



V S O P

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

AIMS-Handleiding voor patiëntenorganisaties

Beoordelingsprocedure Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen

Versie 24 juni 2021

Inhoud

1. Inleiding	3
2. Inloggen in AIMS.....	5
Wachtwoord wijzigen.....	5
Geen inloggegevens ontvangen?	5
Wachtwoord vergeten	6
Inlognaam vergeten	6
3. Algemene instructies.....	7
Optimale browser.....	7
Uw inbox in AIMS	7
Navigeren tussen de onderdelen	8
Tussentijds opslaan / stoppen met invullen.....	8
Tekst in balken aanpassen naar Nederlands.....	8
Ingevulde vragenlijst bewaren als PDF.....	9
Vragenlijst afdrukken	9
Knop 'Return to index'	9
Met meerdere bestuursleden in AIMS werken.....	10
4. Invulinstructies vragenlijst	11
Deel 1. Algemene gegevens	11
Deel 2. Vragen over het centrum als geheel	12
Deel 3. Vragen + eindoordeel per aandoening / Orpha-code.....	12
Deel 4. Verbeter- en sterke punten van het expertisecentrum.....	15
Controleren en indienen	15
Bijlage. Vragenlijst beoordeling ECZA vanuit de ervaring van patiënten.....	16
1. Algemene gegevens van de patiëntenorganisatie en het expertisecentrum	17
2. Vragen over het expertisecentrum als geheel	17
3. Vragen + eindoordeel per aandoening / ORPHA-code	19
4. Sterke punten en verbeterpunten van het expertisecentrum.....	22

1. Inleiding

Uw patiëntenorganisatie is gevraagd om een oordeel te geven over één of meerdere (kandidaat) expertisecentra (ECZA) en de daaronder vallende aandoeningen.

De beoordelingsprocedure vindt plaats in opdracht van het ministerie van VWS. Het expertisecentra heeft deze beoordeling zelf aangevraagd en wordt beoordeeld aan de hand van de volgende eisen:

Eisen met betrekking tot kwaliteit van zorg

- Eis 1. Het kandidaat ECZA is, indien relevant voor de specifieke zeldzame aandoening, in staat tot het leveren van kwalitatief hooggespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up.
- Eis 2. Het kandidaat ECZA levert inbreng bij ontwikkeling van zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.
- Eis 3. Het kandidaat ECZA coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke zeldzame aandoening.
- Eis 4. Het kandidaat ECZA levert de zorg met een vaststaand multidisciplinair team.
- Eis 5. Het kandidaat ECZA beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

Eis met betrekking tot onderzoek

- Eis 6. Het kandidaat ECZA verricht (basaal) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor erkenning als ECZA is verzocht en publiceert hierover.

Eisen met betrekking tot continuïteit

- Eis 7. Het kandidaat ECZA zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor de erkenning is gevraagd, van kinderjaren, via adolescentie tot en met en gedurende de volwassen leeftijd.
- Eis 8. Het kandidaat ECZA draagt zorg voor de opleiding en de overdracht van kennis naar leden van het multidisciplinair team.

Eisen met betrekking tot samenwerking met andere partijen

- Eis 9. Het kandidaat ECZA werkt met patiënten(organisatie(s)) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.
- Eis 10. Het kandidaat ECZA werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere centra in het binnen- en buitenland.

Eis met betrekking tot informatie en communicatie

- Eis 11. Het kandidaat ECZA fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.

Eis met betrekking tot grensoverschrijdende gezondheidszorg

- Eis 12. Indien een kandidaat ECZA als ECZA is erkend, dient hij in staat te zijn om deel te nemen aan een ERN (Europees Referentie Netwerk) en coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters kunnen worden doorverwezen of doorgestuurd.

Als u geïnteresseerd bent in de bij deze eisen behorende indicatoren, waarvan sommige verplicht zijn, dan vindt u deze o.a. op de [VSOP-site](#).

De VSOP en NFU voeren de procedure samen uit. Hiervoor is een online systeem genaamd 'AIMS' ingericht.

De NFU benadert medische experts (referenten) voor een oordeel vanuit medisch perspectief.

De VSOP benadert het bestuur¹ van patiëntenorganisaties voor een oordeel vanuit het patiëntenperspectief. Bij veel vragen gaat het om de bij het bestuur bekende ervaringen van de patiënten-achterban met de zorg vanuit het centrum. Sommige andere vragen gaan over de relatie van het expertisecentrum met de patiëntenorganisatie en uw kennis van het functioneren van het centrum.

U geeft een zowel een beoordeling over een expertisecentrum als geheel, als de specifieke aandoeningen (Orpha-codes) door in AIMS een vragenlijst in te vullen. De vragen zijn gebaseerd op de hiervoor genoemde 12 eisen.

Uw beoordeling vormt samen met oordeel van de referenten het uitgangspunt voor bespreking in het Beoordelingscomité. Op basis van het advies van een Beoordelingscomité besluit de minister van VWS een expertisecentrum al-dan-niet te erkennen, voor een periode van 5 jaar. Erkenning kan zowel voor alle, als een deel van de zeldzame aandoeningen (Orpha-codes) waarvoor het expertisecentrum zich had aangemeld.

We hopen u met deze handleiding ondersteuning te geven bij het invullen van de vragenlijsten(en). Komt u er niet uit of heeft u een vraag over de beoordelingsprocedure, neem dan gerust contact op met het Team Expertisecentra van de VSOP via expertisecentra@vsop.nl of 035-603 40 96.

¹ Het bestuur kan daartoe desgewenst één of meerdere personen mandateren.

2. Inloggen in AIMS

Om deel te kunnen nemen aan de beoordelingsprocedure gaat u naar de webpagina van het online systeem AIMS:

<https://aanvraagecza.nl/register/>

De inloggegevens voor u als bestuur van de patiëntenorganisatie zijn al eerder toegestuurd naar het mailadres van uw organisatie dat bij de VSOP bekend is. Afzender van deze email is: noreplyaanvraagecza@nfu.nl. In de onderwerpregel van deze email staat: **AIMS password reminder**.

Aan de hand van username (= mailadres) en wachtwoord (= password) die in dit mailbericht staan, kunt u inloggen.

U kunt inloggen in het deel **Existing users**.

Het is niet toegestaan onder New Users een nieuw account aan te maken!

The screenshot shows the AIMS login interface. At the top left is the AIMS logo with the tagline 'Grant and Programme Management'. To the right of the logo are icons for a building, a person, and a right-pointing arrow, followed by the text 'Not logged in'. Below this is a large white box with the heading 'Sign In' and the subtext 'You must sign in or register'. The page is divided into two columns. The left column is titled 'New Users' and contains the text 'Please register with us to create your account.' and a green 'Register' button. This entire section is crossed out with a large black 'X'. The right column is titled 'Existing Users' and contains the text 'Please sign in to access your account.' Below this are two input fields: one for 'Email' and one for 'Password', both with red asterisks indicating they are required. Below the fields is a checkbox labeled 'Remember my login on this computer'. At the bottom of this section is a blue 'Log In' button. Below the 'Log In' button is a red asterisk followed by the text 'required' and a link 'Forgot your password?'. A red oval highlights the 'Existing Users' section.

Wachtwoord wijzigen

In de email staat ook een link om het wachtwoord aan te passen. We raden u aan om dit te doen.

U kunt dan uw eigen wachtwoord kiezen. Als u uw wachtwoord heeft aangepast wordt dit bevestigd met een email vanaf noreplyaanvraagecza@nfu.nl.

Geen inloggegevens ontvangen?

Kunt u het emailbericht **AIMS Password reminder** niet vinden? Kijk ook in de Spam / ongewenste reclame. Mogelijk staat het daar. Nog steeds niet gevonden? Neem dan contact op met de VSOP via 035-6034096 of via expertisecentra@vsop.nl. Dan zorgen wij dat er nieuwe inloggegevens worden gemaïld.

Wachtwoord vergeten

Als u uw wachtwoord bent vergeten, kunt u via het inlogscherm een nieuw wachtwoord aanvragen. Klik op '**Forget your password?**'.

Nadat u vervolgens het e-mailadres (username) heeft ingevuld en op 'Continue' heeft geklikt, krijgt u een email toegestuurd van noreplyaanvraagecza@nfu.nl. Via de link in dit mailtje kunt u een nieuw wachtwoord aanmaken op de manier zoals staat beschreven bij Wachtwoord wijzigen.

nt.
egister

Existing Users

Please sign in to access your account.

* Email

* Password

Remember my login on this computer

Log In

* required
Forgot your password?

Inlognaam vergeten

Weet u niet meer wat het emailadres (username) is waarmee u kunt inloggen? Neemt u dan contact op met de VSOP via 035-6034096 of via expertisecentra@vsop.nl. Het team expertisecentra van de VSOP helpt u verder.

3. Algemene instructies

Optimale browser

AIMS werkt het best in Google Chrome

Uw inbox in AIMS

Als u in AIMS bent ingelogd komt u automatisch in uw **Inbox**. Per (kandidaat) expertisecentrum waaraan de VSOP u heeft gekoppeld staat in uw **Inbox** een vragenlijst klaar.

AIMS
Grant and Programme Management

Inbox
Below is the list of your tasks and applications

i You have a total of 2 tasks in your inbox. 2 tasks are assigned to you and 2 are started.

Current Tasks Filter list

Appl. ID	Applicant	Assessment Code	Disease Code	Enabled Date	Task	
217973	Test EC 123	-	12345,4321	06-01-2021	Submit Review	
94829	Test EC 123	-		02-04-2020	Submit Review	

+ Current / Past Applications

Klik op 'Submit Review' om een vragenlijst te openen en te starten met beantwoorden van de vragen.

Let op: **Soms is de knop 'Submit Review' rechts buiten beeld geraakt door het grote aantal aandoeeningen dat onder Disease Code staat. Scrollt u dan naar rechts, dan komt u vanzelf weer uit bij de 'Submit Review'-knop.**

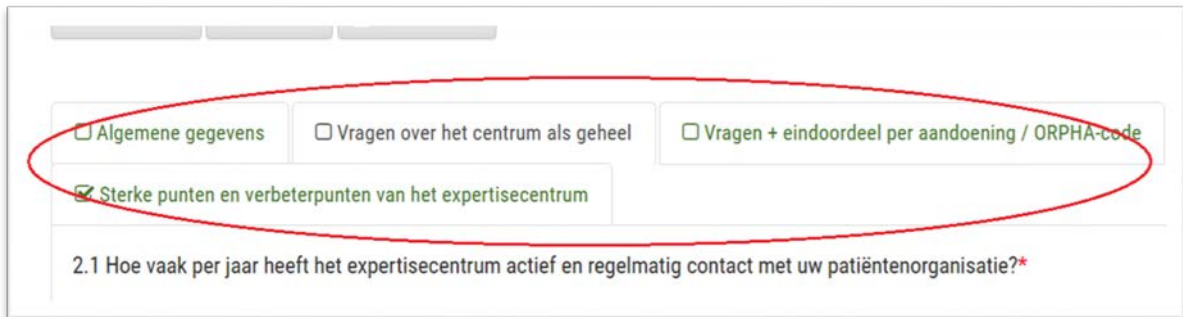
U kunt vanuit een geopende vragenlijst terug naar de inbox door op het archiefbakje in de bovenste balk te klikken.

Tip: Open de vragenlijst bij voorkeur in een nieuw venster om gemakkelijk terug te kunnen keren naar de inbox.

Pas als u de vragenlijst helemaal heeft ingevuld en deze succesvol is verstuurd, verdwijnt deze uit uw inbox.

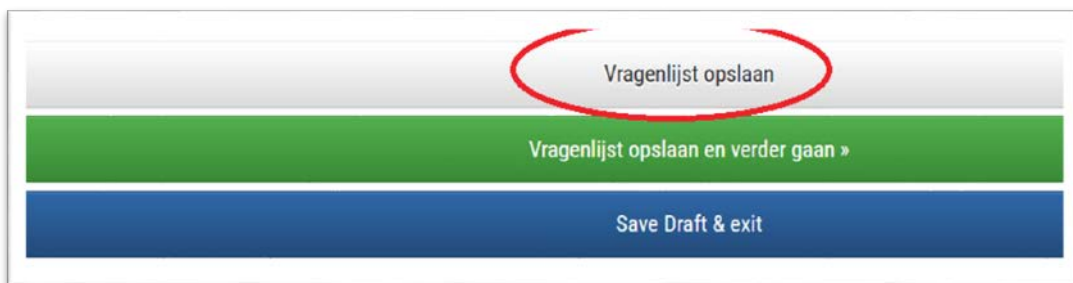
Navigeren tussen de onderdelen

Op elke pagina van de vragenlijst kunt u eenvoudig naar een ander onderdeel van de vragenlijst gaan.



The screenshot shows a navigation menu with four options: Algemene gegevens, Vragen over het centrum als geheel, Vragen + eendoordeel per aandoening / ORPHA-code, and Sterke punten en verbeterpunten van het expertisecentrum. Below the menu is a question: 2.1 Hoe vaak per jaar heeft het expertisecentrum actief en regelmatig contact met uw patiëntenorganisatie?*

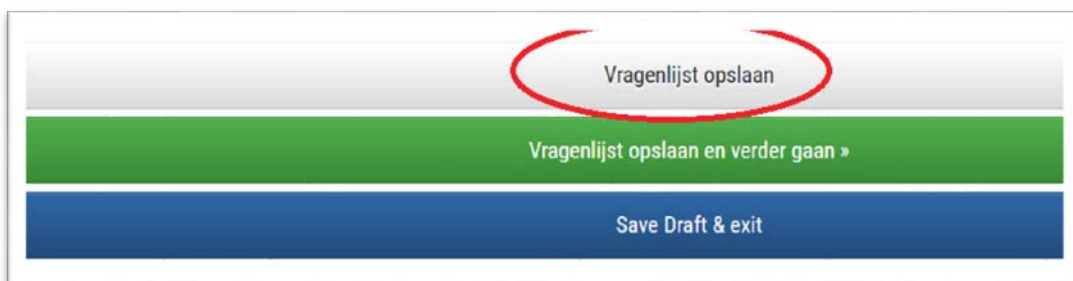
Zorg voordat u wisselt dat u onderaan de pagina klikt op 'Vragenlijst opslaan / Save draft'.



The screenshot shows the bottom navigation bar with three buttons: 'Vragenlijst opslaan' (circled in red), 'Vragenlijst opslaan en verder gaan »', and 'Save Draft & exit'.

Tussentijds opslaan / stoppen met invullen

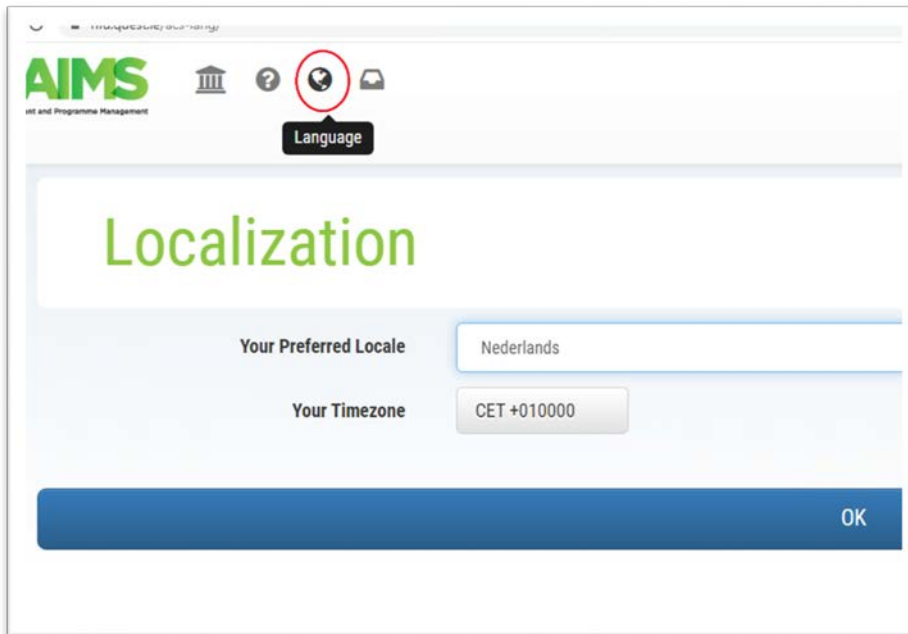
Als u stopt / pauzeert met invullen, scroll dan naar de onderkant van de pagina en klik op 'vragenlijst opslaan / save draft' om alles wat u heeft ingevuld op te slaan. U kunt de volgende keer weer verder met invullen. U opent via uw **inbox** de vragenlijst en de gegevens die u eerder heeft ingevuld.



The screenshot shows the bottom navigation bar with three buttons: 'Vragenlijst opslaan' (circled in red), 'Vragenlijst opslaan en verder gaan »', and 'Save Draft & exit'.

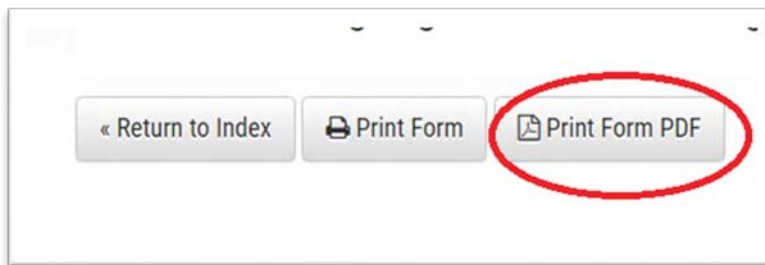
Tekst in balken aanpassen naar Nederlands

Soms bevatten de balken onderaan in de vragenlijst Engelse tekst. U kunt dit eventueel aanpassen naar Nederlands door op het wereldbolletje bovenaan de pagina te klikken en dan Nederlands te selecteren en op de blauwe balk met OK te klikken.



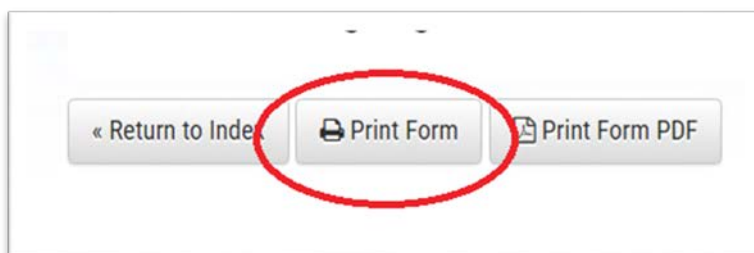
Inge vulde vragenlijst bewaren als PDF

Wilt u de door u ingevulde vragenlijst opslaan als een PDF? Link dan op Print Form PDF



Vragenlijst afdrukken

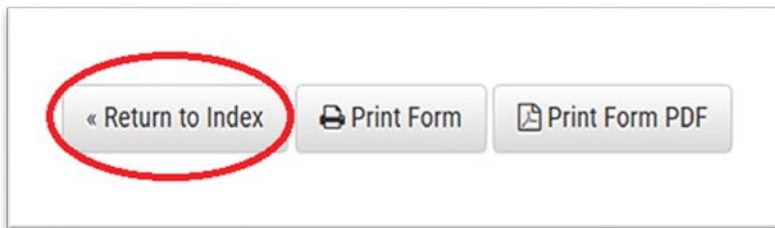
Wilt u de door u ingevulde vragenlijst afdrukken? Klik dan op Print form.



Knop 'Return to index'

In principe hoeft u deze knop niet te gebruiken bij het invullen van de vragenlijst.

Met de knop 'Return to index' komt u op een overzichtspagina waarop u kunt zien wat uw voortgang is met het invullen van de vragenlijst. U gaat hiermee dus niet terug naar uw inbox! Wilt u vanaf deze pagina terug naar de inbox? Klik dan in de bovenste balk op het archiefbakje.



Met meerdere bestuursleden in AIMS werken

Het is mogelijk om met dezelfde inloggegevens gelijktijdig in AIMS in te loggen en te werken. Bijvoorbeeld twee bestuursleden die elk een vragenlijst invullen. Het is echter NIET mogelijk om samen in dezelfde vragenlijst te werken.

Wilt u graag samen een vragenlijst invullen? Overweeg dan een online zoom-bijeenkomst te plannen waarbij u het scherm deelt zodat de andere deelnemers kunnen meekijken. Op die manier kunt u samen een vragenlijst invullen.

4. Invulinstructies vragenlijst

Hieronder volgt uitleg over de opbouw en het invullen van de vragenlijst voor één expertisecentrum met bijbehorende aandoeningen.

De vragenlijst bestaat uit 4 onderdelen die doorlopen moeten worden voordat de vragenlijst kan worden ingediend. Per onderdeel volgen enkele instructies.

Deel 1. Algemene gegevens

Een deel van de algemene gegevens van deze vragenlijst is al ingevuld (zie de omcirkelde velden).

Naam: *	<input type="text"/>	
E-mailadres: *	<input type="text"/>	
Telefoonnummer:	<input type="text"/>	
Naam patiëntenorganisatie: *	<input type="text"/>	P-nummer Patiëntenorganisatie (e.g. P-123): *
Nummer Kamer van Koophandel:	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Naam te beoordelen expertisecentrum:	<input type="text" value="Test EC 123"/>	
Contactpersoon expertisecentrum:	<input type="text" value="Mike Main"/>	
Toetsingsnummer expertisecentrum:	<input type="text" value="236653"/>	
Naam UMC, STZ of andere instelling	<input type="text" value="Test Hospital"/>	

De lege velden vult u zelf in. Velden die zijn voorzien van een * zijn verplichte velden. Laat u deze open, dan kunt u de vragenlijst niet indienen / versturen.

Bij naam vult u uw eigen naam in en bij e-mailadres uw eigen emailadres.

(Mocht het onverhoopt zo zijn dat bij de velden 'Naam patiëntenorganisatie' en 'P-nummer patiëntenorganisatie' de gegevens ontbreken, dan deze graag zelf invullen.)

Zijn alle (verplichte) velden ingevuld? Klik dan onderaan de pagina op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue'.

<input type="button" value="Vragenlijst opslaan"/>
<input type="button" value="Vragenlijst opslaan en verder gaan »"/>
<input type="button" value="Save Draft & exit"/>

Deel 2. Vragen over het centrum als geheel

In dit deel worden vragen gesteld over het expertisecentrum als geheel. Sommige vragen gaan over uw ervaringen als bestuur met dit expertisecentrum. Andere vragen gaan over de ervaringen van uw achterban met het expertisecentrum. Alle vragen zijn voorzien van een * en zijn dus verplicht. Bij elke vraag is een antwoordoptie 'Weet ik niet' of 'Onbekend' opgenomen. U kunt dus altijd een antwoord geven.

Bij sommige antwoordopties staat of verschijnt een tekstbox waarin u een toelichting kunt geven.

Heeft u alle vragen ingevuld? Klik dan onderaan de pagina op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue'.

Deel 3. Vragen + eindoordeel per aandoening / Orpha-code

Het expertisecentrum heeft aangegeven beoordeeld te willen worden voor één of meerdere aandoeningen / Orpha-codes. De VSOP heeft uw patiëntenorganisatie al eerder gekoppeld aan één of meerdere aandoeningen binnen dit expertisecentrum. Het PDF-overzicht met deze gegevens stuurden we u eerder al en zou u bij de hand kunnen houden.

U vindt de vragen voor de specifieke aandoeningen onder de tabjes. Onder elk tabje wordt steeds één aandoening met bijbehorende Orpha-code genoemd.

Het was technisch helaas niet mogelijk binnen een (kandidaat) expertisecentrum ook de aandoeningen al voor u te selecteren. Alle aandoeningen / Orpha-codes van het centrum worden u dus aangeboden. Dat betekent dat u kunt besluiten een aandoening waaraan u door de VSOP niet was gekoppeld, bij nader inzien toch te beoordelen. Of andersom: een aandoening toch niet te beoordelen, ook al was u daar oorspronkelijk door de VSOP aan gekoppeld.

Daarom is het noodzakelijk per expertisecentrum alle aangeboden aandoeningen zoals weergegeven in de tabjes, de verplichte vraag 'Kunt u vragen over deze aandoening netwoorden?' met JA of NEE te beantwoorden.

3.1 zeldzame aandoening 1 3.2 zeldzame aandoening 2

3.1.1 Orpha code

Orpha code: 12345

Aandoening: test 1

3.1.2 Kunt u vragen over deze aandoening beantwoorden?

Beantwoordt u de vraag onder een tab (in het voorbeeld 'zeldzame aandoening 1') met een JA, dan zijn de vervolgvragen onder tab 'zeldzame aandoening 1' verplicht.

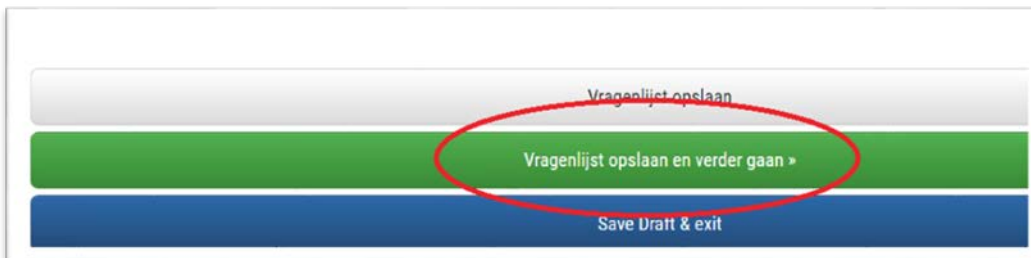
Beantwoordt u de eerste vraag onder 'zeldzame aandoening 1' met een NEE, dan verdwijnen alle vervolgvragen over zeldzame aandoening 1 (ook de vraag over de erkenning voor deze aandoeningen verdwijnt) en gaat u verder met de volgende tab (in het voorbeeld 'zeldzame aandoening 2').

Een belangrijke verplichte vraag aan het eind van iedere aandoening waarbij in de eerste vraag met JA heeft aangegeven deze te kunnen beoordelen, is of u het expertisecentrum voor de zeldzame aandoening erkent: JA of NEE.

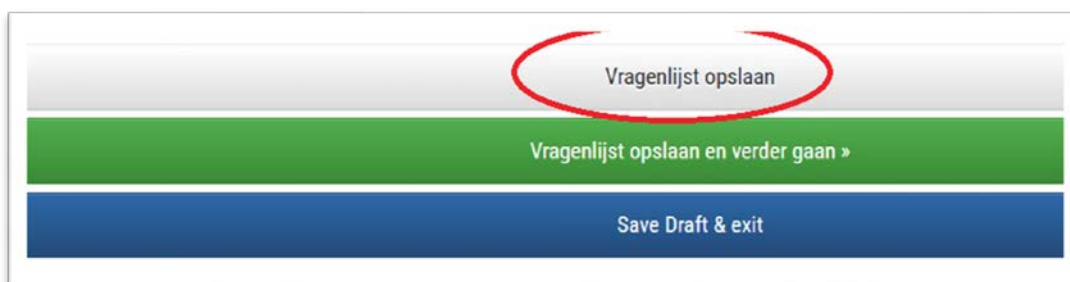
Het is erg belangrijk voor het Beoordelingscomité dat u vervolgens goed beargumenteert waarom u vindt dat het centrum voor deze aandoening al-dan-niet erkend zou moeten worden.

Nadat u alle zeldzame aandoeningen / Orpha-codes op de manier zoals hierboven beschreven bent langsgelopen, bent u klaar met Deel 3.

U klikt dan op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue' om naar Deel 4 te gaan.

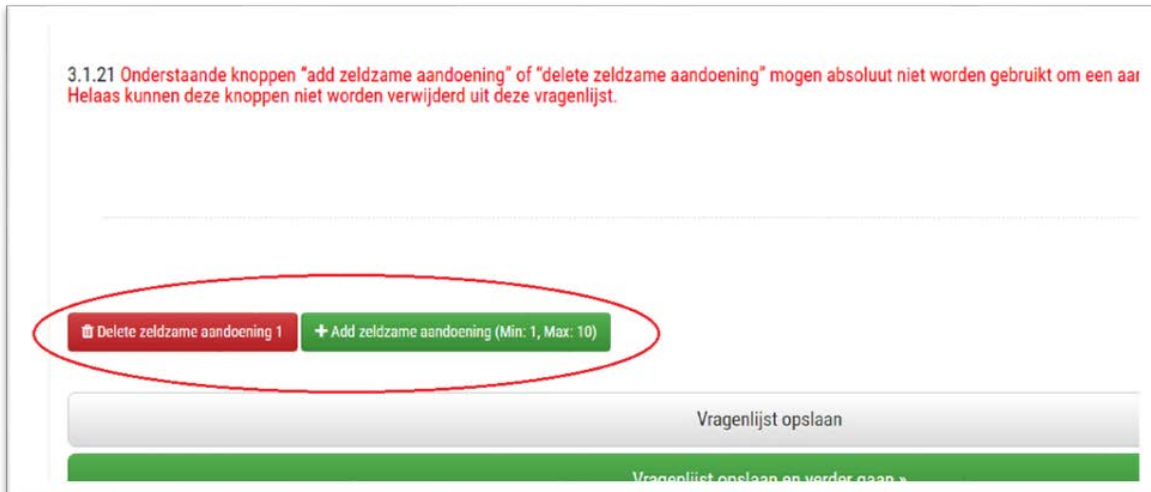


TIP: u kunt ook eerst voor alle aandoeningen de eerste vraag beantwoorden en daarna naar de aandoeningen gaan waarvan u de eerste vraag met JA heeft beantwoord om de rest van de vragen in te vullen. Wij adviseren om tussen tijds af en toe onderaan de pagina op Vragenlijst opslaan te klikken



LET OP:

Onderaan de vragen per aandoening staan een groene en rode knop om een aandoening toe te voegen of weg te halen. **Het is absoluut niet toegestaan deze te gebruiken!** Deze buttons zijn in een ander deel van het AIMS-systeem nodig, maar kunnen helaas in uw vragenlijsten niet worden verwijderd. (Indien u toch op 'Delete zeldzame aandoening 1' drukt, ontregelt u het proces. En met 'Add zeldzame aandoening (Min 1, Max 10)' kunt u geen nieuw te beoordelen aandoeningen toevoegen.)



Deel 4. Verbeter- en sterke punten van het expertisecentrum

U kunt in dit deel van de vragenlijst maximaal 5 sterke punten en maximaal 5 verbeterpunten formuleren. Deze zouden het liefst wel betrekking moeten hebben op de formele eisen die aan de expertisecentra worden gesteld (zie inleiding). De in Deel 4 ingevulde sterke en/of verbeterpunten worden door het Beoordelingscomité letterlijk onder de aandacht gebracht van het (kandidaat) expertisecentrum.

U bent weliswaar niet verplicht dit Deel 4 in te vullen, meer het is ons inziens een unieke kans uw punten onder de aandacht van het expertisecentrum te brengen

Controleren en indienen

Bent u klaar met het invullen van de vragenlijst en heeft u de vragenlijst opgeslagen of afgedrukt? Ga dan naar deel 4 en klik onderaan de pagina op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan/ Save draft and continue'. U komt dan op de Submit Form pagina waar u de vragenlijst kunt indienen, tenzij u bepaalde verplichte vragen of velden niet heeft ingevuld.

Submit Form Vragenlijst Patiëntenorganisaties t.b.v. landelijke toetsing expertisecentra zeldzame aandoeningen

Your details have been saved. Do you want to submit your entire form now?

Er lijkt een probleem te zijn met enkele van uw antwoorden op de vragen. Klik op de vraag of sectie en ga rechtstreeks naar het probleem in de vragenlijst. U kunt de vragenlijst niet verzenden totdat alle problemen zijn opgelost.

! Sommige verplichte antwoorden zijn niet ingevuld.

- In vraag 3.1.16 : u heeft deze vraag niet beantwoord
- In vraag 3.2.16 : u heeft deze vraag niet beantwoord
- In vraag 3.3.16 : u heeft deze vraag niet beantwoord

Print Form Print Form PDF

Pas wanneer u de verplichte vragen of velden heeft ingevuld klikt u op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan/ Save draft and continue'. Als u weer op de Submit Form pagina komt en er zijn geen meldingen van ontbrekende antwoorden, dan klikt u op 'Ja, verzend de vragenlijst / submit form'.

Bijlage. Vragenlijst beoordeling ECZA vanuit de ervaring van patiënten

Deze vragenlijst(en) staat / staan klaar voor patiëntenorganisaties die deelnemen aan de beoordelingsprocedure in het online systeem waarvoor inloggegevens zijn verstrekt. De vragenlijst(en) dient / dienen online te worden ingevuld.

Vragenlijst Patiëntenorganisaties t.b.v. landelijke toetsing expertisecentra zeldzame aandoeningen

Inleiding

Welkom bij de Landelijke Beoordeling Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Via deze vragenlijst kunt u de ervaringen van uw achterban met het te beoordelen expertisecentrum geven. Probeer u de vragen zo goed mogelijk vanuit de ervaring van de patiënten die u vertegenwoordigt in te vullen. Vragen met een * zijn verplicht. Als u deze niet invult is de vragenlijst niet compleet en kunt u deze niet indienen.

Onderdelen

De vragenlijst bestaat uit de volgende delen:

DEEL 1: Algemene gegevens van de patiëntenorganisatie en het expertisecentrum.

DEEL 2: Vragen over het te beoordelen expertisecentrum als geheel. In dit deel worden vragen gesteld over het expertisecentrum als geheel. U vult de vragen in vanuit uw eigen ervaring als bestuur van de patiëntenorganisatie of vanuit de ervaringen van uw achterban.

DEEL 3: Vragen + eendoordeel per aandoening / ORPHA-code. In dit deel wordt een overzicht gegeven van de aandoening(en) / ORPHA-code(s) waarvoor het expertisecentrum beoordeeld wil worden. Per aandoening geeft u aan of u vanuit de ervaring van patiënten een oordeel kunt geven en vervolgens vult u voor de aandoening(en) / ORPHA-code(s) die u kunt beoordelen de vragenlijst in. In de laatste vraag geeft u aan of uw patiëntenorganisatie dit centrum wel (JA) of niet (NEE) officieel wil erkennen als expertisecentrum voor betreffende aandoening (en)/ ORPHA-code(s) en wat uw onderbouwing daarvan is. Bij aandoeningen waarvoor u geen oordeel vanuit de ervaring van patiënten kunt geven, geeft u bij de eerste vraag aan, dat u hierover geen oordeel kunt geven. U loopt zo dus alle aandoeningen langs.

DEEL 4: Verbeterpunten en sterke punten van het expertisecentrum.

De antwoorden in deel 4 worden door de Beoordelingscomité letterlijk overgenomen in het advies voor het ministerie van VWS.

Wilt u alle vragen beantwoorden? Het invullen van een complete vragenlijst duurt naar verwachting tussen de 30 en 60 minuten.

Voldoende representatief?

U dient er zeker van te zijn dat u als bestuurslid van uw patiëntenorganisatie de vragenlijst(en) namens uw gehele bestuur en vanuit de ervaring van de patiënten die u vertegenwoordigt kunt beantwoorden. Mogelijk heeft u via de VSOP of zelf één of meerdere achterbanraadplegingen uitgezet voor het centrum en de specifieke aandoening(en) waarvoor we in deze vragenlijst uw oordeel vragen. De resultaten hiervan kunt u gebruiken om de vragenlijst vanuit de ervaring van patiënten in te vullen. De deadline voor het beantwoorden van de vragen en het indienen van de vragenlijst is **12 juli 2021**.

Contact

Mocht u (inhoudelijke) vragen hebben over de vragenlijst, dan kunt u contact opnemen met de VSOP via: expertisecentra@vsop.nl. Van maandag tot en met vrijdag tussen 9 en 17 uur zijn wij te bereiken via 035-603 40 96. Mocht u technische problemen ondervinden en u bent er absoluut zeker van deze niet worden veroorzaakt door uw eigen internetverbinding, hard- of software, dan kunt u contact opnemen met de NFU via zeldzameaandoeningen@nfu.nl.

1. Algemene gegevens van de patiëntenorganisatie en het expertisecentrum

Naam invuller* (**verplicht invullen**)

e-mailadres invuller* (**verplicht invullen**)

Telefoonnummer

Naam Patiëntenorganisatie (*is ingevuld*)

P-nummer (*is ingevuld*)

Nummer Kamer van Koophandel

Naam te beoordelen expertisecentrum (*is ingevuld*)

Contactpersoon expertisecentrum (*is ingevuld*)

Toetsingsnummer (*is ingevuld*)

Naam UMC, STZ of andere instelling (*is ingevuld*)

2. Vragen over het expertisecentrum als geheel

In dit deel worden vragen gesteld over het expertisecentrum als geheel. Sommige vragen gaan over uw ervaring als bestuur met dit expertisecentrum.

Andere vragen gaan over de ervaringen van uw achterban met dit expertisecentrum. Graag alle vragen invullen.

1. Hoe vaak per jaar heeft het expertisecentrum actief en regelmatig contact met uw patiëntenorganisatie?*
- a) Geef aantal contactmoment per jaar aan: [tekstbox]
 - b) Onbekend
2. Over welke onderwerpen heeft uw patiëntenorganisatie contact met het expertisecentrum?*(meerdere antwoorden mogelijk)
 - a) Kwaliteit van zorg
 - b) Voorlichting aan zorgverleners
 - c) Voorlichting aan patiënten en naasten
 - d) Wetenschappelijk onderzoek
 - e) Ander onderwerp, namelijk: [tekstbox]
 3. Heeft uw patiëntenorganisatie van het expertisecentrum informatie ontvangen zoals het zorgpad, wetenschappelijke publicaties of aantallen patiënten? *
 - a) Ja, als onderdeel van het reguliere contact dat we met het expertisecentrum hebben
 - b) Ja, in het kader van deze beoordelingsprocedure
 - c) Nee
 - d) Onbekend
 4. Deelt het expertisecentrum nieuwe wetenschappelijke inzichten over de aandoening en behandeling met uw patiëntenorganisatie?*
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend

5. Ervaren patiënten (kinderen / jongvolwassenen) voldoende begeleiding van het expertisecentrum bij de overgang naar de volwassenzorg? (meerdere antwoorden mogelijk)*
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Niet van toepassing
 - d) Onbekend
 - e) Evt. opmerkingen [tekstbox]

 6. Ervaren patiënten continuïteit van de (multidisciplinaire) zorg bij bijvoorbeeld (tijdelijke) uitval of vertrek van een lid van het multidisciplinaire team? (meerdere antwoorden mogelijk)*
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) Toelichting: [tekstbox]

 7. Ervaren patiënten dat er specifieke kennis over de zeldzame aandoening aanwezig is bij meer dan één specialist, of wordt er in geval van één specialist met specifieke kennis een tweede specialist opgeleid?
* (meerdere antwoorden mogelijk)
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) Toelichting: [tekstbox]

 8. Wat doen het expertisecentrum en uw patiëntenorganisatie samen om het patiëntenperspectief onderdeel te laten zijn van verbetering van zorg en onderzoek?*(meerdere antwoorden mogelijk)
 - a) Achterbanraadpleging bij de patiëntenorganisatie (bijv. vragenlijsten of groepsgesprekken)
 - b) Bijeenkomsten (zorgprofessionals en patiënten gezamenlijk)
 - c) (Ook) anders, namelijk: [tekstbox]

 9. Vraagt het expertisecentrum aan patiënten die onder behandeling zijn (of eventueel hun naasten) hoe zij de kwaliteit van de zorg ervaren (bij voorkeur schriftelijk)?*
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend

 10. Ervaren patiënten, wanneer dat voor hun aandoening nodig is, dat het expertisecentrum voor urgente zaken 24/7 bereikbaar is?*(ol style="list-style-type: none;"> - a) Ja
 - b) Nee, geef toelichting: [tekstbox]
 - c) Onbekend
-
11. Ervaren patiënten dat het expertisecentrum gemakkelijk benaderbaar en bereikbaar is voor consultatie door zorgverleners buiten het expertisecentrum (bijvoorbeeld voor second opinion, diagnose of behandeling)?*(ol style="list-style-type: none;">- a) Ja
- b) Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- c) Onbekend

12. Draagt het expertisecentrum, door middel van voorlichting aan zorgverleners, patiënten en hun naasten, bij aan meer kennis (o.a. over tijdige diagnose en goede zorg) over de aandoening(en) in deel 3?*
- a) Ja, geef toelichting: [tekstbox]
 - b) Nee, geef toelichting: [tekstbox]
 - c) Onbekend
13. Ervaren patiënten en naasten dat de door het expertisecentrum verstrekte informatie voldoet aan hun behoeften? (meerdere antwoorden mogelijk)*
- a) Ja, op medisch vlak
 - b) Ja, op psychologisch vlak
 - c) Ja, op sociaal en maatschappelijk vlak
 - d) Ja, voor laaggeletterden
 - e) Ja, voor visueel beperkten
 - f) Ja, in meerdere talen
 - g) Nee, want:
 - h) Onbekend
14. Is het expertisecentrum in staat over grensoverschrijdende zorg te adviseren (bij voorkeur binnen een ERN) of deze te coördineren, zowel wat betreft doorverwijzing van patiënten als lichaamsmateriaal (bloed, weefsel) naar het buitenland? *
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
15. Draagt het expertisecentrum bij aan het verzamelen en internationaal verspreiden van kennis bijvoorbeeld door middel van patiënt-beschrijvingen (casuïstiek) en/of een (nationaal of internationaal) register? *
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend

3. Vragen + eendoordeel per aandoening / ORPHA-code

Het expertisecentrum waarvoor u deze vragenlijst invult, heeft aangegeven beoordeeld te willen worden op onderstaande specifieke aandoeningen / Orpha-codes. U vindt de vragen voor de specifieke aandoeningen onder de tabjes.

Loopt u alle tabjes /aandoeningen langs en beantwoord steeds de eerste vraag om aan te geven of u als vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie de vragen voor de aandoening / Orpha-code kunt beantwoorden.

Als u deze eerste vraag met JA beantwoordt, vult u alle vragen in voor deze aandoening en geeft u aan het eind met JA of NEE aan of dit expertisecentrum volgens uw patiëntenorganisatie een officiële erkenning zou moeten krijgen voor deze aandoening / Orpha-code. Dit herhaalt u voor alle aandoeningen / ORPHA-codes waar het centrum voor beoordeeld wil worden.

Bent u klaar met Deel 3 Vragen + eendoordeel per aandoening / Orpha-code klik dan op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue' om naar Deel 4 te gaan.

Bij de beantwoording van de vragen gaat u zo veel mogelijk uit van de ervaring van de patiënten die u vertegenwoordigt.

1. Zeldzame aandoening 1 / Orpha-code
Orpha-code: (ingevuld)
Aandoening: (ingevuld)
2. Kunt u vragen over deze aandoening beantwoorden?* (verplichte vraag voor alle aandoeningen)
 - a) Ja (alle volgende vragen over deze aandoening zijn verplicht)
 - b) Nee (ga door naar de volgende aandoening of naar deel 4)
3. Wat is uw eigen inschatting van het aantal patiënten in Nederland met deze aandoening?
Totaal (aantal invullen) [tekstbox]
4. Heeft u contacten met voldoende patiënten met deze aandoening die het expertisecentrum bezoeken?
Totaal (aantal invullen) [tekstbox]
5. Is het expertisecentrum betrokken bij het zorgtraject van een (volgens u) voldoende aantal Nederlandse patiënten met deze zeldzame aandoening?
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
6. Ervaren patiënten dat het expertisecentrum de zorg voor deze aandoening levert zoals beschreven in het zorgpad?
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
7. Is er een richtlijn of vergelijkbaar kwaliteitsinstrument voor de genoemde aandoening of is deze in ontwikkeling? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - a) Ja
 - b) Ja, patiëntenorganisatie is betrokken (geweest)
 - c) Ja, er is ook een daarvan afgeleide patiëntenversie / patiënteninformatie beschikbaar (Naam van het document: [tekstbox])
 - d) Nee
 - e) Onbekend
8. Ervaart de patiënt dat het diagnostische traject, poliklinische controles bij verschillende disciplines en follow-up binnen de gehele zorgketen voor de genoemde aandoening gecoördineerd (op elkaar afgestemd) plaatsvinden?
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) Niet van toepassing
9. Organiseert het expertisecentrum een multidisciplinair overleg (MDO) voor deze aandoening met betrokken disciplines binnen de gehele zorgketen (binnen én buiten het expertisecentrum)?
 - a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) Niet van toepassing

10. Krijgen patiënten met de zeldzame aandoening vanuit het expertisecentrum zorg aangeboden door een vaststaand multidisciplinair team?
- Ja, alle relevante zorgverleners zijn betrokken
 - Nee, een multidisciplinair team is niet noodzakelijk voor de aandoening
 - Nee, de volgende typen zorgverlener ontbreken: [tekstbox]
 - Onbekend
11. Hoe worden patiënten geïnformeerd over de samenstelling van en rolverdeling binnen het multidisciplinair team? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Mondeling
 - Via het individueel zorgplan (IZP)
 - Via de website van het expertisecentrum
 - Anders, namelijk: [tekstbox]
 - Onbekend
12. Wanneer worden patiënten geïnformeerd over deze rolverdeling? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Bij start van het zorgproces
 - Onbekend
 - (ook) anders, namelijk: [tekstbox]
13. Is er een persoon aangewezen die de multidisciplinaire zorg binnen het expertisecentrum coördineert?
- Ja, een behandelend arts
 - Ja, een ander persoon dan een behandelend arts, namelijk: [tekstbox]
 - Nee
14. Ervaren patiënten dat de samenhang van de zorg geborgd is in geval van een multisysteem aandoening (bijv. via een hoofdbehandelaar)?
- Ja
 - Nee
 - Onbekend
 - Niet van toepassing (vertegenwoordigt geen multi-systeemaandoening)
15. Bestaan er meerdere erkende expertisecentra (of kandidaat expertisecentra die meedoen aan de huidige beoordelingsprocedure) voor de genoemde aandoening in Nederland?
- Ja
 - Nee, sla volgende vraag over
 - Onbekend
16. Wanneer er al één of meerdere expertisecentra zijn voor deze zeldzame aandoening, heeft erkenning van het expertisecentrum dan toch meerwaarde voor patiënten?
- Ja, geef een toelichting [tekstbox]
 - Nee, geef een toelichting [tekstbox]
 - Onbekend
17. Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere van deze erkende expertisecentra binnen Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek?
- Ja, op het gebied van patiëntenzorg (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe)
 - [tekstbox]
 - Ja, op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe) [tekstbox]
 - Nee, want dit is het enige expertisecentrum in Nederland
 - Nee
 - Onbekend

18. Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere centra **buiten** Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek voor genoemde aandoening (meerdere antwoorden mogelijk)
- a) Ja, op het gebied van patiëntenzorg binnen een European Reference Network (ERN)
 - b) Ja, op het gebied van patiëntenzorg, maar (ook) op een andere manier dan binnen een ERN
 - c) Ja, op het gebied van wetenschappelijk onderzoek binnen een ERN
 - d) Ja, op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, maar (ook) op een andere manier dan binnen een ERN
 - e) Nee
 - f) Onbekend
19. Wilt u dat het expertisecentrum voor de hierboven genoemde aandoening formeel wordt erkend?
- a) Ja
 - b) Nee
20. Wat is de belangrijkste reden voor uw antwoord in de vorige vraag? (een goede argumentatie is belangrijk)
- [Tekstbox]

4. Sterke punten en verbeterpunten van het expertisecentrum

U kunt hieronder desgewenst maximaal 5 sterke punten en maximaal 5 verbeterpunten benoemen. Deze verbeterpunten of sterke punten zouden verband moeten houden met eisen die aan expertisecentra worden gesteld. De eisen staan in dit document, de bijbehorende indicatoren staan op de VSOP-site.

De ingevulde verbeterpunten en sterke punten worden door het Beoordelingscomité letterlijk onder de aandacht gebracht van het (kandidaat) expertisecentrum.

Sterke punten van het expertisecentrum

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Verbeterpunten van het expertisecentrum

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

<Einde vragenlijst>