

## Vragenlijst beoordeling ECZA vanuit de ervaring van patiënten

Deze vragenlijst(en) staat voor patiëntenorganisaties die deelnemen aan de beoordelingsprocedure klaar in het online AIMS-systeem waarvoor inloggegevens zijn verstrekt. De vragenlijst(en) dien(t)(en) 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 + eindoordeel 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](mailto: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 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](mailto: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?\*

  - 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)?\*

- 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  
Orphacode: (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?
- a) Ja, alle relevante zorgverleners zijn betrokken
  - b) Nee, een multidisciplinair team is niet noodzakelijk voor de aandoening
  - c) Nee, de volgende typen zorgverlener ontbreken: [tekstbox]
  - d) Onbekend
11. Hoe worden patiënten geïnformeerd over de samenstelling van en rolverdeling binnen het multidisciplinair team? (meerdere antwoorden mogelijk)
- a) Mondeling
  - b) Via het individueel zorgplan (IZP)
  - c) Via de website van het expertisecentrum
  - d) Anders, namelijk: [tekstbox]
  - e) Onbekend
12. Wanneer worden patiënten geïnformeerd over deze rolverdeling? (meerdere antwoorden mogelijk)
- a) Bij start van het zorgproces
  - b) Onbekend
  - c) (ook) anders, namelijk: [tekstbox]
13. Is er een persoon aangewezen die de multidisciplinaire zorg binnen het expertisecentrum coördineert?
- a) Ja, een behandelend arts
  - b) Ja, een ander persoon dan een behandelend arts, namelijk: [tekstbox]
  - c) Nee
14. Ervaren patiënten dat de samenhang van de zorg geborgd is in geval van een multisysteem aandoening (bijv. via een hoofdbehandelaar)?
- a) Ja
  - b) Nee
  - c) Onbekend
  - d) 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?
- a) Ja
  - b) Nee, sla volgende vraag over
  - c) Onbekend

16. Wanneer er al één of meerdere expertisecentra zijn voor deze zeldzame aandoening, heeft erkenning van het expertisecentrum dan toch meerwaarde voor patiënten?
- a) Ja, geef een toelichting [tekstbox]
  - b) Nee, geef een toelichting [tekstbox]
  - c) Onbekend
17. Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere van deze erkende expertisecentra binnen Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek?
- a) Ja, op het gebied van patiëntenzorg (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe)
  - b) [tekstbox]
  - c) Ja, op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe) [tekstbox]
  - d) Nee, want dit is het enige expertisecentrum in Nederland
  - e) Nee
  - f) 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 en bijbehorende indicatoren staan op de VSOP-site. De ingevulde verbeterpunten en sterke punten worden door het Beoordelingscomité letterlijk overgenomen in het advies aan het ministerie van VWS.

Sterke punten van het expertisecentrum

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Verbeterpunten van het expertisecentrum

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

<Einde vragenlijst>