

# Vragenlijst beoordeling ECZA vanuit de ervaring van patiënten

## 1. Algemene gegevens

### 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 per aandoening / ORPHA-code.

In dit deel wordt een overzicht gegeven van alle aandoeningen / ORPHA-codes waarop het expertisecentrum beoordeeld wilt worden. Per aandoening geeft u aan of u vanuit de ervaring van patiënten een oordeel kunt geven. Vervolgens vult u voor de aandoening(en) die u kunt beoordelen de vragenlijst in. Bij aandoeningen waarvoor u geen oordeel vanuit de ervaring van patiënten kunt geven, beantwoordt u bij de eerste vraag, dat u hierover geen oordeel kunt geven. U loopt dus alle aandoeningen langs.

DEEL 3: 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 de ervaringen van uw achterban.

DEEL 4: Eindbeoordeling per aandoening / ORPHA-code.

Per aandoening waarvoor u vanuit de ervaring van patiënten een oordeel kunt geven, geeft u in deel 4 aan of uw patiëntenorganisatie van mening is dat het centrum officieel een expertisecentrum mag zijn of niet. U geeft vervolgens een argumentatie in de tekstbox die daarvoor beschikbaar is.

DEEL 5: Verbeterpunten en sterke punten van het expertisecentrum.

De antwoorden in deel 5 worden door de Beoordelingscomité letterlijk overgenomen in het advies voor het ministerie van VWS.

Het invullen van een complete vragenlijst duurt 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. Indien uw bestuur niet zeker weet of men een bepaald centrum of specifieke aandoening / ORPHA-code voldoende vanuit de ervaring van uw achterban kunt beoordelen, kunt u contact opnemen met de VSOP voor het uitzetten van een vragenlijst onder uw achterban. Let er wel op dat u dit op korte termijn in gang zet, want in deze beoordelingsprocedure heeft u tot en met 12 juli 2021 de tijd om de vragen te beantwoorden.

### 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

e-mailadres

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)

CONCEPT

## 2. Vragen 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 even langs en beantwoordt 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 vraag met Ja beantwoordt, beantwoordt u alle vragen voor deze aandoening. Dit herhaalt u voor alle aandoeningen / ORPHA-codes waarvoor het centrum beoordeeld wil worden.

Bij de beantwoording van de vragen gaat u steeds uit van de ervaring van de patiënten die u vertegenwoordigt (vragen met een \* zijn verplicht).

Zeldzame aandoening 1 / Orpha-code

Orphacode: (ingevuld)

Aandoening: (ingevuld)

- 1) Kunt u vragen over deze zeldzame aandoening namens uw achterban beantwoorden?\*

  - a) Ja
  - b) Nee

  
- 2) Wat is uw eigen inschatting van het aantal patiënten in Nederland met deze aandoening?  
Totaal (aantal invullen) [tekstbox]
  
- 3) Heeft u contacten met voldoende patiënten met deze aandoening die het expertisecentrum bezoeken?  
Totaal (aantal invullen) [tekstbox]
  
- 4) 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
  
- 5) Ervaren patiënten dat het expertisecentrum de zorg voor deze aandoening levert zoals beschreven in het zorgpad?\*

  - a) Ja
  - b) Nee
  - c) Onbekend

- 6) 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
- 7) 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
- 8) 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
- 9) 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
- 10) 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
- 11) Wanneer worden patiënten geïnformeerd over deze rolverdeling? (meerdere antwoorden mogelijk)
- a) Bij start van het zorgproces
  - b) Onbekend
  - c) (ook) anders, namelijk: [tekstbox]

- 12) 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
- 13) 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)
- 14) 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
- 15) 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
- 16) 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) [tekstbox]
  - b) Ja, op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe) [tekstbox]
  - c) Nee, want dit is het enige expertisecentrum in Nederland
  - d) Nee
  - e) Onbekend
- 17) 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

### 3. Vragen over het expertisecentrum als geheel

In dit deel worden vragen gesteld over het expertisecentrum als geheel. Ga bij het beantwoorden van de vragen zoveel mogelijk uit van de ervaringen van uw achterban met dit expertisecentrum.

- 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 2?\*
- 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



#### 4. Eindbeoordeling per aandoening /ORPHA-code

Voor de aandoeningen / ORPHA-codes waarin u in Deel 2 vragen heeft beantwoord over het expertisecentrum, kunt u in Deel 4 uw eindoordeel geven.

U loopt hiervoor weer alle tabjes langs en beantwoordt voor elke aandoening de eerste vraag. Als u aangeeft dat u een eindoordeel kunt geven voor een bepaalde aandoening vult u ook de rest van de vragen in (vragen met een \* zijn verplicht)

Aandoening 1 /Orpha-code - De naam van de aandoening en Orpha-code waarover we uw eindoordeel vragen

Orpha-code

Naam aandoening

- 1) Kunt u op basis van de ervaringen van patiënten in de volgende vragen een eindoordeel geven over het expertisecentrum voor deze aandoening?\*
- a) Ja
  - b) Nee, u kunt nu verder met het eindoordeel voor de volgende aandoening of als de laatste aandoening is, verder gaan met deel 5
- 
- 2) Wilt u dat het expertisecentrum voor de hierboven genoemde aandoening formeel wordt erkend?
    - a) Ja
    - b) Nee
    - c) Geen oordeel
- 
- 3) Wat is de belangrijkste reden voor uw antwoord in de vorige vraag? (een goede argumentatie is belangrijk en wordt letterlijk overgenomen en met het advies van het beoordelingscomité meegestuurd naar het ministerie van VWS) \*  
[Tekstbox]

## 5. 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

CONCEPT