



## Aanbiedingsformulier

*Op grond van dit aanbiedingsformulier heeft Zorginstituut Nederland getoetst of de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria uit het Toetsingskader. Dit document speelt een essentiële rol om tot een afgewogen oordeel over opname in het Register te komen. Publicatie van het ingevulde aanbiedingsformulier maakt transparant op welke manier de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria van het Toetsingskader.*

### Algemene informatie

**1. Naam van de kwaliteitsstandaard:**

Neurofibromatose type 1

**Naam:**

Anne Speijer

**Organisatie:**

VSOP

**Email:**

a.speijer@vsop.nl

**Telefoonnummer:**

0356034040

**3. Zorgvraag/aandoening(en) waarop de kwaliteitsstandaard betrekking heeft:**

Neurofibromatose type 1

**4. Gepland moment van revisie van de kwaliteitsstandaard:**

22-05-2022

**5. Partijen betrokken bij het doorontwikkelen of onderhouden van deze kwaliteitsstandaard:**

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN), Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN)

**Overige algemene informatie over de kwaliteitsstandaard (ruimte voor vrije toelichting)**

Aanvullend op deze kwaliteitsstandaard is een beschrijving van het zorglandschap beschikbaar. Dit betreft een beschrijving van het samenwerkingsverband tussen expertisecentra en behandelcentra voor mensen met Neurofibromatose type 1.

**Wilt u gebruik maken van het overgangscriterium?**

Nee



**criterium 1: De relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard of hebben er gemotiveerd van afgezien.**

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in welke partijen betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.*

**Vertegenwoordigende organisaties van cliënten:**

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

**(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen):**

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN), Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN)

**(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:**

Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

**2. Zijn dit de relevante partijen? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Ja, het betreft een multisysteemaandoening. Alle primair betrokken specialismen zijn aangeschreven en daarnaast enkele relevante secundair betrokken specialismen. Primair betreft met betrekking tot meest voorkomende aangedane orgaansystemen, secundair: in iets mindere mate voorkomende maar relevante specialismen.

**3. Motiveer hoe is besloten welke partijen wel/niet relevant zijn. Als er meerdere organisaties waren die in aanmerking konden komen, is er dan sprake geweest van overleg om een goede vertegenwoordiging te realiseren:**

Alle WV-en en beroepsverenigingen die zorg dragen voor orgaansystemen die aangedaan kunnen zijn als gevolg van deze aandoening zijn aangeschreven en hebben positief gereageerd op verzoek tot (actieve) deelname aan deze kwaliteitsstandaard.

**Toelichting:**

n.v.t. alle partijen hebben na goed overleg besloten mee te werken.

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in het proces van betrokkenheid en verantwoordelijkheid van partijen bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.*

**5. Waren de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen duidelijk? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Duidelijke brief gestuurd en mondelinge uitleg gegeven aan betrokken partijen m.b.t. de totstandkoming en hun rol hierin. Ook is er een organigram gemaakt om de verhoudingen van de betrokkenen toe te lichten.

**6. Hebben alle betrokken partijen naar hun mening voldoende gelegenheid gekregen om naar**



**behoren bij te dragen en is hun bijdrage naar behoren verwerkt? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Er zijn meerdere schriftelijke reactierondes geweest. Bij inhoudelijke kritieken heeft extra onderzoek en/of overleg plaatsgevonden. Bij strijdigheid tussen de commentaren is mondelinge sessie gepland om te komen tot gezamenlijke besluitvorming.

**7. Is de invloed van belangenverstrengeling naar de mening van betrokken partijen zoveel mogelijk beperkt? Zijn de verschillende belangen onderkend, zichtbaar en controleerbaar gemaakt? Bijvoorbeeld conform de Code Belangenverstrengeling van de KNAW et al (2012)? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Code is uitgedeeld, formulieren zijn ingevuld en besproken. Er waren geen strijdige belangen.

**8. Is de externe commentaarronde naar de mening van alle betrokken partijen zorgvuldig doorlopen? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Alle commentaren zijn zorgvuldig en expliciet verwerkt en teruggekoppeld. Zowel zichtbaar gearceerd in het document als in losse overzichten.

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in (de inbreng van) het cliëntenperspectief in de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard.*

**9. Komt het cliëntenperspectief naar de mening van de cliënten voldoende uit de verf? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Het initiatief voor dit product lag bij patiëntenorganisatie NFVN. Uitvoerder was koepelorganisatie VSOP voor patiënten met zeldzame, erfelijke en genetische aandoeningen. Middels achterbanenquêtes, focusgroepen en actieve bijdrage in de werkgroep is toegezien op goede inbreng en verwerking v patiëntenperspectief.

**10. Zijn de cliëntenvertegenwoordigers materieel en immaterieel in staat gesteld om hun rol bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard te vervullen en hun taken te realiseren? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

Zowel qua timing en planning is rekening gehouden met patiënten(vertegenwoordigers als immaterieel door het dekken van de gemaakte onkosten.

*De volgende vraag geeft het Zorginstituut inzicht in de mogelijkheden voor handhaving van de kwaliteitsstandaard.*



**11. Beschrijft de kwaliteitsstandaard de grens tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg?**

Nee

**Zijn er naar de mening van IGZ voldoende handvatten om de kwaliteitsstandaard te kunnen handhaven? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

IGZ heeft aangegeven geen rol weggelegd te zien voor hen bij totstandkoming van deze kwaliteitsstandaard. Auteur van het product en werkgroep hebben de veiligheid(sthema's) echter impliciet gebruikt bij de totstandkoming van de adviezen.



## **criterium 2: Alle betrokken partijen dragen de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor**

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de voordracht van de kwaliteitsstandaard door de partijen.*

### **1. Is de procedure voor het gezamenlijk voordragen vastgesteld bij de aanvang van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard en was deze voor iedereen duidelijk? \***

Ja

#### **Toelichting:**

Dit was onderdeel van de uitleg van het proces bij aanvang. Ook is het tussentijds herhaald en in de autorisatiefase.

### **2. Dragen alle betrokken partijen (partijen die betrokken zijn bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor? Licht uw antwoord toe.**

Ja

#### **Toelichting:**

Het voordragen vanuit patiënten en behandelaars was zonder meer vanzelfsprekend, de rol van de zorgverzekeraar is lange tijd onduidelijk geweest. Hierdoor heeft het proces van indienen enige vertraging opgelopen. Uiteindelijk is de goedkeuring vanuit verzekeraars echter wel afgegeven.

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in het onderschrijven van de kwaliteitsstandaard door de partijen.*

### **3. Onderschrijven alle betrokken partijen de kwaliteitsstandaard? Indien dat niet het geval is, wat zijn hiervoor de gronden? Licht toe onderverdeeld in de volgende categorieën van partijen**

Ja

### **4. Zijn alle onderwerpen die aan het begin van het traject zijn afgesproken naar de mening van alle betrokken partijen voldoende aan bod gekomen in de kwaliteitsstandaard? Licht uw antwoord toe.**

Ja

#### **Toelichting:**

Het betreft een zorgstandaard waarin de zorg van preconceptie tot overlijden beschreven wordt. Alle aangedragen onderwerpen zijn systematisch omschreven.



### **criterium 3: Inhoud van zorg**

*Het Zorginstituut verwacht dat er in de kwaliteitsstandaard aandacht is besteed aan een aantal elementen (genoemd in onderstaande vragen). Deze elementen kunnen door de relevante partijen benaderd worden als checklist bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Afhankelijk van de beschreven zorg, kunnen bepaalde elementen klein of zelfs afwezig zijn. Hierbij benadrukt het Zorginstituut dat het antwoord 'niet van toepassing' (met een toelichting waarom dit element niet van toepassing is) in deze gevallen kan volstaan. Dit antwoord doet geen afbreuk aan de kwaliteit van de betreffende kwaliteitsstandaard.*

**1. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gehele zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt. Zijn hierbij voldoende uitspraken gedaan over het stellen van indicaties voor diagnostiek en behandeling en/of ondersteuning? \***

Ja

**Toelichting:**

Zeker! Er zijn zelfs aparte 'modules' toegevoegd op gebied van psychosociale zorg, dagelijks leven, zorgcoördinatie etc. Allen onderstreept door de patiënt.

**2. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gebruik van gepaste zorg (doelmatigheid)? Licht uw antwoord toe.**

Ja

*3. Geef aan of de kwaliteitsstandaard consistentie of inconsistentie vertoont met andere standaarden die zijn opgenomen in het Register en of dit bezwaarlijk is.*

**Toelichting:**

Er zijn geen andere standaarden waarmee deze standaard inconsistentie vertoont. Vooraf zijn aanpalende standaarden bekeken en in het proces is hiernaar verwezen en zijn ze waar nodig gespecificeerd en nader uitgewerkt voor deze zeldzame aandoening. Dit in nauwe samenwerking met betrokken WV-en en beroepsverenigingen.

**4. Zijn de gebruikte kernbegrippen gedefinieerd en is aangegeven wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen.**

Ja

**Toelichting:**

In de standaard zelf, maar ook met verwijzing naar website van VSOP waarop de definities actueel gehouden worden en aangevuld worden.

**5. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van controle en/of evaluatiemomenten en overlegmomenten?**

Ja

**Toelichting:**

Stepped care en samen beslissen maken onderdeel uit van deze standaard. Ook in de bijbehorende patienteninformatie krijgt dit voldoende aandacht.

**6. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van zelfmanagement en/of eigen regie al dan niet met ondersteuning?**

Ja



**Toelichting:**

Hier is zelfs een aparte 'module' aan gewijd.

**7. Bevat de kwaliteitsstandaard een toelichting op bewijsvoering? Beschrijf de methoden waarop de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard tot stand zijn gekomen.**

Ja

**Toelichting:**

Er is systematisch naar literatuur gezocht via o.a. PubMed. Waar literatuur ontbrak of onvoldoende duidelijkheid gaf, zijn procedures gevolgd om te komen tot overeenstemming onder de experts.



### Criterion 3: Organisatie van zorg

**8. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van de structuur van het zorgproces? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om:**

Ja

**Toelichting:**

zeer expliciet en gedetailleerd, zelfs met bijlagen.

**9. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van de aansturing en verantwoordelijkheidstoedeling van het zorgproces? Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het beleggen van:**

Ja

**Toelichting:**

zelfs zeer gedetailleerd. Ook een beschrijving van het expertiselandschap; de samenwerking tussen expertisecentra en behandelcentra betrokken bij de zorg voor mensen met deze aandoening.

**10. Is voldoende beschreven op welke wijze de implementatie van de kwaliteitsstandaard zal plaatsvinden en aan welke voorwaarden daarvoor moet zijn voldaan? Licht uw antwoord toe.**

Ja

**Toelichting:**

onderhoudsplan zit in de bijlage. Ook wordt toezicht gehouden op uitrol van de standaard in de aangewezen expertisecentra.





**criterium 4: de kwaliteitsstandaard heeft een cliëntenversie, een samenvatting en een onderhoudsplan. Wanneer de kwaliteitsstandaard niet alle genoemde onderdelen heeft, dan hebben de partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard deze wel heeft.**

*De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de volledigheid van de kwaliteitsstandaard.*

**1. Bevat de kwaliteitsstandaard een cliëntenversie of is er voldoende aandacht besteed aan correcte cliënteninformatie?**

Ja

**2. Bevat de kwaliteitsstandaard een samenvatting?**

Ja

**3. Bevat de kwaliteitsstandaard een onderhoudsplan of wordt er verwezen naar een algemeen onderhoudsplan?**

Ja

*Beantwoord deze vraag indien de kwaliteitsstandaard niet met alle benodigde onderdelen wordt opgeleverd (een cliëntenversie, een samenvatting en een onderhoudsplan?)*



### **criterium 5: Verbinding informatiestandaarden/meetinstrumenten.**

*De kwaliteitsstandaard is verbonden met één of meer informatiestandaarden en één of meer meetinstrumenten. Wanneer de kwaliteitsstandaard nog niet met één of meer informatiestandaarden en één of meer meetinstrumenten is verbonden, dan hebben partijen een tijdspad geformuleerd waaruit blijkt wanneer dit wel zo is. De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de verbinding van de kwaliteitsstandaard met bijhorende informatiestandaard(en) en meetinstrument(en).*

#### **1. Is de kwaliteitsstandaard verbonden met één of meer bijbehorende informatiestandaarden?**

Nee

#### **2. Is de kwaliteitsstandaard verbonden met één of meer bijbehorende meetinstrumenten?**

Nee

*Beantwoord deze vraag indien de kwaliteitsstandaard niet verbonden is met één of meer informatiestandaarden of meetinstrumenten*

*3. Hebben betrokken partijen gezamenlijk een tijdspad geformuleerd, waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard wel verbonden is aan één of meer informatiestandaarden of meetinstrumenten? Zo ja, dan dit tijdspad bijsluiten bij de kwaliteitsstandaard.*

#### **Bijbehorende informatiestandaarden**

Nee

#### **Toelichting:**

Dit is een bewuste keuze geweest. Aangezien het gaat om een zeldzame aandoening is er geen behoefte aan het opzetten van nieuwe en zeer specifieke informatiestandaarden en meetinstrumenten. Wel is aangegeven welke bestaande, meer generieke instrumenten gebruikt kunnen worden.

#### **Bijbehorende meetinstrumenten**

Nee

#### **Toelichting:**

Dit is een bewuste keuze geweest. Aangezien het gaat om een zeldzame aandoening is er geen behoefte aan het opzetten van nieuwe en zeer specifieke informatiestandaarden en meetinstrumenten. Wel is aangegeven welke bestaande, meer generieke instrumenten gebruikt kunnen worden.