



VSOP

PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Beoordeling expertisecentra zeldzame aandoeningen 2026

Achterban raadplegen – waarom, wanneer en hoe?

De VSOP benadert patiëntenorganisaties met het verzoek de aanvraag van (kandidaat-) expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) te beoordelen om 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

Het bestuur van een patiëntenorganisatie wordt door de VSOP uitgenodigd - mede namens het ministerie van VWS en de NFU - om kandidaat ECZA te beoordelen aan de hand van een vragenlijst. De vragen sluiten aan op de eisen en indicatoren om erkend te worden zoals deze door VWS zijn opgesteld¹. Bepaalde vragen kunt u beantwoorden op grond uw relatie met het centrum, maar voor meerdere andere vragen is het nodig inzicht te hebben in de ervaringen van patiënten met de zorg en begeleiding vanuit het centrum. Als dat niet bekend is, kunt u een achterbanraadpleging overwegen. U dient daarvoor dan op de hoogte te zijn van zowel de diagnose van patiënten, als bij welk centrum men onder behandeling is. Vaak zijn beide echter niet bekend.

Raadpleging d.m.v. gesprek

Verwacht u minder dan 10 specifieke reacties (diagnose & centrum) op een online raadpleging, dan kunt u het beste een (online) gesprek met enkele patiënten organiseren waarin de ervaringen met de zorg en begeleiding in het centrum worden besproken. Dat geeft vaak meer diepgang dan een online achterbanraadpleging en is daarvoor een prima alternatief.

Het is wenselijk daarvoor de door de VSOP opgestelde vragen te gebruiken, omdat deze zijn afgeleid van de eisen waaraan een ECZA moet voldoen en als zodanig ook aansluiten op de vragen die u als bestuur moet beantwoorden.

Online raadpleging

(Alleen) als u als bestuur verwacht dat het centrum door een behoorlijk grote groep patiënten met de desbetreffende specifieke aandoening wordt bezocht, is het uitzetten van een online vragenlijst effectief. 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 kunnen bereiken met de specifieke aandoening die het centrum bezoeken. Ook dan is het wenselijk in ieder geval alle vragen

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

te gebruiken die de VSOP heeft geformuleerd. U kunt desgewenst wel zelf vragen toevoegen. Beschikt u zelf niet over een enquêtetool, neem dan contact op met de VSOP om te bezien hoe wij u wellicht kunnen helpen.

U kunt de achterbanraadpleging – in welke vorm dan ook - onder de aandacht te brengen bij uw achterban en er publiciteit aan geven met bijvoorbeeld 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.

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. Is het u niet gelukt dit te organiseren, dan kan het toch waardevol zijn om als bestuur deel te nemen aan de procedure door alle vragen te beantwoorden die ingaan op zaken waar u wel mee bekend bent.

VSOP geeft advies en ondersteunt

Patiëntenorganisaties die meer willen weten over de ECZA-procedure, kunnen voor advies contact opnemen met de VSOP.

Email: expertisecentra@vsop.nl

Telefoon: 035 - 6034032 (kantooruren ma-woe-do ochtend)