Zorginstituut Nederland

Aanbiedingsformulier
kwaliteitsstandaarden

Het aanbiedingsformulier kunt u digitaal aanleveren via Register@zinl.nl.

De organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars bieden de informatiestandaard aan.
Door vermelding van deze organisaties bij criterium 2 of bij het overgangscriterium geven deze organisaties aan dat het Aanbiedingsformulier juist en volledig is ingevuld.

Algemene informatie kwaliteitsstandaard

1 Wat is de naam van de kwaliteitsstandaard?

Naam kwaliteitsstandaard
Heriditaire Hemochromatose

2 Wie is het aanspreekpunt (welke partij) voor de kwaliteitsstandaard?

Naam aanspreekpunt
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)

Organisatie
idem

E-mailadres
info@internisten.nl

Telefoonnummer
030-2823229

3 Op welke zorgvraag/ aandoening(en) heeft de kwaliteitsstandaard betrekking?

heriditaire hemochromatose

4 Op welke datum staat een revisie van de kwaliteitsstandaard ingepland?

Datum
nog niet bepaald. De huidige richtlijn is op 28-10-2018 geautoriseerd.

5 Welke partijen zijn betrokken bij het ontwikkelen en/of onderhouden van deze kwaliteitsstandaard?

In eerste instantie de NIV, in samenwerking met een groot aantal beroepsverenigingen, alsmede de patientenorganisatie Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

6 Welke documenten zijn aangeleverd bij de aanbieding van de kwaliteitsstandaard?

De verwijzing naar de website waar de richtlijn is gepubliceerd, namelijk www.richtlijnendatabase.nl

7 De kwaliteitsstandaard is een:
> *Deze informatie kunt u vinden in het Toetsingskader*

- [x] richtlijn
- [ ] zorgstandaard
- [ ] zorgmodule
- [ ] anders, namelijk..

Toelichting

Korte beschrijving kwaliteitsstandaard

> *Hieronder dient een korte beschrijving van de essentie van de kwaliteitsstandaard ingevuld te worden (max. 200 woorden). De beschrijving wordt gebruikt als korte toelichtende tekst op de website Zorginzicht.*

Toelichting

De richtlijn gaat over de diagnose, de behandeling en begeleiding van mensen met heriditaire hemochromatose. Het betreft mensen die teveel ijzer in hun lichaam opnemen. Om de diagnose vast te stellen wordt bloedonderzoek naar de ijzerwaarden en DNA-onderzoek verricht. Door het teveel aan ijzer in het lichaam kunnen organen zoals de lever, alvleesklier, gewrichten en het hart beschadigen. Bij de behandeling wordt daarom het teveel aan ijzer uit het bloed gehaald. Mensen met heriditaire hemochromatose hebben niet altijd klachten maar moeten wel vaak behandeld worden om ernstige gevolgen te voorkomen. Daarom is genetisch onderzoek van familieleden van mensen met heriditaire hemochromatose nuttig. De richtlijn geeft aanbevelingen voor al deze onderwerpen.

1 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.*

1.1 Welke partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard?

> *Graag een uitputtende opsomming geven onderverdeeld in de volgende categorieën.*

☑ cliënten

Toelichting

Cliënten zijn vertegenwoordigd d.m.v. twee leden van het bestuur van de HVN die zitting hebben genomen in de werkgroep die deze richtlijn heeft opgesteld. Deze twee leden zijn beiden hemochromatose patient en resp. arts en biochemicus van beroep.

☑ zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen)

Toelichting

De werkgroep bestond, naast eerdergenoemde twee leden van de HVN, uit acht overige leden: internisten, een klinisch chemicus, een MDL-arts, een klinisch geneticus, een radioloog en een epidemioloog.

☑ zorgverzekeraars

Toelichting

In de startfase is een vertegenwoordiger van "Zorg en Zekerheid", namens de Zorgverzekeraars Nederland bij de discussies betrokken alsmede een vertegenwoordiger van Sanquin.

☐ anders, nl

Toelichting

1.2 Zijn dit de relevante partijen?
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Wel werden met name vertegenwoordigers van reumatologie en de huisartsen gemist.

1.3 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?
> *Licht toe.*

In eerste instantie is een Invitational Conference georganiseerd om een knelpunteninventarisatie op te stellen. Hiervoor werden naast de eerdergenoemde partijen (zie 1.1.) nog meer partijen uitgenodigd: vertegenwoordigers van reumatologie, pathologie, NHG, Sanquin, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Nefarma, Patiëntenfederatie Nederland, IGZ, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers, Verpleegkundigen &Verzorgenden Nederland en de KNMP.

1.4 Welke relevante partijen waren uitgenodigd en hebben gemotiveerd afgezien van betrokkenheid bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard?
> *Licht toe.*

Zie boven; de twee partijen die met name werden gemist hebben aangegeven geen leden te hebben kunnen vinden die bereid waren om in de werkgroep zitting te nemen, tijdgebrek was het belangrijkste argument. Andere uitgenodigde partijen hebben ofwel niet gereageerd op de oproep ofwel gaven aan geen interesse dan wel geen tijd te hebben voor deelname.

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

1.5 Waren de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen duidelijk?
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee

De werkgroep is gestart om de uit 2007 daterende oude richtlijn te actualiseren. Wat dat betreft was de opdracht volstrekt duidelijk. De taken en verantwoordelijkheden zijn eveneens duidelijk bepaald: er is een voorzitter benoemd (internist Dr. Alexander Rennings) en een werkgroep begeleider en ondersteuner (Dr. Mariska Tuut, epidemioloog bij organisatie PROVA) en daarnaast verleende het bureau van de NIV praktische ondersteuning.

1.6 Hebben alle betrokken partijen naar hun mening voldoende gelegenheid gekregen om naar behoren bij te dragen en is hun bijdrage naar behoren verwerkt?
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee

De werkgroep is in 2016 en 2017 een aantal malen bijeen geweest waar alle uitgangspunten en knelpunten zijn gedefinieerd. Er zijn per onderwerp "eigenaren" aangewezen die in eerste instantie verantwoordelijk waren voor de inhoud van de verschillende onderdelen. Er is daarnaast veelvuldig overleg geweest via consultatierondes. Alle discussiepunten zijn uitvoerig via plenair overleg aan de orde geweest en tot een goed einde gebracht.

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

Alle werkgroepleden hebben een belangenverklaring ingevuld. Hieruit zijn geen beperkingen voor deelname aan de werkgroep naar voren gekomen.

1.8 Is de externe commentaarronde naar de mening van alle betrokken partijen zorgvuldig doorlopen?
> *Licht toe.*

De conceptrichtlijn is voor commentaar naar alle betrokken partijen gestuurd die ook voor de knelpunteninventarisatie werden uitgenodigd, dus ook naar alle partijen die geen zitting hadden in de werkgroep.

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

1.9 Komt het cliëntenperspectief naar de mening van de cliënten voldoende uit de verf?
> *Licht toe.*

Door middel van deelname van de twee bestuursleden van de HVN is het clientenperspectief goed aan bod gekomen.

1.10 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 toe.*

De clientenvertegenwoordigers hebben op dezelfde wijze als de overige leden van de werkgroep kunnen participeren; ze hebben een deel van de inhoud daadwerkelijk bepaald en commentaar kunnen geven op de rest van de inhoud van de richtlijn.

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

1.11 Beschrijft de kwaliteitsstandaard de grens tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg?
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee > *Zo ja, zijn er naar de mening van de IGJ voldoende handvatten om de kwaliteitsstandaard te kunnen handhaven?*

De richtlijn bevat een groot aantal aanbevelingen en een aantal duidelijke beslisbomen hoe te handelen; daarmee is de grens tussen verantwoord en onverantwoord handelen goed te trekken.

1.12 Overige toelichting bij criterium 1

2 Criterium 2

De betrokken partijen dragen de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor.
> *De volgende vragen geven het Zorginstituut inzicht in de voordracht van de kwaliteitsstandaard door de partijen.*

2.1 Is de procedure voor het gezamenlijk voordragen vastgesteld bij de aanvang van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard en was deze voor iedereen duidelijk?
> *Licht toe.*

Ja, het was vanaf het begin duidelijk hoe deze procedure zou verlopen.

2.2 Dragen alle betrokken partijen (partijen die betrokken zijn bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard) de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor? Indien dat niet het geval is, wat zijn hiervoor de gronden?
> *Licht toe.*

Ja, de richtlijn is het resultaat van overleg dat steeds tot concensus heeft geleid binnen de werkgroep.

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

2.3 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.*

☑ cliënten

Toelichting

☑ zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen)

Toelichting

☑ zorgverzekeraars

Toelichting

☐ anders, nl

Toelichting

2.4 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 toe.*

Toelichting

Ja, alle knelpunten zijn uitvoerig bediscussieerd, vervolgens beschreven en in de vorm van aanbevelingen vastgelegd.

2.5 Overige toelichting bij Criterium 2.

Toelichting

3 Criterium 3

De kwaliteitsstandaard bevat een adequate beschrijving van de inhoud van zorg en de organisatie van het zorgproces, inclusief voldoende uitspraken voor het proces samen beslissen.

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 korte toelichting waarom dit element niet van toepassing is, in deze gevallen kan volstaan en dat dit antwoord geen afbreuk doet aan de kwaliteit van de betreffende kwaliteitsstandaard.

3.1 Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gehele zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt. Zijn hier bij voldoende uitspraken gedaan over het stellen van indicaties voor diagnostiek en behandeling en/of ondersteuning?
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

Aanbiedingsformulier

3.2 Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gebruik van gepaste zorg (doelmatigheid)?
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

3.3 Bevat de kwaliteitsstandaard voldoende uitspraken voor het proces samen beslissen en het gebruik van eventuele bijbehorende beslisondersteunende instrumenten, zoals keuzehulpen?
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Consistent met

3.4 Geef aan of de kwaliteitsstandaard consistentie of inconsistentie vertoond met ander standaarden die zijn opgenomen in het Register en of dit bezwaarlijk is.

Hier is niet expliciet naar gekeken, maar via de deelname van een aantal specialisten in de werkgroep is dit impliciet wel meegenomen.

Inconsistent met

Toelichting

3.5 Zijn de gebruikte kernbegrippen gedefinieerd en is aangegeven wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen?
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

3.6 Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van controlemomenten, evaluatiemomenten en overlegmomenten?
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

3.7 Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van zelfmanagement of eigen regie al dan niet met ondersteuning
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

3.8 Bevat de kwaliteitsstandaard een toelichting op bewijsvoering? Beschrijf de methoden waarop de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard tot stand zijn gekomen.
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

Er is gebruik gemaakt van de GRADE/PICO methodiek, waarbij de door de werkgroep gedefinieerde uitgangspunten zijn besproken en zijn voorzien van conclusies met een gradering er vervolgens een aanbeveling met gradering.

3.9 Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van de structuur van het zorgproces?
> *Indien 'nee' licht toe.*

> *Hierbij gaat het bijvoorbeeld om:*
> *De inhoud en positie van een behandel- of zorgplan, een behandel- of zorgdoel.*
> *De benodigde informatie- en communicatiesystemen.*
> *De benodigde middelen.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

3.10 Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van de aansturing en verantwoordelijkheidstoedeling van het zorgproces?
> *Indien 'nee' licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

De regiefunctie.
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

De patient, in samenspraak met de behandelende arts (meestal een specialist), bepaalt wat er in de loop van het ziekteproces moet worden gedaan. Hiervoor bevat de richtlijn een aantal aanbevelingen en flowcharters die als leidraad dienen.

Aanbiedingsformulier

De verdeling van de verantwoordelijkheden tussen professionals onderling en tussen professionals en informele zorgverleners en cliënt.
> *Licht toe.*

☐ ja ☑ nee

Toelichting

De verantwoordelijkheden liggen primair bij de professionals.

De noodzakelijke coördinatiefunctie.
> *Licht toe.*

☐ ja ☑ nee

Toelichting

Er is hooguit coordinatie nodig tussen de huisarts die in eerste instantie een verdenking van heriditaire hemochromatose op het spoor is en de specialist die daarna de patiëntenzorg overneemt. Daar is in de richtlijn geen specifieke paragraaf aan gewijd.

Een toelichting over de van toepassing zijnde andere kwaliteitsstandaarden.
> *Licht toe.*

☐ ja ☑ nee

Toelichting

De huidige richtlijn gaat over heriditaire hemochromatose. Deze ziekte heeft raakvlakken met een aantal andere ziektebeelden (o.a. diabetes, leverziektes, gewrichtsaandoeningen, impotentie problemen, hartproblemen) waarvoor separate richtlijnen bestaan, die in principe in lijn zijn met de huidige richtlijn.

De monitoring van het individuele behandelplan.
> *Licht toe.*

☑ ja ☐ nee

Toelichting

In de richtlijn worden criteria en streefwaarden aangegeven voor de behandeling, alsmede controle bepalingen om de behandeling in goede banen te leiden.

3.11 Is voldoende beschreven op welke wijze de implementatie van de kwaliteitsstandaard zal plaatsvinden en aan welke voorwaarden daarvoor moet zijn voldaan?
> *Indien 'nee' licht toe.*

☐ ja ☑ nee

Toelichting

De implementatie staat niet expliciet in de richtlijn vermeld, maar er is na de autorisatie van de richtlijn wel al overleg gaande hoe de richtlijn kan worden uitgedragen en toegelicht via publicaties in vakbladen, gerichte conferenties en via de HVN.

3.12 Overige toelichting bij criterium 3

Toelichting

4 Criterium 4

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

4.1 Bevat de kwaliteitsstandaard een cliëntenversie of is er voldoende aandacht besteed aan correcte cliënteninformatie?

☐ ja ☑ nee

4.2 Bevat de kwaliteitsstandaard een samenvatting?

☑ ja ☐ nee

4.3 Bevat de kwaliteitsstandaard een onderhoudsplan of wordt er verwezen naar een algemeen onderhoudsplan?

☑ ja ☐ nee

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

4.4 Hebben betrokken partijen gezamenlijk een tijdspad geformuleerd, waaruit blijkt wanneer alle onderdelen van de kwaliteitsstandaard worden gerealiseerd?

☐ ja ☐ nee > *Zo ja, dan dit tijdsplan bijsluiten bij de kwaliteitsstandaard.*

Cliëntenversie:

☐ ja ☑ nee

Tijdspad

Toelichting

Samenvatting:

☐ ja ☑ nee

Tijdspad

Toelichting

Onderhoudsplan:

☐ ja ☑ nee

Tijdspad

Toelichting

Toelichting

4.5 Overige toelichting bij criterium 4

De richtlijn is op 28 oktober 2018 geautoriseerd door de NIV en gepubliceerd op de website: www.richtlijendatabase.nl. Vanaf dat moment is de richtlijn dus van kracht.

Aanbiedingsformulier

5 Criterium 5

De kwaliteitsstandaard is verbonden met één of meer informatiestandaarden en één of meer meetinstrumenten. Wanneer de kwaliteitsstandaard nog niet met een informatiestandaard en/of meetinstrument is verbonden, dan hebben partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer dit wel zo is.

5.1 Is de kwaliteitsstandaard verbonden met één of meer informatiestandaarden?
> *Zo ja: verwijs naar bijbehorende informatiestandaard(en) in het Register of vul het aanbiedingsformulier voor informatiestandaarden in.*

☐ ja ☑ nee

Toelichting

5.2 Is de kwaliteitsstandaard verbonden met één of meer meetinstrumenten?
> *Zo ja: verwijs naar bijbehorende meetinstrument(en) in het Register of vul het aanbiedingsformulier voor meetinstrumenten in.*

☐ ja ☑ nee

Toelichting

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

5.3 Hebben de betrokken partijen gezamenlijk een tijdpad geformuleerd, waaruit blijkt wanneer de kwaliteitsstandaard wel verbonden is aan één of meer informatiestandaarden of meetinstrumenten?

☐ ja ☑ nee > *Zo ja, dan dit tijdsplan bijsluiten bij de kwaliteitsstandaard.*

Informatiestandaard:

☐ ja ☑ nee

Tijdspad

De vorige richtlijn was 10 jaar oud. De meest waarschijnlijke revisie van deze nieuwe richtlijn zal over 7-8 jaar :

Toelichting

Meetinstrument:

☐ ja ☑ nee

Tijdspad

Toelichting

5.4 Overige toelichting bij criterium 5

Toelichting