



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Informatie voor kandidaat-ECZA's betreffende de rol van patiëntenorganisaties

U wilt voor één of meerdere zeldzame aandoeningen erkend worden als ECZA door de minister van VWS. Uw centrum wordt daartoe zowel door medisch referenten op de aangevraagde aandoeningen beoordeeld, als door patiëntenorganisaties. Deze rol van patiëntenorganisaties in de procedure is vastgelegd in de [beleidsvisie van het ministerie van VWS](#)¹.

Hiermee willen wij u aanvullend informeren over de rol van patiëntenorganisaties.

Wat is de rol van de VSOP?

De VSOP is de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Het VSOP-bureau werkt in het kader van deze procedure nauw samen met het NFU-bureau. De VSOP zorgt dat patiëntenorganisaties kunnen deelnemen aan de procedure en faciliteert en ondersteunt hen daarbij. Uitgebreide informatie wordt verstrekt via voorlichtingsbijeenkomsten en [vsop.nl](#).

Welk type patiëntenorganisatie kan deelnemen?

Een patiëntenorganisatie kan deelnemen aan de procedure als het een landelijk opererende rechtspersoon (vereniging of stichting) is die de belangen van Nederlandse patiënten behartigt. Andersoortige organisaties kunnen dat niet, zoals cliëntenraden, adviesgroepen, regionale afdelingen en (uitsluitend) fondsenwervende of wetenschappelijke organisaties. Voor deelname aan de beoordelingsprocedure is het niet van belang of een patiëntenorganisatie bij de VSOP is aangesloten.

Indien er geen Nederlandse organisatie is, kan een Europese / internationale patiëntenorganisatie deelnemen aan de procedure, onder voorwaarde dat men voldoende Nederlandse patiënten betreft.

Groepen patiënten die via sociale media met elkaar in contact staan, kunnen deelnemen als zij zich t.b.v. de procedure laten vertegenwoordigen door een patiëntenorganisatie.

Wat is de rol van een patiëntenorganisatie in de ECZA-procedure?

Het bestuur van een patiëntenorganisatie geeft een onafhankelijk oordeel op basis van haar bekendheid met het functioneren van een kandidaat-ECZA. Om de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg goed in beeld te hebben kan men besluiten de achterban te raadplegen. Ook de aard van de samenwerking met het kandidaat-ECZA is van belang voor het oordeel van de patiëntenorganisatie.

Een patiëntenorganisatie die aan een kandidaat ECZA is gekoppeld, beantwoordt in AIMS een vragenlijst over het centrum als geheel en over de aandoeningen. De vragen zijn gerelateerd aan de wettelijke eisen en indicatoren en zijn in te zien op [vsop.nl](#).

¹ Citaat: "De patiëntenorganisatie is een organisatie met ervaringsdeskundigheid op het gebied van de zorg voor de zeldzame aandoening waarvoor een erkenning als ECZA is verzocht. Het betreft een organisatie van (ouders of familie van) patiënten, waarvan in ieder geval een deel van de patiënten deze aandoening zelf heeft.

De VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (hierna: VSOP) nodigt de desbetreffende patiëntenorganisaties uit voor deelname aan de adviesprocedure. De patiëntenorganisatie ontvangt digitaal enkele door de instelling met betrekking tot het kandidaat ECZA aangeleverde gegevens, voor zover die nodig zijn t.b.v. het opstellen van het advies door de patiëntenorganisatie, en stelt desgewenst met ondersteuning vanuit de VSOP een advies op. Indien de desbetreffende patiënten (nog) niet als rechtspersoon of patiëntenorganisatie zijn georganiseerd, kunnen zij zich laten vertegenwoordigen door een andere patiëntenorganisatie".

De patiëntenorganisatie sluit een vragenlijst af met het benoemen van verbeter- en sterke punten. Deze punten worden letterlijk overgenomen in het advies van het Beoordelingscomité. Ze zijn als zodanig alleen bedoeld voor het kandidaat-ECZA en staan los van de aard van het advies.

Deelname door patiëntenorganisaties kan alleen via de officiële procedure, c.q. via AIMS. Beoordelingen of ondersteunende brieven buiten AIMS, zelfstandig of als onderdeel van de aanvraag door het kandidaat-ECZA, tellen daarin niet mee.

Welke patiëntenorganisaties beoordelen een kandidaat-ECZA?

Een kandidaat-ECZA kan bij de aanvraag in AIMS aangeven met welke patiëntenorganisatie(s) men samenwerkt en wie de contactpersonen zijn.

Daarnaast heeft de VSOP ongeveer 300 mogelijk relevante patiëntenorganisaties in beeld. De VSOP koppelt alle relevante patiëntenorganisaties aan het kandidaat ECZA op basis van het verband tussen de aangevraagde aandoeningen van het kandidaat-ECZA en de aandoeningen(en) die de patiëntenorganisatie vertegenwoordigt. Dat omvat ook organisaties die niet door het centrum zelf zijn voorgedragen. De VSOP doet dat zo neutraal mogelijk: het functioneren van de patiëntenorganisatie en de relatie met het kandidaat-ECZA spelen geen rol.

Het Beoordelingscomité heeft twee leden die vanuit het patiëntenperspectief bijdragen aan de advisering. Als er geen gerelateerde patiëntenorganisatie blijkt te bestaan, heeft dat geen invloed op het oordeel van het Beoordelingscomité.

Hoe help ik een patiëntenorganisatie met het geven van een objectief oordeel?

Idealiter heeft u een samenwerkingsrelatie met de voor u relevante patiëntenorganisatie(s) en stemt u samen regelmatig af over zaken die voor zorg en onderzoek van belang zijn. Het zorgpad is daar een belangrijk onderdeel van.

Het zorgpad is sterk verweven met de verplichte indicatoren van de beoordeling en weegt dus zwaar in de procedure. Met ingang van 2023 ontvangen, naast de referenten, ook de beoordelende patiëntenorganisaties het zorgpad om dat mee te kunnen nemen in hun beoordeling.

Mocht een patiëntenorganisatie contact opnemen voor meer informatie, dan bepaalt u zelf wat u wel en niet wilt delen.

Kan een patiëntenorganisatie gebruik maken van de mogelijkheid van bezwaar en beroep?

Deelnemende patiëntenorganisaties zijn belanghebbenden. Daarom kan een patiëntenorganisatie binnen de daarvoor geldende [wettelijke kaders en termijnen](#) bezwaar maken tegen een advies of in beroep gaan tegen een beschikking, zowel samen met een centrum, als afzonderlijk. Ook voor patiëntenorganisaties geldt dat de reden van een bezwaar of beroep beargumenteerd moet worden vanuit de eisen en indicatoren die ten grondslag liggen aan de ECZA-procedure.

Nadat het Beoordelingscomité een advies heeft opgesteld wordt dit via het ministerie van VWS teruggekoppeld aan het betreffende kandidaat ECZA. Het centrum zelf, maar ook een patiëntenorganisatie, kan op dat moment bezwaar maken tegen het advies. Nadat een kandidaat-ECZA de officiële beschikking van VWS heeft ontvangen, kan een patiëntenorganisatie daartegen in beroep gaan.

Een ECZA wordt voor 5 jaar erkend. Binnen een ECZA kunnen tussentijds dusdanige veranderingen plaatsvinden, dat een patiëntenorganisatie van mening is dat de erkenning ingetrokken zou moeten worden. Een procedure daarvoor is in ontwikkeling.

Voor vragen kunt u contact opnemen met expertisecentra@vsop.nl