



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 2

Naam:

Anne Speijer

Organisatie:

VSOP

Email:

a.speijer@vsop.nl

Telefoonnummer:

0356034040

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

Neurofibromatose type 2

4. Gepland moment van revisie van de kwaliteitsstandaard:

01-06-2022

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

Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN), Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde (NVKNO), Nederlandse Vereniging voor Klinische Fysica (NVKF), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

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 Neurochirurgie (NVvN), Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied (NVKNO), Nederlandse Vereniging voor Klinische Fysica (NVKF), Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG), Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

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

Ja

Toelichting:

Alle wetenschappelijke en beroepsverenigingen die een orgaan(systeem) vertegenwoordigen dat aangedaan is door NF2 zijn uitgenodigd.

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 wetenschappelijke en beroepsverenigingen die een orgaan(systeem) vertegenwoordigen dat aangedaan is door NF2 zijn uitgenodigd. Met hen is besproken of en hoe groot hun rol zou zijn. Alleen hebben aangegeven mee te werken in zowel werkgroep als autorisatiegroep.

Toelichting:

Geen enkele partij heeft aangegeven niet betrokken te willen zijn.

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:

Alle partijen hebben een schriftelijk verzoek tot medewerking gehad waarin de rollen en verantwoordelijkheden uitgelegd werden. Deze uitleg is mondeling besproken tijdens de startbijeenkomst. Ook is er een organigram opgesteld om dit 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:

De vooraf vastgestelde procedure met commentaarmomenten is zorgvuldig gevolgd. Daar waar partijen extra tijd wilden is zelfs van de planning afgeweken om hen extra in de gelegenheid te stellen zorgvuldig te kunnen reageren.

7. Is de invloed van belangenverstremgeling naar de mening van betrokken partijen zoveel mogelijk beperkt? Zijn de verschillende belangen onderkend, zichtbaar en controleerbaar gemaakt? Bijvoorbeeld conform de Code Belangenverstremgeling van de KNAW et al (2012)?

Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Ja, de KNAW code is in 2012 uitgedeeld en besproken tijdens een bijeenkomst. Er zijn geen belangenverstremgelingen aan het licht gebracht.

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

Ja

Toelichting:

Alle betrokken partijen hebben zich gecommitteerd aan de procedure van commentaar. Toen tijdens het proces zaken met tijd bleken te kosten voor hen om zorgvuldig te kunnen reageren, hebben zij deze gekregen. Waar nog strijdigheid was in de commentaren is deze dmv een extra bijeenkomst beslecht.

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 cliëntenperspectief was niet alleen het uitgangspunt bij het maken van dit product, ook hebben patienten(vertegenwoordigers) in alle fasen van het project een actieve rol gehad.

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 tijd als onkostenvergoeding zijn patienten(vertegenwoordigers) van de NFMV in staat gesteld hun rol goed te vervullen. Ook was er goede ondersteuning vanuit de VSOP.

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?



Ja

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

Ja

Toelichting:

De auteur en werkgroep hebben zelf zoveel mogelijk de principes voor veilige zorg ingebed in dit product. IGZ is benaderd om het product te beoordelen op handhaafbaarheid. Zij hebben echter aangegeven dat hier voor hen geen actieve rol in was weggelegd om individuele kwaliteitsstandaarden te beoordelen.



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:

Ja, gezamenlijk vastgesteld en deze was duidelijk. Echter met de verzekeraars is het complex geweest. De initieel toegezegde betrokkenheid is herhaaldelijk (op wel en niet inhoudelijke gronden) teruggedraaid en weer toegezegd. Na een periode van ruim 2 jaar heeft ZN echter aangegeven definitief wel ondersteuning te willen geven aan het product en het mede in te dienen voor het register.

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:

Zie toelichting onder punt 1

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:

In deze zorgstandaard zijn alle onderwerpen vanaf de (pre)conceptie t/m diagnose, behandeling, nazorg en zelfs palliatieve zorg beschreven. Binnen deze onderwerpen zijn alle knelpunten meegenomen die zorgvuldig middels raadplegingen is opgehaald.



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

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 is een screening gedaan van aanpalende standaarden. Er zijn geen andere kwaliteitsstandaarden gevonden waarmee deze zorgstandaard inconsistent is. Enkele andere standaarden, gericht op generieke zorg wordt naar verwezen. Deze zijn waar van toepassing benoemd in het document.

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

Ja

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

Ja

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

Ja

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 een systematische search naar literatuur geweest in verschillende databases, waaronder pubmed. Vanwege de kleine hoeveelheid bruikbare artikelen en lage bewijslast is er vervolgens gewerkt met een consensusmethode tussen experts. Dit is zorgvuldig en expliciet gebeurd.



criterium 3: Organisatie van zorg

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

Ja

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

Ja

Toelichting:

Er is ook een aparte organisatiebeschrijving beschikbaar met de naam expertisenetwerk NF2. Rollen en verantwoordelijkheden in de samenwerking tussen expertisecentra en behandelcentra staan hierin beschreven. In de zorgstandaard zelf komt organisatie algemeen, incl definities van regievoerend arts etc ook aan de orde.

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:

Ja, er is een onderhoudsplan beschikbaar waarin dit aan de orde komt. Daarnaast heeft de patiëntenorganisatie contact met de expertisecentra om te blijven bespreken hoe de implementatie verloopt en wat er nog verbeterd kan worden om dit te bevorderen.



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:

Het is een weloverwogen keuze geweest van de (para)medici in de werkgroep en hun WV-en/ beroepsverenigingen om voor deze zeldzame aandoening geen nieuwe meetinstrumenten en informatiestandaard te ontwikkelen. Wel wordt waar van toepassing en beschikbaar verwezen naar bestaande meetinstrumenten.

Bijbehorende meetinstrumenten

Nee

Toelichting:

Het is een weloverwogen keuze geweest van de (para)medici in de werkgroep en hun WV-en/ beroepsverenigingen om voor deze zeldzame aandoening geen nieuwe meetinstrumenten en informatiestandaard te ontwikkelen. Wel wordt waar van toepassing en beschikbaar verwezen naar bestaande meetinstrumenten.