p.5) omgezet naar een korte online vragenlijst, die de aspirant NF1-BC's verzocht worden in te invullen. Vervolgens zal de NF1-Kwaliteitscommissie (zie bijlage 4) zich buigen over de aspirant-NF1-BC's en ze erkennen dan wel adviseren.

2.0 Uitgangspunten

Uitgangspunten voor de ontwikkeling van selectiecriteria zijn de NVK-Leidraad Neurofibromatose type 1 [1] en de Zorgstandaard voor NF1 [2]. In de zorgstandaard en in mindere mate in de NVK-Leidraad worden de contouren beschreven van een NF1-BC vanuit patiëntenperspectief [2]. Deze zijn onder te verdelen in vijf thema's, op grond waarvan de selectiecriteria gebundeld zijn (zie 3.0).

Zorg voor ieder individu met NF1 dient beschikbaar te zijn in de vorm van een integraal zorgnetwerk. Met integraal zorgnetwerk wordt het geheel aan zorg bedoeld, dat een individu met NF1 kan krijgen: eerste-, tweede- en derdelijnszorg. Het NF1-expertisenetwerk daarentegen omvat alleen medisch specialistische, d.w.z. tweede- en derdelijnszorg (voor meer detail zie bijlage 1).

Binnen het NF1-expertisenetwerk wordt onderscheid gemaakt tussen drie vormen van zorgverlenende instellingen: het NF1-EC (zie ook bijlage 2), NF1-BC en de zgn. NF1-interventiecentra (NF1-IVC).

Een NF1-BC levert zorg en begeleiding in elke fase van het NF1-zorgcontinuüm: preventie, vroegtijdige signalering³, diagnosestelling, behandeling (inclusief eventuele verwijzing), en follow-up (inclusief transitie naar volwassenenzorg). Of en zo ja wanneer een individu met NF1 door het NF1-EC

¹ Gesubsidieerd door PGOsupport binnen het programma PG Werkt Samen 2015/2016 Thema Zeldzamen. Looptijd: mei 2015-oktober 2016.

² (1) Rolspecifiek competentieprofiel NF1-RA (2) Selectiecriteria NF1-BC, (3) Selectiecriteria NF1-IVC (4) Toetsingsproces (5) Convenant.

³ Indien van toepassing, gezien signalering vaak door eerstelijns zorgverleners gebeurt, die vervolgens doorverwijzen naar (meestal) de kinderarts (zie ook 4.2.3.2 op p.79 van de Zorgstandaard NF1).

gezien wordt en/of daar onder controle staat hangt mede af van de ernst waarmee de aandoening zich uit bij het individu en is beschreven in de zorgstandaard NF1 [2].

Een NF1-BC kan bestaan uit één instelling die zorgdraagt voor het hele NF1-zorgcontinuum of uit een samenwerkingsverband van twee of meerdere instellingen die regionaal met elkaar verbonden zijn en samen zorgdragen voor het hele NF1-zorgcontinuum voor zowel kinderen als voor volwassenen met NF1 zoals beschreven in de zorgstandaard NF1 [2].

Definitief

3.0 Selectiecriteria Behandelcentrum voor Neurofibromatose type 1 (NF1-BC)⁴

Thema: Breedte zorgaanbod

Criterion-1

Het NF1-BC levert hooggespecialiseerde (topreferente en/of topklinische) zorg in een UMC, algemene ziekenhuis of topklinisch opleidingsziekenhuis (STZ-ziekenhuis) [3].

Criterion-2

Het NF1-BC levert zorg aan zowel kinderen als volwassenen met NF1, waarbij transitie van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg plaatsvindt zoals beschreven in de zorgstandaard NF1 [2].

Criterion-3

Het NF1-BC verleent zorg, begeleiding en follow-up (zie bijlage 3) volgens de NVK-Leidraad Neurofibromatose type 1 [1], de Zorgstandaard voor NF1 [2] en volgens geldende symptoomspecifieke richtlijnen⁵.

Thema: Behandelteam

Criterion-4

Het NF1-BC levert zorg met een multidisciplinair behandelteam, waarbij het kernteam het multidisciplinair behandelteam is in minimale setting.

Criterion-5

Leden van het kernteam voor kinderen met NF1 zijn: kinderarts en/of kinderneuroloog en oogarts.

Criterion-6

Leden van het kernteam voor volwassenen met NF1 zijn: neuroloog en dermatoloog (en de regievoerend arts (zie Criterion-10), indien deze rol niet door de neuroloog of dermatoloog wordt vervuld).

Criterion-7

Het NF1-BC heeft toegang tot specialisten met ervaring op het gebied van NF1, die **t.b.v. algemene begeleiding en consultatie met enige regelmaat** het kernteam versterken. Deze specialisten zijn: klinisch geneticus, dermatoloog, orthopeed, (kinder)(neuro)psycholoog, (kinder- en jeugd)psychiater, maatschappelijk werker. De nurse-practitioner / verpleegkundig specialist is - indien daartoe mogelijkheden bestaan - een welkome uitbreiding.

Criterion-8

Het NF1-BC heeft toegang tot specialisten met ervaring op het gebied van NF1, die **t.b.v. specifieke gerichte begeleiding** het kernteam versterken. Deze specialisten zijn, o.a.: internist, logopedist, gynaecoloog, (kinder)revalidatiearts, (kinder)fysiotherapeut, (kinder)oncoloog, plastisch chirurg, neurochirurg, anesthesist.

Criterion-9

Het multidisciplinair behandelteam overlegt periodiek om te evalueren en adviezen te formuleren m.b.t (vervolg)acties in de zorg voor het individu met NF1.

⁴ De met in rood aangegeven criteria zijn de geprioriteerde top-6 criteria voor een NF1-behandelcentrum, die tijdens de 3^e expertmeeting gepresenteerd en geaccordeerd zijn.

⁵ Volgens de *Wet cliëntenrechten zorg* dienen zorgverleners zorg volgens geldende richtlijnen en zorgstandaarden te leveren (Stb.2013, 578).

Thema: Regievoering

Criterion-10

Ieder individu met NF1 dat onder controle staat in het NF1-BC, heeft een regievoerend arts (NF1-RA)⁶, die werkzaam is in het NF1-BC en lid is van het kernteam van het NF1-BC.

Criterion-11

De NF1-RA beschikt over competenties zoals beschreven in het document 'Rolspecifiek competentieprofiel NF1-regievoerend arts'.

Criterion-12

Voor ieder individu dat onder controle staat in het NF1-BC, heeft de NF1-RA de regie en coördinatie over de zorg in het hele integrale zorgnetwerk (zie bijlage 1), in samenspraak met (verzorgers van) het individu met NF1.

Thema: Samenwerking⁷

Criterion-13

Het NF1-BC heeft afspraken over samenwerking met alle leden van het NF1-expertisenetwerk (het NF1-EC, andere NF1-BC's en NF1-IVC's).

Criterion-14

Het NF1-BC neemt actief deel aan de jaarlijkse NF1-expertisenetwerk bijeenkomsten.

Criterion-15

Het NF1-BC is bereid om te rapporteren en medische gegevens/bevindingen periodiek en bij voorkeur elektronisch naar het expertisecentrum te sturen (en vice versa) inachtneming van de geldende privacywetten en ten behoeve van bevordering van kennis over de aandoening en ten behoeve van het verzamelen van (patiënt)gegevens (patiëntenregister en biobank).

Criterion-16

Als het individu met NF1 verwezen wordt door het NF1-BC naar een NF1-IVC, dan heeft het NF1-BC afspraken over rapportage (richting, periodiciteit en inhoud) met de zorgverleners in het NF1-IVC inachtneming van de geldende privacywetten.

Criterion-17

Het NF1-BC werkt samen met de Neurofibromatose Vereniging Nederland om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Thema: Continuïteit van zorg

Criterion-18

Het NF1-BC waarborgt - in samenwerking met het NF1-EC - de opleiding en overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire behandelteam van het NF1-BC.

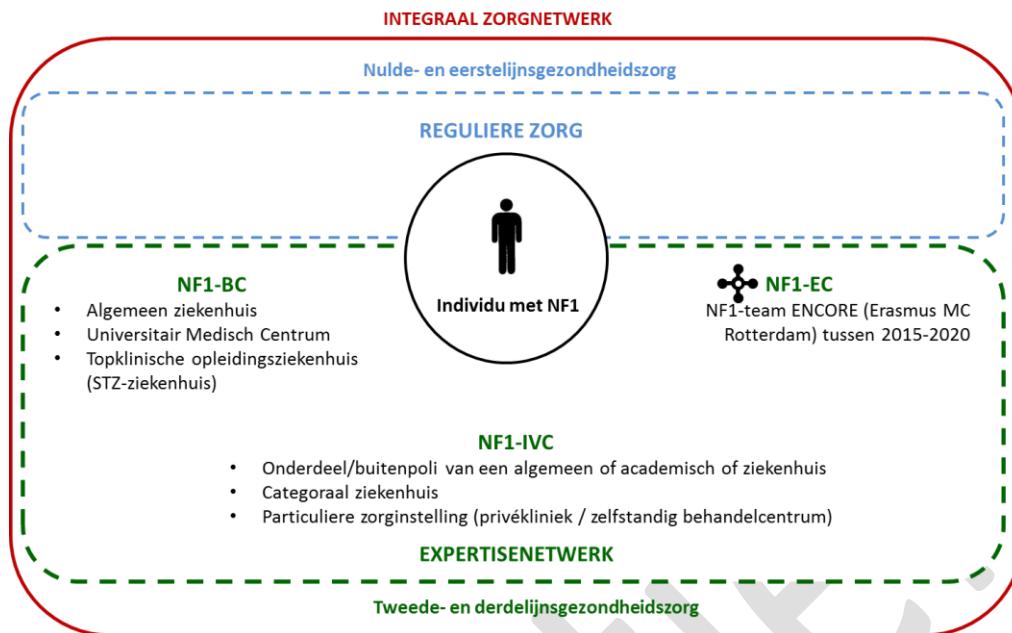
Criterion-19

Het NF1-BC is bereid tot visitatie door het NF1-expertisenetwerk.

⁶ Ieder individu met NF1 heeft één enkel regievoerend arts binnen het NF1-expertisenetwerk, namelijk in de instelling waar hij/zij onder controle staat⁶ [2]

⁷ Volgens de algemene aandachtspunten zoals geformuleerd in de "Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg", ontwikkeld door de KNMG, in samenspraak met negen andere beroeps- en brancheorganisaties en koepels in de zorg (januari 2010).

Bijlage 1: Zorgtypen en zorgnetwerken bij NF1



Figuur 1. Integraal zorgnetwerk rondom een individu met NF1 (op basis van [2] en [3]). Het integraal zorgnetwerk is onder te verdelen in reguliere zorg (basiszorg) en in het NF1-expertisenetwerk (in groen). Huisartsenzorg behoort tot de reguliere zorg, net als lokale / regionale paramedische of geestelijke zorg. Specialistische zorg wordt verleend binnen het NF1-expertisenetwerk, waarbinnen het NF1-expertisecentrum (NF1-EC) de coördinerende en aansturende functie heeft. Niet ieder individu met NF1 zal gebruik maken van zorg, die geleverd wordt door alle hierboven weergegeven zorgvormen, maar zal – afhankelijk van de indicatie – ofwel bij de huisarts, ofwel in een NF1-behandelcentrum (NF1-BC) ofwel in het NF1-EC onder controle staan. Het individu met NF1 kan in zijn/haar leven ook tijdelijk behandeld worden door een NF1-interventiecentrum (NF1-IVC), dat symptoomspecifieke, zeer specialistische zorg levert binnen het NF1-expertisenetwerk.

Bijlage 2: Toetsingscriteria expertisecentra (EC)

Op grond van de EUCERD criteria [4] en op grond van de criteria van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen [5] is onderstaande lijst met toetsingscriteria voor EC's samengesteld door de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de VSOP.

Toetsingscriteria expertisecentra (EC)
Thema Kwaliteit van zorg
Het EC is in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en onderzoek.
Het EC levert, waar nodig, de zorg met een vaststaand multidisciplinair team.
Het EC is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.
Het EC coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.
Binnen het EC is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van de diagnostiek, causale en/of symptomatische behandeling en van secundaire en tertiaire preventieve maatregelen en/of van specifieke psychosociale begeleiding van de patiëntengroep. Het EC deelt die informatie met de behandelcentra indien van direct belang voor betere patiëntenzorg.
Het EC beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.
Thema Transitie
Het EC zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg).
Thema Continuïteit van het expertisecentrum
Het EC waarborgt de opleiding van c.q. de overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire team.
Het EC is bereid tot visitatie.
Thema Samenwerking met andere partijen
Het EC werkt met patiëntenorganisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.
Het EC werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.
Thema Informatie & communicatie
Het EC fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.
Het EC draagt zorg voor voorlichting en deskundigheidsbevordering over de (cluster van) zeldzame aandoening(en) aan zorgprofessionals buiten het EC en andere beroepsbeoefenaars buiten de gezondheidszorg.
Thema Onderzoek
Het EC verricht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover.
Het EC draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.
Thema Grensoverschrijdende gezondheidszorg
Het EC coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of lichaamsmaterialen of patiëntendata kunnen worden doorverwezen.

Bijlage 3: Follow-up bij NF1

Tabel Follow-up schema voor patiënten met NF1 (uit zorgstandaard NF1).

Leeftijd (jaren)	Diagnose	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18 en ouder			
Standaard	A, LO, NO, OHK	Jaarlijks A, LO, NO, OHK						Jaarlijks A, LO, NO, OHK			2 jaarlijks A, LO, NO	A, LO, NO Puberteit	2-jaarlijks A, LO, NO				A, LO, NO Genetische counseling Anticonceptie	Transitie	1 malig A, LO, NO bij neuroloog			
			NPO				NPO					NPO					NPO		Jaarlijkse controle bij huisarts (o.a bloeddrukmeting)			
																			2 - 5 jaarlijkse specialistische controle (A, LO, NO); Genetische counseling			
Op indicatie																						
plexiform neurofibroom, tumor cerebri, maligniteiten								Jaarlijks A, LO, NO, OHK			2 jaarlijks A, LO Jaarlijks NO			2-jaarlijks A, LO, NO					Minstens jaarlijkse specialistische controle A, LO, NO			
Pubertas praecox								Jaarlijks A, LO, NO, OHK			2 jaarlijks A, NO Jaarlijks LO											
Onduidelijke diagnose																						
Incomplete klinische criteria	A, LO, NO, OHK	Jaarlijkse A, LO tot verduidelijking klinisch beeld						Bij verdenking mozaïcisme: 2 jaarlijkse beoordeling A, LO, NO tot verduidelijking klinisch beeld									Counseling klinische genetica					
Mild beeld, DNA negatief	A, LO, NO, OHK							A, LO NO, OHK						Bij verdenking mozaïcisme: 2 jaarlijkse beoordeling A, LO, NO tot verduidelijking klinisch beeld								Counseling klinische genetica
Kind van ouder met NF1, zonder symptomen	A, LO in 1 ^e levensjaar																					
Expertisecentrum																						
Behandelcentrum																						

A=anamnese, LO = lichamelijk onderzoek kinderarts, NO= lichamelijk onderzoek neuroloog, OHK = oogheelkundige beoordeling, NPO=neuropsychologisch onderzoek

Bijlage 4: NF1- Kwaliteitscommissie

De samenstelling van de tijdelijke NF1- Kwaliteitscommissie is tot stand gekomen op grond van de volgende overwegingen van de kerngroep:

- De commissie bestaat uit maximaal 10 personen,
- Bij voorkeur is het aantal zorgverleners, dat kinderen met NF1 behandelt hetzelfde als het aantal, dat volwassenen met NF1 behandelt,
- De voorzitter is onpartijdig,
- Centra, die in de kerngroep gerepresenteerd zijn, zijn het ook in de kwaliteitscommissie
- Contactpersonen voor het project uit aspirant-behandel en aspirant-interventiecentra mogen zich aanmelden om deel nemen aan het eenmalig overleg van de NF1-Kwaliteitscommissie. Bij aanmelding van meer dan twee deelnemers uit dezelfde discipline, zal rekening gehouden worden met regionale spreiding van de aan de kwaliteitscommissie deelnemende aspirant-centra.

Leden van de tijdelijke NF1-kwaliteitscommissie zijn:

- 1) dr. Cor Oosterwijk (directeur VSOP; voorzitter NF1-Kwaliteitscommissie)
- 2) dr. Rianne Oostenbrink (kinderarts-EEA, Erasmus MC, Rotterdam)
- 3) dr. Walter Taal (neuroloog, Erasmus MC, Rotterdam)
- 4) dr. Monique Anten (neuro-oncoloog in MUMC+)
- 5) drs. Sandra van Abeelen (GZ-psycholoog Kempenhaeghe)
- 6) drs. Jos Bruinenberg (kinderarts, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg)
- 7) dr. Jolanda Schieving (kinderneuroloog, Radboud UMC Nijmegen)
- 8) dr. Maartje Boon (kinderneuroloog, UMCG)
- 9) de heer Ton Akkermans (NFVN)
- 10) dr. Ildikó Vajda (beleidsmedewerker en projectleider vanuit VSOP; secretaris / notulist).

Bronnen

- [1] R. Oostenbrink, A. de Goede-Bolder, en C. E. Catsman-Berrevoets, "Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Neurofibromatosis type-1". 2011.
- [2] Neurofibromatose Vereniging Nederland en Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, "Zorgstandaard Neurofibromatose type 1", mei 2015.
- [3] I. Vajda, M. Segers, en S. Van Breukelen, "Organisatie en concentratie van zorg bij zeldzame aandoeningen". VSOP, mei-2015.
- [4] EUCERD, "EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States". 24-okt-2011.
- [5] Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, "Expertise voor zeldzame aandoeningen in Nederland. Bevindingen en conclusies naar aanleiding van consultatie door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (2010-2011)". dec-2011.