

ECZA nieuwsbrief #1 – ronde 2026

Aan alle ECZA-contactpersonen,

Beste contactpersoon,

Dit jaar worden vele expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) (her)beoordeeld. De erkenning van deze centra door de minister van VWS in 2021 loopt namelijk na 5 jaar af. Om patiëntenorganisaties goed te informeren over de beoordelingsronde van 2026, heeft de VSOP een speciale ECZA-nieuwsbrief in het leven geroepen.

Rol van patiëntenorganisaties bij de beoordeling van expertisecentra

Patiëntenorganisaties leveren een belangrijke bijdrage aan de beoordeling van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA). Zij adviseren de adviescommissie (het beoordelingscomité) over de kwaliteit van zorg en de ervaringen van patiënten. Daarmee vervullen zij een rol die vergelijkbaar is met die van medisch referenten, die vanuit medisch-inhoudelijk perspectief adviseren.

Waar medisch referenten vooral kijken naar de medische en wetenschappelijke kwaliteit, brengen patiëntenorganisaties het perspectief van de patiënt in. Beide vormen van advies zijn essentieel voor een zorgvuldige en evenwichtige beoordeling van expertisecentra door het beoordelingscomité dat de minister adviseert om het centrum al dan niet te erkennen.

De VSOP coördineert het inbrengen van adviezen door patiëntenorganisaties. We lopen in deze nieuwsbrief de eerste stappen even met u door.

Koppeling aan expertisecentrum/centra in april 2026

Allereerst krijgt uw organisatie eind april bericht van de VSOP over het expertisecentrum/expertisecentra waarover uw organisatie wordt gevraagd advies uit te brengen. Als uw organisatie centra krijgt toebedeeld waarover u geen advies kunt uitbrengen, bijvoorbeeld omdat u het centrum niet kent, laat het ons dan weten. Uw organisatie moet immers wel kennis hebben van de zorg in het betreffende expertisecentrum om te kunnen adviseren. Uw organisatie hoeft in april nog geen advies uit te brengen. Die stap volgt pas in **juni 2026** via een vragenlijst in het digitale systeem AIMS. De vragenlijst is hier alvast in te zien: <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/nuttige-documenten/> Uiteraard kunt u ook zelf al bij uw

expertisecentrum/centra navragen of ze dit jaar een aanvraag gaan doen als u dat nog niet heeft gedaan.

U kunt op de website van het ministerie van VWS zien welke expertisecentra voor welke zeldzame aandoeningen in 2021 zijn erkend:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten/publicaties/2024/08/15/publicatieoverzicht-erkende-ecza>.

ECZA-achterbanraadpleging

Om goed te kunnen adviseren, is het belangrijk dat u weet hoe uw eigen achterban de zorg in deze centra ervaart. De VSOP heeft daarom een vragenlijst voor een achterbanraadpleging ontwikkeld die aansluit bij de ECZA-beoordeling. De vragenlijst voor 2026 vindt u [hier](#).

U kunt deze vragenlijst/achterbanraadpleging zelf invoeren in bijvoorbeeld google forms of survey monkey en per expertisecentrum, of desgewenst per Orphacode (per aandoening) uitzetten bij uw achterban. Lukt dat niet? Neem dan contact op met de VSOP. Het is verstandig om hier op tijd mee te starten, zodat uw organisatie begin juni klaar is voor de beoordeling.

ECZA-bijeenkomsten VSOP

Op twee momenten in **mei 2026** organiseren we een informatiebijeenkomst. U kunt zich aanmelden voor 1 van de 2 bijeenkomsten. Het is dus **niet** nodig om deze bijeenkomsten **allebei** te volgen.

De eerste online-informatiebijeenkomst vindt plaats op **dinsdagavond 12 mei** om half 8. U vindt hier de link en het aanmeldformulier:

<https://vsop.nl/actueel/agenda/informatiebijeenkomst-ecza-2026/>.

De tweede online-informatiebijeenkomst vindt plaats op **woensdagavond 20 mei** om half 8. U vindt hier de link en het aanmeldformulier:

<https://vsop.nl/actueel/agenda/informatiebijeenkomst2-ecza-2026/>.

Begin juni organiseert de VSOP een instructiebijeenkomst waarin meer uitleg wordt gegeven over AIMS, het onlinesysteem waarin u de vragenlijst invult. Deze online-instructiebijeenkomst vindt plaats op **maandagavond 1 juni** om half 8. Er is ook [een](#)

[handleiding](#) beschikbaar. U kunt zich hier aanmelden:
<https://vsop.nl/actueel/agenda/instructiebijeenkomst-ecza-2026/>

Meer informatie

Heeft u vragen over de ECZA-procedure? Neemt u dan contact op via expertisecentra@vsop.nl. Op de [VSOP-website](#) is ook veel informatie te vinden over de ECZA-procedure.

Vriendelijke groeten,

Namens de VSOP,

Dr. Ir. Marlieke Visser

Beleidsmedewerker

Aanwezig: ma, woe, do ochtend, vrij ochtend

VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

Ptolemaeuslaan 58

3528 BP Utrecht

T +31 35 603 40 32

www.vsop.nl