

Inleiding

Later in te voegen figuur: schematische weergave van het beoordelingsproces.

Welkom bij de vragenlijst voor de landelijke beoordeling van (kandidaat) expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA). Mede namens het ministerie van VWS en de NFU waardeert de VSOP het zeer dat u hieraan deelneemt.

Een kandidaat-ECZA (hierna: 'centrum') kan, voor het eerst of opnieuw, erkenning als ECZA aanvragen voor een of meer specifieke aandoeningen en/of clusters van aandoeningen. Namens uw bestuur adviseert u een Beoordelingscomité het centrum daarvoor al-dan-niet te erkennen door het invullen van de vragenlijst.

Referenten met medisch-specialistische en onderzoekservaring beoordelen de medische en wetenschappelijke aspecten van de door het centrum ingediende aanvraag. Het Beoordelingscomité weegt de adviezen van de patiëntenorganisaties en de referenten en brengt advies uit aan de minister van VWS.

Op de website van de VSOP vindt u veel achtergrondinformatie, waaronder de tijdslijnen (link). De deadline voor indiening is xxxxx. Eventuele vragen kunt u stellen aan expertisecentra@vsop.nl of telefonisch op werkdagen tussen 10.00 en 16.00 uur via 035- 603 40 xx.

Gegevens centrum

Naam zorginstelling: voorgevuld
Naam centrum: voorgevuld
Toetsingsnummer: voorgevuld
Naam contactpersoon: voorgevuld
Emailadres contactpersoon: voorgevuld

We gaan er van uit dat u als bestuur het te beoordelen centrum kent. Zo niet, dan kunt u de vragen waarschijnlijk niet representatief beantwoorden en verzoeken we u vriendelijk eerst contact op te nemen met de VSOP.

Gegevens patiëntenorganisatie

De voorgevulde gegevens kunt u niet wijzigen. Inzien deze onjuist zijn, neem dan contact op met de VSOP.

Naam organisatie: voorgevuld
P-Nummer: voorgevuld
Nummer KvK: voorgevuld
E-mailadres om in te loggen in AIMS: voorgevuld
Contactpersoon:
- Naam:
- Telefoonnummer:
- E-mail adres:

Selecteren van de aandoeeningen
(De tabel vereist verdere automatisering)

Het centrum vraagt voor onderstaande aandoeeningen erkenning. Per vermelde aandoening vragen we u aan te geven of deze onder uw organisatie valt en of u die aandoening ook daadwerkelijk wilt gaan beoordelen.

Uw oordeel voor een bepaalde aandoening zou ook voor een of meerdere andere meerdere aandoeeningen kunnen gelden, bijvoorbeeld een zeer vergelijkbare aandoening, of alle aandoeeningen die onder een bepaald cluster vallen. Om u onnodig werk te besparen kunt u zich in dat geval beperken tot de vragenlijst van een representatieve aandoening, of van een geheel cluster. U kunt daarom per aandoening aangeven of uw antwoorden ook gelden voor een of meer andere aandoeeningen.

Aandoening (cluster of specifieke aandoening)	I. Valt onder PO?	II. Wordt beoordeeld door PO?	III. Beoordeling geldt tevens voor (optioneel):			Etc.
			Aandoening 1: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld)	Aandoening 2: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld)	Aandoening 3: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld)	
Aandoening 1: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld)	Tickbox	Tickbox	Tickbox	Tickbox	Tickbox	
Aandoening 2: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld)	Tickbox	Tickbox	Tickbox	Tickbox	Tickbox	
Aandoening 3: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld)	Tickbox	Tickbox	Tickbox	Tickbox	Tickbox	
Etc.						

Toelichting tweedelige vragenlijst

De vragenlijst bestaat uit twee delen: (1) algemene vragen en (2) aandoeningsspecifieke vragen. Bij iedere vraag staat het nummer vermeld van de eis / indicator uit de Beleidsvisie van VWS. Beide delen bevatten vragen die u waarschijnlijk alleen kunt beantwoorden als u op de hoogte bent van de ervaringen van patiënten die bij het centrum onder behandeling zijn. Deze zijn aangeduid met 'E'. Daarnaast ook vragen die u als bestuur waarschijnlijk zelfstandig kunt beantwoorden op grond van uw bestaande relatie met, en kennis van het centrum. Die zijn aangeduid met 'B'.

De door u ingevulde vragenlijst wordt integraal voorgelegd aan het Beoordelingscomité. Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld door betrokkenen bij VWS, het Beoordelingscomité, VSOP, NFU en het betrokken centrum.

Overal waar sprake is van 'patiënten' betreft dit, indien van toepassing, ook hun ouders, verzorgers, naasten, etc.

Deel 1: Algemene vragen

U krijgt nu eerst de algemene vragenlijst aangeboden. Uw antwoorden zouden kunnen gelden voor meerdere of alle aandoeningen waarvoor het centrum wil worden erkend. U vult deze vragenlijst eerst, eenmalig in. Aan het eind kunt u aangeven voor welke aandoeningen die u eerder heeft geselecteerd, de ingevulde vragenlijst geldt. **Alleen voor die aandoeningen krijgt u vervolgens de aandoeningsspecifieke vragen aangeboden.**

Vraag vooraf

- 1.1** Is uw organisatie in de gelegenheid geweest om patiënten te vragen naar hun ervaringen met de zorg vanuit het centrum?
- Ja
 - Nee
- Eventuele toelichting:

Kwaliteit en continuïteit van zorg

- 1.2 B** Werkt het centrum samen met de regio en met andere centra?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
- Eventuele toelichting:
- 1.3 E** Ervaren patiënten samenhang in het totaal aan zorg die zij nodig hebben?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
- Eventuele toelichting:
- 1.4 E** Ervaren jongeren dat zij door het centrum goed worden begeleid bij de overgang naar de volwassenzorg?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
 - Niet van toepassing
- Eventuele toelichting:
- 1.5 E** Ervaren patiënten dat het centrum goed bereikbaar is, ook in urgente situaties?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
 - Niet van toepassing
- Eventuele toelichting:
- 1.6 B** Werkt het centrum mee aan de ontwikkeling en verspreiding van richtlijnen?
- Ja
 - nee
- Zo ja, werkt het daarbij samen met uw organisatie?
- o Ja
 - o Nee
- Eventuele toelichting:
- 1.7 E** Vraagt het centrum aan patiënten hoe zij de kwaliteit van zorg ervaren?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
- Eventuele toelichting:

Wetenschappelijk onderzoek

- 1.8 B** Is het centrum in staat een bijdrage te leveren aan nationale en/of internationale dataregistratie?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
- Eventuele toelichting:

Opleiding en kennisoverdracht

- 1.9 B** Acht u het centrum in staat de expertise en expertiseontwikkeling de komende vijf jaar te borgen?
- Ja
 - Onbekend
 - Nee
- Eventuele toelichting:

Samenwerking met andere partijen		
1.10	B	<p>Werken uw patiëntenorganisatie en het centrum samen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja, aan de kwaliteit van zorg (bijvoorbeeld de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden) - Ja, bij voorlichting aan patiënten - Ja, bij voorlichting aan zorgverleners. - Ander terrein, namelijk: - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>
1.11	B	<p>Deelt het centrum – gevraagd en ongevraagd – informatie, kennis en kunde met uw patiëntenorganisatie?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>
1.12	B	<p>Werkt het centrum in een nationaal en internationaal netwerk samen op het gebied van onderzoek en/of patiëntenzorg?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Onbekend - Nee <p>Toelichting:</p>
Informatie en communicatie		
1.13	E	<p>Ervaren patiënten dat het centrum fungeert als een informatieloket en vraagbaak voor patiënten en hun naasten?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Onbekend - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>
1.14	B	<p>Wordt het centrum geraadpleegd door andere instellingen en zorgverleners in verband met patiënten die (nog) niet onder behandeling zijn bij het centrum?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Onbekend - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>
1.15	E	<p>Ervaren patiënten dat het centrum hen zowel in algemene zin als persoonlijk goed voorlicht over de aandoening?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Onbekend - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>
Selectie van aandoeningen		
1.16		<p>Voor welke van de aandoeningen gelden uw antwoorden op deze vragenlijst?</p> <p>- Alle aandoeningen</p> <p>De volgende aandoeningen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aandoening 1: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld) - Aandoening 2: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld) - Aandoening 3: voorgevuld (ORPHA-code: voorgevuld) - Etc.
Doorgaan naar de aandoeningsspecifieke vragen?		
1.17	B	<p>Vindt u het centrum op grond van uw antwoorden voldoende gekwalificeerd om ook de aandoeningsspecifieke vragen te gaan beantwoorden?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Nee
1.18	B	<p>Wat is of zijn de belangrijkste reden(en) voor uw antwoord op de vorige vraag?</p>
		<p>Als u vraag 1.16 met ja heeft beantwoord gaat u verder met de aandoeningsspecifieke vragen (Deel 2). Als u deze vraag met nee heeft beantwoord kunt u er voor kiezen Deel 2 over te slaan en uw beoordeling hiermee te beëindigen.</p>
		<p><i>Bent u klaar met Deel 1? Klik dan op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue' als u Deel 2 wilt invullen.</i></p>

Deel 2: Beoordeling per aandoening

Het centrum vraagt erkenning aan voor specifieke ORPHA-codes. Zo'n code kan zowel een specifieke aandoening betreffen, als een cluster van aandoeningen. Indien het een cluster betreft, dient het centrum aan te tonen dat het voor een relevant deel van die aandoeningen voldoende expertise heeft. In deze vragenlijst wordt vanwege de leesbaarheid enkel de term aandoening gebruikt, ook als de ORPHA-code een cluster van aandoeningen betreft.

Informatie vooraf

Onderstaande informatie over de voorliggende aandoening is door het centrum in hun aanvraag opgenomen:

- Aandoeningsspecifiek zorgpad: link voorgevuld
- Patiëntenversie zorgpad: link voorgevuld

Indien een link ontbreekt, neemt u dan contact op met de VSOP.

Het centrum meldt in het afgelopen jaar de volgende aantallen patiënt met de aandoening te hebben gezien:

Volwassenen:

- Totaal (bezoeken, behandelingen en follow-up contacten):
- Nieuwe contacten:

Kinderen en jongeren (0-18 jaar):

- Totaal (bezoeken, behandelingen en follow-up contacten):
- Nieuwe contacten:

Vraag vooraf

2.1	Is uw organisatie in de gelegenheid geweest om patiënten met deze aandoening te vragen naar hun ervaringen met de zorg vanuit het centrum? <ul style="list-style-type: none">- Ja- Nee Eventuele toelichting:
------------	--

Kwaliteit en continuïteit van zorg

2.2	E	Ervaren patiënten met deze aandoening dat het centrum goede behandeling, begeleiding en follow-up begeleiding levert? <ul style="list-style-type: none">- Ja- Onbekend- Nee Eventuele toelichting:
2.3	E	Is voor patiënten duidelijk wie voor hen het aanspreekpunt is bij dit centrum en dat zo nodig overleg kan plaatsvinden met andere specialisten? <ul style="list-style-type: none">- Ja, binnen het centrum- Ja, buiten het centrum- Onbekend- Nee Eventuele toelichting:
2.4	E	Zijn patiënten met deze aandoening tijdig geïnformeerd over de samenstelling van, en rolverdeling binnen het multidisciplinair team? <ul style="list-style-type: none">- Ja- Onbekend- Nee Eventuele toelichting:
2.5	B	Is het multidisciplinaire team zoals vermeld in het zorgpad volgens u compleet? <ul style="list-style-type: none">- Ja- Nee- Geen oordeel Eventuele toelichting:
2.6	B	Wilt u eventueel reageren op andere onderdelen van het zorgpad en/of de patiëntenversie daarvan? <ul style="list-style-type: none">- Nee Ja, als volgt:

2.7	B	<p>Wanneer er momenteel al één of meer bestaande expertisecentra voor deze aandoening zijn erkend, heeft erkenning van dit centrum voor die aandoening dan toch meerwaarde?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Nee - Geen mening <p>Eventuele toelichting:</p>
2.8	B	<p>Is het centrum betrokken bij het zorgtraject van een voldoende aantal patiënten met de aandoening?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Nee - Geen mening <p>Eventuele toelichting:</p>
Wetenschappelijk onderzoek		
2.9	B	<p>Heeft het centrum in de afgelopen 10 jaar relevante wetenschappelijke artikelen over de aandoening gepubliceerd?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Onbekend - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>
2.10	B	<p>Is het centrum in staat subsidies te krijgen voor onderzoek naar de zeldzame aandoening?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Onbekend - Nee <p>Eventuele toelichting:</p>

Advies per aandoening		
2.11	B	<p>Adviseert u het Beoordelingscomité het centrum voor deze aandoening te erkennen als ECZA?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja - Nee - Geen oordeel
2.12	B	<p>Wat is of zijn de belangrijkste reden(en) voor uw antwoord op de vorige vraag?</p>
<p><i>Bedankt voor het invullen!</i></p> <p><i>Als u klaar bent met Deel 2 klikt op "Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue" en vervolgens op verzend vragenlijst / submit form.</i></p> <p><i>Pas als de vragenlijst succesvol is verzonden bent u helemaal klaar.</i></p>		
<p>Eventuele procedurele toelichting door het VSOP-bureau</p>		