Zienswijzeprocedure

BEOORDELING ECZA 2026

20 oktober 2026

VSOP
PATIËNTENFEDERATIE
ZELDZAME
AANDOENINGEN

WELKOM

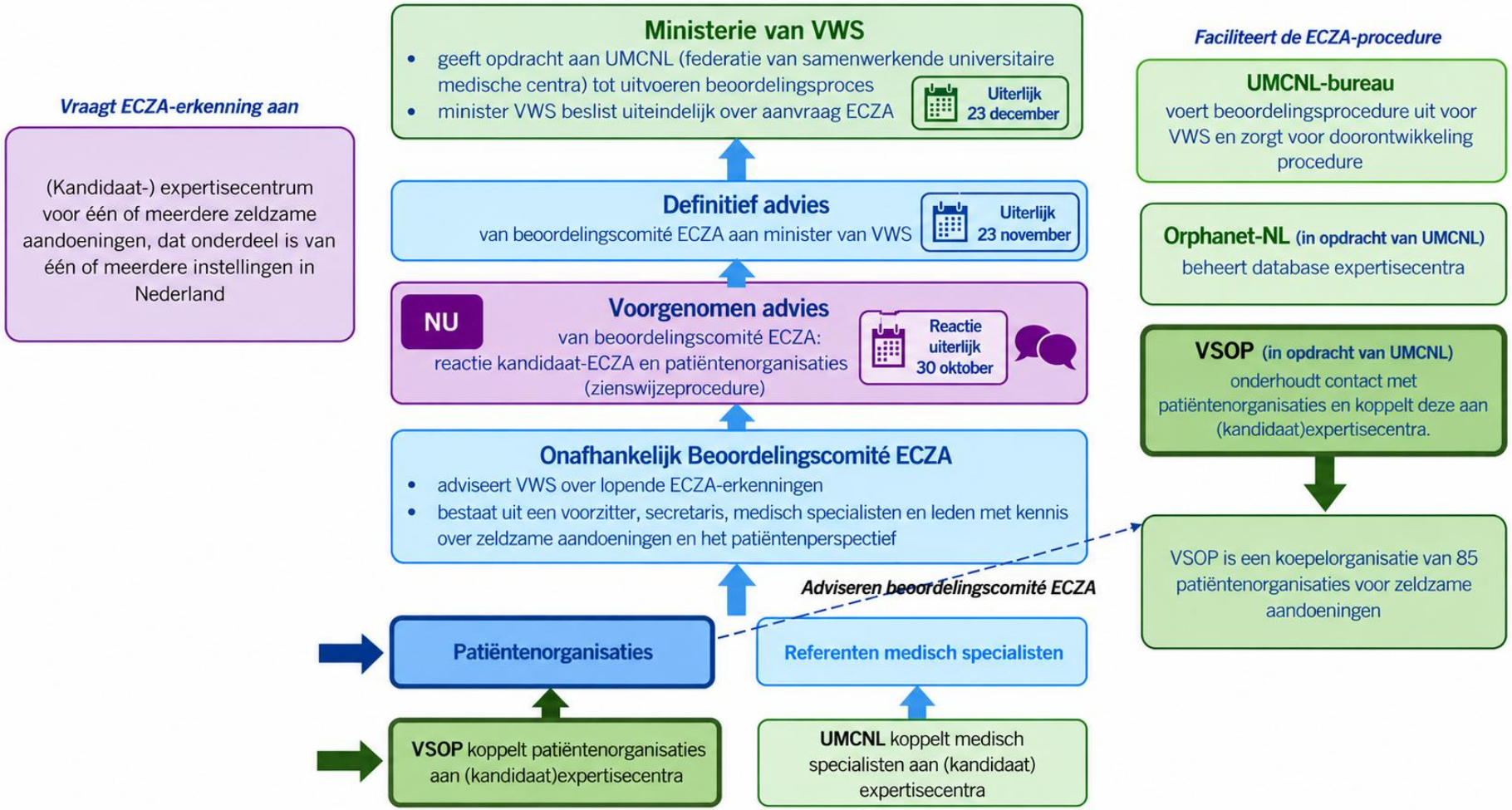
MARIA KORTEKAAS
VOORZITTER VSOP

AANLEIDING: VEEL VRAGEN VAN PATIENTENORGANISATIES

AGENDA

1. Welkom
2. Verantwoordelijkheden in ECZA-procedure en de rol van de patiëntenorganisatie
3. De Zienswijzeprocedure - uitleg
4. De Zienswijzeprocedure - AIMS
5. Vragen & reacties

Overzicht ECZA: wie doet wat?



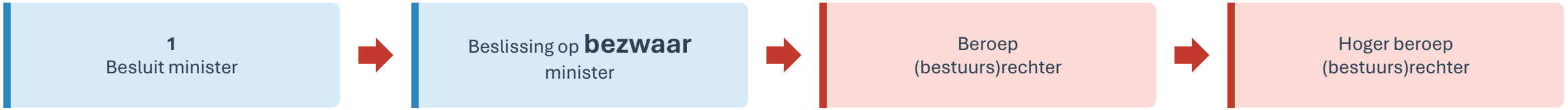
De rol van patiëntenorganisaties



Rechtsbescherming voor belanghebbenden

VSOP PATIËNTENFEDERATIE ZELDZAME AANDOENINGEN

Rechtsbescherming na besluit: bezwaar



Zienswijzeprocedure

Tijdens de zienswijzeprocedure krijgen de kandidaat-ECZA én de betrokken patiëntenorganisaties de gelegenheid om te reageren op het voorgenomen advies van het Beoordelingscomité.

Toetsing aan Beleidsvisie ECZA 2026 ook uitgewerkt in Werkinstructie beoordelingsprocedure ECZA

- Er zijn afwijzingen in verband met onvoldoende uitwerking zorgpad. Eisen aan zorgpad staan in Beleidsvisie ECZA (eis 1, indicator 1.1). Werkinstructie p. 25 en p. 26.
- Aanvraag op hoog niveau in de Orphanetclassificatie. In Werkinstructie is uitgewerkt waaraan een kandidaat-ECZA moet voldoen (p. 10 en p.11). Er zijn afwijzingen omdat dat dat volgens het Beoordelingscomité ECZA niet voldoende is uitgewerkt.
- Een overkoepelende zorgpad kan, maar er moet duidelijk zijn hoe de zorg voor de verschillende onderliggende ORPHAcodes binnen het centrum is georganiseerd.

Beleidsvisie ECZA en werkinstructie te downloaden via: https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/nuttige-documenten/

Zienswijzeprocedure

Tijdens de zienswijzeprocedure krijgen de kandidaat-ECZA én de betrokken patiëntenorganisaties de gelegenheid om te reageren op het conceptadvies van het Beoordelingscomité.

Belangrijk

- Lees de voorgenomen adviezen per expertisecentrum goed door. Er is duidelijk aangegeven waarom het voorgenomen advies een afwijzing betreft voor de betreffende Orphacode.
- Het gaat om **voorgenomen** adviezen en een deel van de vastgestelde tekortkomingen kunnen worden **gecorrigeerd** in deze zienswijzeprocedure door de kandidaat-expertisecentra in bijzonder als het gaat om uitwerking zorgpaden.
- Neem bij **afwijzingen** contact op met het expertisecentrum en stem de reactie op het voorgenomen advies desgewenst af.
- Als het tijdspad niet **haalbaar** is om te corrigeren, geef dat dan ook aan in de zienswijze. Geef dan aan waarom een afwijzing naar uw oordeel niet terecht is. Ook kunt u eventuele feitelijke onjuistheden in het advies benoemen.
- De uiterste datum voor het indienen van een zienswijze is 30 oktober 2026, 23.59 uur.

VSOP PATIËNTENFEDERATIE ZELDZAME AANDOENINGEN

AIMS

AANVRAAGECZA.NL

Vragen & reacties?



Dank voor jullie aandacht