



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Beoordeling expertisecentra zeldzame aandoeningen 2022

Achterban raadplegen - waarom en hoe?

De VSOP benadert patiëntenorganisaties om een beoordeling te geven over een kandidaat expertisecentrum zeldzame aandoeningen (ECZA) dat voor één of meerdere zeldzame aandoeningen door VWS als ECZA erkend wil worden. De beoordeling door de patiëntenorganisatie vormt, samen met de beoordeling door medisch referenten, de basis voor het advies van het Beoordelingscomité aan VWS om een kandidaat ECZA al-dan niet als zodanig te erkennen.

Patiëntervaringen

Een bestuur van een patiëntenorganisatie wordt door de VSOP uitgenodigd om kandidaat ECZA te beoordelen aan de hand van een vragenlijst. De vragen sluiten aan op de eisen en indicatoren om erkende te worden zoals deze door VWS zijn opgesteld¹. Bepaalde vragen kan het bestuur beantwoorden op grond van hun relatie met het centrum, maar voor meerdere vragen is kennis van de ervaringen van patiënten noodzakelijk.

Wellicht bent u als bestuur onvoldoende op de hoogte van hoe patiënten met de aandoening waarvoor het kandidaat ECZA erkend wil worden, de zorg en begeleiding vanuit het centrum ervaren. Een achterbanraadpleging kan dat duidelijk maken. Hoe deze het beste kan worden opgezet hangt met name af van het aantal patiënten dat het centrum bezoekt. Voor een online-enquête dienen dat er minimaal 30 te zijn. Als uw patiëntenorganisatie is georganiseerd in bepaalde diagnosegroepen of u toegang hebt tot een bestand waarin ook de diagnoses zijn opgenomen, dan kunt u dit vrij eenvoudig nagaan. Is dat niet het geval, dan kan een algemene oproep u daar wellicht inzicht in geven.

Online raadpleging

Heeft u als bestuur het idee dat het kandidaat ECZA door een behoorlijk grote groep patiënten met de desbetreffende aandoening wordt bezocht, dan is het uitzetten van een online vragenlijst een goede optie. Voor een representatief beeld zijn minimaal 10 ingevulde online vragenlijsten nodig. Meestal vult zo'n 30% van de uitgenodigde patiënten een vragenlijst in. Om een online achterbanraadpleging uit te zetten moet u dus minimaal 30 patiënten met de specifieke aandoening die het kandidaat centrum bezoeken kunnen bereiken.

Wanneer uw bestuur ervoor kiest een online vragenlijst uit te zetten en over een eigen enquêtetool beschikt, dan kunt u deze daarvoor prima gebruiken. Het is dan wel wenselijk in ieder geval alle

¹ <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten/publicaties/2021/01/06/uitwerking-indicatoren-per-eis-voor-toetsing-ecza>

vragen te gebruiken die de VSOP heeft geformuleerd, aangezien deze aansluiten op de vragenlijst die het bestuur moet invullen. U kunt eventueel ook zelf vragen toevoegen.

Beschikt u niet over een eigen enquêtetool dan biedt de VSOP u de vragenlijst aan via de enquêtetool Survey Monkey. Als u zelf een Survey Monkey-abonnement heeft, kunnen we de vragenlijst in digitaal format met u delen. Is dat niet het geval, dan kunnen wij de achterbanraadpleging voor u verzorgen. Toevoegen van extra vragen is dan niet mogelijk. Na sluiting van de achterbanraadpleging genereert de VSOP een standaard rapportage die u als bestuur gebruikt bij de uiteindelijke beoordeling.

Uw bestuur kan dus zelf een achterbanraadpleging uitzetten of dat de VSOP laten doen. In beide gevallen dient u deze als bestuur zelf onder de aandacht te brengen bij uw achterban en er publiciteit aan te geven. Dit kan bijvoorbeeld in een (extra) nieuwsbrief, via social media of een oproep tijdens een ledenvergadering of patiëntendag als die in de periode van de achterbanraadpleging plaatsvindt. Want hoe meer reacties, hoe representatiever de uitkomsten zullen zijn.

Raadpleging d.m.v. gesprek

Zijn er per aandoening minder dan 30 patiënten en/of verwacht u per aandoening minder dan 10 reacties, dan kunt u beter een (online) gesprek met enkele patiënten organiseren waarin de ervaringen met de zorg en begeleiding in het centrum worden besproken. Een gesprek met enkele patiënten geeft vaak meer diepgang dan een online achterbanraadpleging en is dan een prima alternatief. Ook dan is het wenselijk de door de VSOP opgestelde vragen te gebruiken.

Het centrum beoordelen na een achterbanraadpleging

Als het goed is levert een achterbanraadpleging, in welke vorm dan ook, u input om de beoordelvingsvragen vanuit de ervaringen van patiënten in te vullen. Tips en meer uitleg over het invullen van de beoordelvingsvragenlijst in het AIMS-systeem geven we u in de handleiding (nu nog de versie van 2021, maar binnenkort ook de versie van 2022) en in enkele instructiebijeenkomsten begin juni. Het invullen van de beoordelvingsvragen kan tot en met de eerste week van juli.

VSOP geeft advies en ondersteunt

Patiëntenorganisaties die het moeilijk vinden om te bepalen of een achterbanraadpleging voor hen zinnig is en op welke manier zij dit moeten aanpakken, kunnen deelnemen aan de (online) bijeenkomst hierover op maandagavond 2 mei a.s. of voor advies contact opnemen met de VSOP.

Via [onze website](#) kunt u zich aanmelden voor de online bijeenkomst op 2 mei a.s.

Email: expertisecentra@vsop.nl

Telefoon: 035 - 6034096 (kantooruren ma-di-do)