Zorginstituut Nederland
Zorg II
Gehandicaptenzorg

Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon
mw. V.C.M. Wiegerinck
T +31 (0)6 225 318 05

Datum
2 december 2019

Onze referentie
2019060343

verslag bijeenkomst Zinnige Zorg Maculadegeneratie

Vergaderdatum	3 december 2019
Tijd	16:30-20:30
Aanwezig	Bartiméus (Henk Stam) Koninklijke Visio (Wim van Damme) Maculavereniging (Tijmen Stoof) NAPA (René Dubbink; Gerlineke van der Stelt) NOG (Manon van Hecke; Marit Maatman; Frank Verbraak) Oogvereniging (Anneke Jansen) OVN (Gabriëlle Janssen; Marije Leerdam) VOVZ (Carla Hink; José Jonker-Rekko; Wendy Weber) ZN (Agnes Witteman) Zorginstituut Nederland: Joke Bart (communicatie-adviseur); Anneke Blaauw (projectleider); Iris Groeneveld (adviseur); Geert-Jan van Kemenade (medisch adviseur); Kees Luykx (data-analist); Anne-Margot Pot (adviseur); Peter Ringens (medisch adviseur, oogarts); Fransje van Vlaardingen (adviseur, toehoorder); Vera Wiegerinck (projectondersteuner)
Verhinderd	Afgevaardigde NHG; Afgevaardigde ZKN

Opening

De bijeenkomst wordt geopend met een welkomstwoord door Zorginstituut Nederland en een voorstelronde. Daarbij wordt kennis gemaakt met de (gemandateerde) afgevaardigden van de aanwezige partijen en de aanwezigen van het Zorginstituut. Het Zorginstituut geeft aan dat het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) ook zijn uitgenodigd, maar helaas niet in de gelegenheid zijn deze bijeenkomst bij te wonen. Net als alle aanwezige partijen, hebben zij ook de mogelijkheid te reageren op uitkomsten en betrokken te zijn bij het vervolg van het project.

Presentatie Zorginstituut Nederland en Programma Zinnige Zorg

Ter introductie volgt een informerende presentatie over de taken van het Zorginstituut, de inhoud van het programma 'Zinnige Zorg' en de opzet van het project 'Zinnige Zorg – Maculadegeneratie'. Het onderwerp 'maculadegeneratie' is voortgekomen uit de screeningsfase 'Ziekten van het oog' waarvan het rapport op de website van het Zorginstituut te vinden is.

Zorginstituut Nederland
Zorg II
Gehandicaptenzorg

Datum
2 december 2019

Onze referentie
2019060343

Deze bijeenkomst is de start van de verdiepingsfase, de tweede fase van elk Zinnige Zorg-project. Het doel van de avond is de belangrijkste knelpunten en verbetermogelijkheden binnen het zorgtraject voor mensen met leeftijdsgebonden maculadegeneratie te benoemen en te prioriteren. Na deze bijeenkomst wordt voor de geprioriteerde knelpunten onderzocht of de toepassing van zorg in de praktijk, overeenkomt met wat is gedefinieerd als goede zorg (in Nederlandse richtlijnen). Daarbij kan gebruik worden gemaakt van kortdurend kwantitatief onderzoek (o.a. declaratiedata) en kwalitatief onderzoek, waarbij zo nodig ook de reden voor het afwijken van richtlijnen kan worden onderzocht. Een deel van het onderzoek zal openbaar worden aanbesteed. Aan de hand van de onderzoeksresultaten zullen in samenspraak met de partijen concrete afspraken over verbeteracties worden gemaakt, welke worden genoteerd in het zogeheten *Verbetersignalement*.

Eerste verdiepende data

Op basis van signalen uit de screeningsfase heeft Zorginstituut Nederland enige informatie gepresenteerd met betrekking tot het aantal patiënten en de kosten in de tweede lijn. Hoewel deze data gebaseerd zijn op declaratiegegevens die gevoelig kunnen zijn voor registratiefouten, kan hieruit wel worden afgeleid dat het merendeel van de patiënten met maculadegeneratie wordt behandeld met anti-VEGF injecties, wat zorgt voor aanzienlijk deel van de kosten binnen de oogheelkunde. Door middel van onderzoek hopen we na te gaan of de praktijksituatie overeenkomt met wat in de richtlijnen staat beschreven over kwalitatieve en doelmatige zorg.

Interactieve sessie knelpunten zorgtraject

Na de plenaire presentatie zijn de aanwezigen in twee deelgroepen uiteen gegaan om het zorgtraject te bespreken aan de hand van een poster waarop alle stappen, die een patiënt met maculadegeneratie doorloopt, stonden beschreven. Daarbij zijn zowel eerder geïdentificeerde als nieuw toegevoegde knelpunten beschreven en besproken.

Relevante onderwerpen en knelpunten die zijn besproken tijdens de postersessies zijn:

- Positie van de optometrist en huisarts bij diagnostiek in de eerste lijn.
- Wachtlijsten en onvoldoende capaciteit in de tweede lijn, en daarmee mogelijk gepaard gaande vertraging bij verwijzing en diagnosestelling.
- Praktijkvariatie in uitvoering van de FAG bij diagnosestelling en behandeling.
- Inhoud en wijze van follow-up bij droge maculadegeneratie.
- Onvoldoende gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt.
- Invloed van behandelingen op kwaliteit van leven
- Onvoldoende voorlichting over hulpmiddelen, preventie (voeding), prognose en revalidatie.
- Variatie in behandeling met anti-VEGF injecties.

Plenaire discussie

Na het diner zijn knelpunten uit beide deelgroepen geordend en heeft iedere partij de mogelijkheid gekregen de meest relevante knelpunten te prioriteren.

Zorginstituut Nederland
Zorg II
Gehandicaptenzorg

Datum
2 december 2019

Onze referentie
2019060343

In overleg met de aanwezige partijen werd gezamenlijk de hoogste prioriteit gegeven aan de volgende onderwerpen:

- Tijdige en herhaaldelijke communicatie en voorlichting over:
    - prognose en toekomstperspectief.
    - de rol van voeding in de preventie van maculadegeneratie
    - revalidatie, ondersteuning en hulpmiddelen.
    - follow-up bij droge maculadegeneratie.
- Diagnostiek met aandacht voor:
    - tijdige en correcte diagnosestelling in eerste en/of tweede lijn.
    - capaciteit en bevoegdheden van diverse disciplines binnen de oogzorg.
    - ervaring en kennis van optometristen in diverse settingen.
    - vergoedingen en kosten binnen de eerste lijn.
    - verwijzing via de huisarts.
    - adequaat gebruik van OCT in eerste lijn
- Behandeling met anti-VEGF injecties met betrekking tot:
    - intervallen tussen injecties.
    - keuze en beschikbaarheid van geneesmiddelen.
    - praktijkvariatie (wisselen van injecties, aantal injecties).
    - stoppen van behandeling met (anti-VEGF) injecties.

Planning en vervolgafspraken
Komende maanden zal de projectgroep van het Zorginstituut zich in samenwerking met de partijen richten op het uitzetten van onderzoek (dat maximaal vier maanden zal duren) en het interpreteren van onderzoeksresultaten. Alle partijen hebben de mogelijkheid gekregen zich op te geven voor klankbordgroepen, waarin zij kunnen meepraten en -denken over de geprioriteerde onderwerpen. Behalve de geprioriteerde onderwerpen zullen mogelijk ook andere onderwerpen worden overwogen door het projectteam.

Waar nodig zal onderzoek openbaar worden aanbesteed via het Dynamisch Aankoopsysteem (DAS). Dit is het platform dat door Zorginstituut Nederland wordt gebruikt voor aanbesteding van extern onderzoek. Aan de partijen is gevraagd alle relevante partijen op te roepen zich in te laten schrijven in dit systeem. Voor meer informatie over DAS kunt u terecht op onze website.

Resultaten van onderzoek zullen in de zomer van 2020 met de betrokken partijen worden besproken. Afronding van de verdiepingsfase en het *Verbetersignalement* vindt plaats na consultatie van de besturen van de betrokken partijen in het najaar van 2020. De verdiepingsfase zal worden opgevolgd door de implementatiefase waarin de verbeteracties tot uitvoering zullen worden gebracht. De planning van het project is te vinden op de website van het project.

Afsluiting
Alle aanwezige partijen herkennen zich in het belang van dit Zinnige Zorg project en bevestigen de gedeelde ambitie: een zorgtraject dat qua organisatie en inhoud van zorg optimaal is ingericht voor mensen met leeftijdsgebonden maculadegeneratie. Daarbij wordt aangegeven dat het niet alleen bij woorden moet blijven, maar ook daadwerkelijk zal moeten leiden tot verifieerbare implementaties en zinvolle veranderingen.

Het Zorginstituut dankt iedereen voor de input en hun bijdrage deze avond.

Bijlage:
- Presentatie
- Overzicht klankbordgroepen

Zorginstituut Nederland
Zorg II
Gehandicaptenzorg

Datum
2 december 2019

Onze referentie
2019060343