

SELECTIECRITERIA VOOR EEN NATIONAAL NEUROFIBROMATOSE TYPE 1-INTERVENTIECENTRUM

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



Inhoud

SELECTIECRITERIA VOOR EEN NATIONAAL NEUROFIBROMATOSE TYPE 1-INTERVENTIECENTRUM ..	1
1.0 ACHTERGROND EN DOEL.....	3
2.0 UITGANGSPUNTEN	3
3.0 SELECTIECRITERIA INTERVENTIECENTRUM VOOR NEUROFIBROMATOSE TYPE 1	5
Thema: Breedte en kwaliteit zorgaanbod	5
Thema: Zorgverleners.....	5
Thema: Samenwerking	5
Thema: Continuïteit van zorg.....	5
BIJLAGE 1: ZORGTYPEN EN ZORGNETWERKEN BIJ NF1	6
BIJLAGE 2: TOETSINGSCRITERIA EXPERTISECENTRA (EC)	7
BIJLAGE 3: NF1- KWALITEITSCOMMISSIE	8
BRONNEN	9

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 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 ontwikkeld met het doel om de aspirant- NF1-interventiecentra (NF1-IVC) te kunnen aanwijzen dan wel ze te kunnen adviseren over hoe zij in de toekomst interventiecentrum kunnen worden voor NF1. Voor deze doelen, zijn de belangrijkste selectiecriteria (in rood v.a. p.5) omgezet naar een korte vragenlijst, die de aspirant NF1-IVC's verzocht worden in te invullen. Vervolgens zal de NF1-Kwaliteitscommissie (zie bijlage 3) zich buigen over de aspirant- NF1-IVC's en ze erkennen dan wel adviseren.

2.0 Uitgangspunten

De uitgangspunt voor de ontwikkeling selectiecriteria is de zorgstandaard voor NF1 [1]. In de zorgstandaard worden de contouren beschreven van een NF1-IVC vanuit patiëntenperspectief. 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 integrale 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 bijlage 2), NF1-BC³ en de zgn. NF1-interventiecentra (NF1-IVC). Het NF1-EC en NF1-BC richten zich op levenslange zorg, dat zowel hooggespecialiseerde behandelingen als brede begeleiding van mensen met NF1 omvat. Het NF1-IVC richt zich op zeer specialistische symptoomspecifieke zorg, waarbij niet alleen sprake kan zijn van behandeling, maar ook van diagnosestelling en follow-up.

Een NF1-IVC kan zorg leveren in elke fase van het NF1-zorgcontinuum: de diagnose, behandelfase en follow-up. Of een individu met NF1 doorverwezen wordt naar een NF1-IVC wordt beoordeeld door het multidisciplinaire behandelteam in het NF1-EC of NF1-BC.

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 Zie document "Selectiecriteria voor een landelijke NF1-behandelcentrum".

Een NF1-IVC levert symptoomspecifieke zorg, waarvoor het bestaande NF1-EC en de NF1-BC's oordelen dat verbetering van de zorg bereikt kan worden door verdere specialisatie, ervaringsopbouw en/of concentratie binnen een NF1-IVC.

Definitief

3.0 Selectiecriteria Interventiecentrum voor Neurofibromatose type 1 (NF1-IVC)⁴

Thema: Breedte en kwaliteit zorgaanbod

Criterion-1.

Het NF1-IVC levert symptoomspecifieke, hooggespecialiseerde diagnostiek, behandelingen en follow-up in een zorginstelling dat voldoet aan de geldende criteria van de Inspectie van de Gezondheidszorg⁵ en voor de type zorginstelling relevante keurmerken (zoals ZKN, NIAZ etc.).

Criterion-2

Het NF1-IVC verricht symptoomspecifieke diagnostiek, behandelingen en follow-up volgens geldende richtlijnen⁶.

Thema: Zorgverleners

Criterion-3

Het NF1-IVC levert zorg met een (multidisciplinair) team, waarbij de hoofdbehandelaar verantwoordelijk is voor terugkoppeling richting de regievoerend arts⁷(NF1-RA), werkzaam in de verwijzende zorginstelling (NF1-EC of een NF1-BC).

Thema: Samenwerking⁸

Criterion-4

Het NF1-IVC heeft afspraken over samenwerking met leden van het NF1-expertisenetwerk.

Criterion-5

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

Criterion-6

Het NF1-IVC is bereid om te rapporteren en medische gegevens/bevindingen bij voorkeur elektronisch naar de verwijzende NF1-BC en het NF1-EC te sturen, 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) in het NF1-EC.

Criterion-7

Het NF1-IVC heeft afspraken over communicatie en rapportage (richting, evt. periodiciteit en inhoud) met de zorgverleners in de verwijzende zorginstelling (NF1-BC of NF1-EC) in achtneming van de geldende privacywetten.

Thema: Continuïteit van zorg

Criterion-8

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

Criterion-9

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

⁴ De met in rood aangegeven criteria zijn de geprioriteerde top-3 criteria voor een NF1-IVC.

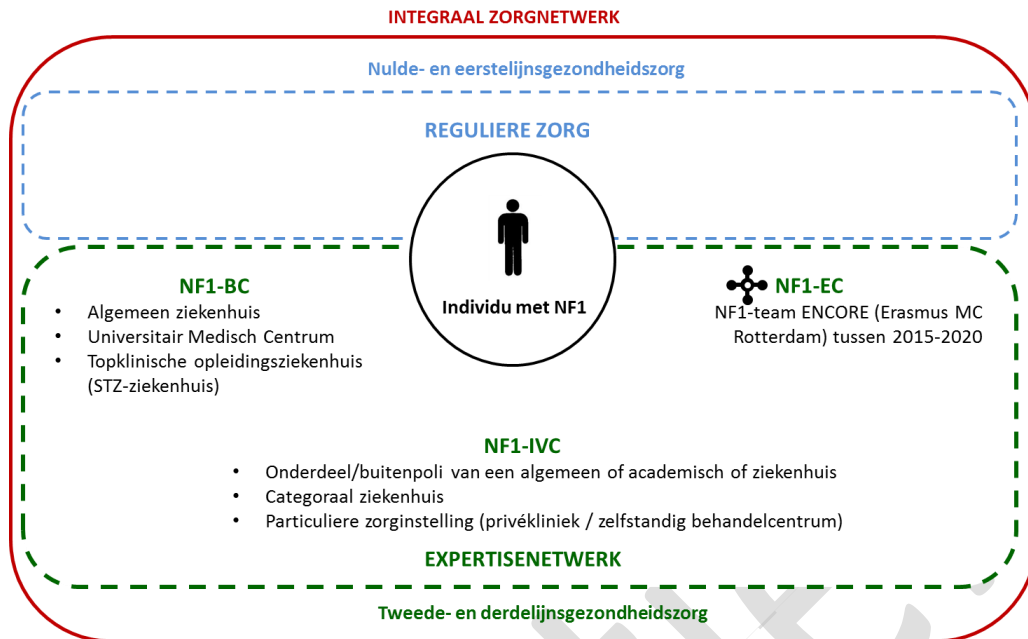
⁵ www.igz.nl

⁶ Volgens de *Wet cliëntenrechten zorg* dienen zorgverleners zorg volgens geldende richtlijnen en zorgstandaarden te leveren (Stb.2013, 578).

⁷ Zie documenten "Selectiecriteria voor een nationaal NF1-behandelcentrum" en "Rolspecifiek competentieprofiel van NF1-RA".

⁸ 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 [3] en op grond van de criteria van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen [4] is het 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: 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] Neurofibromatose Vereniging Nederland en Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, "Zorgstandaard Neurofibromatose type 1", mei 2015.
- [2] I. Vajda, M. Segers, en S. Van Breukelen, "Organisatie en concentratie van zorg bij zeldzame aandoeningen". VSOP, mei-2015.
- [3] EUCERD, "EUCERDR ecommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States". 24-okt-2011.
- [4] Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, "Expertise voor zeldzame aandoeningen in Nederland. Bevindingen en conclusies naar aanleiding van consultatie door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (2010-2011)". dec-2011.