

## Achterbanraadpleging

*Marlieke Visser*



- De verwachting is dat dit jaar zeer veel expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA's) een erkenning aanvragen.
- Dat betekent dat de kans groot is dat uw patiëntenorganisatie wordt gevraagd 1 of meerdere ECZA's te beoordelen.
- Neem daarom contact op met uw ECZA('s) om te vragen of zij een erkenning gaan aanvragen.
- Wij adviseren u om een achterbanraadpleging te doen.
- Alleen als u al weet welke ECZA's een erkenning gaan aanvragen, heeft een achterbanraadpleging nut.

- Patiëntenorganisaties beoordelen ECZA (in juni) aan de hand van een vragenlijst in het online systeem AIMS, zie <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/nuttige-documenten/>
- Bepaalde vragen kunt u beoordelen op basis van uw relatie met het centrum, maar voor meerdere vragen is het nodig inzicht te hebben in de ervaringen van patiënten met de zorg en begeleiding van het centrum. Hiervoor raden wij de achterbanraadpleging (ABR) aan.
- De VSOP heeft hiervoor de ABR vragenlijst opgesteld die u bij uw achterban kunt uitzetten, zie <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/nuttige-documenten/> en volgende dia.

# Vragen Achterbanraadpleging

## Vragen achterbanraadpleging t.b.v. beoordelingsprocedure expertisecentra 2026

1. Ik ben:
- a. Patiënt
  - b. Ouder of naaste van een patiënt

Als u de vragenlijst als ouder of naaste van een patiënt invult, kunt u overal waar 'u' staat lezen: de 'patiënt'.

2. Sinds wanneer komt u voor behandeling, begeleiding en controle-afspraken in dit (kandidaat-) expertisecentrum?
- a. Minder dan 5 jaar
  - b. Sinds 5-10 jaar
  - c. Meer dan 10 jaar
  - d. Weet niet
  - e. Niet meer onder behandeling
3. Vindt u dat de zorg die u nodig heeft voor uw aandoening in het centrum goed op elkaar is afgestemd?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
4. Heeft u problemen ervaren bij de overgang van de specialist die kinderen behandelt (zoals kinderarts, kinderdermatoloog, etc.) naar de specialist voor volwassenen voor de betreffende aandoening?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
  - d. Niet van toepassing
5. Kunt u het centrum gemakkelijk bereiken, ook in dringende situaties?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
  - d. Niet van toepassing
6. Vraagt het centrum wel eens naar uw mening over de kwaliteit van de behandeling, controles en onderzoeken die u krijgt voor uw aandoening?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
7. Kun u bij de specialisten, verpleegkundigen, etc. van het centrum goed terecht met vragen over uw aandoening?
- a. Ja

8. Kun u bij de specialisten, verpleegkundigen, etc. van het centrum goed terecht met vragen over uw aandoening?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
9. Vindt u dat het centrum goede zorg en ondersteuning biedt, zowel tijdens als na uw behandeling?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
10. Is het voor u duidelijk wie uw aanspreekpunt is bij het centrum?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee
11. Is het voor u duidelijk dat er, als het nodig is, overleg kan plaatsvinden met andere specialisten?
- a. Ja
  - b. Onbekend
  - c. Nee

Hoe zet ik de achterbanraadpleging uit?

- U kunt de vragen opnemen in bijvoorbeeld Google Forms of Survey Monkey en uitzetten bij uw achterban.
- Lukt dit niet? Neemt u dan contact op met de VSOP. Wij gaan kijken hoe we u kunnen helpen.

- Alleen bij een bepaald aantal patiënten is de vragenlijst effectief:
  - Voor een representatief beeld zijn min. 10 ingevulde vragenlijsten nodig.
  - Meestal vult ongeveer 30% een vragenlijst in.
  - Dat betekent dat u min. 30 patiënten moet kunnen bereiken.
- Verwacht u minder dan 10 reacties, dan adviseren wij u een (online) gesprek met enkele patiënten. Dat geeft meer diepgang en is een prima alternatief.
- Publiciteit achterbanraadpleging: (extra) nieuwsbrief, social media, oproep ledenvergadering of patiëntendag.

VSOP-website:

<https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/nuttige-documenten/>

Vragen en advies via:

[\*\*expertisecentra@vsop.nl\*\*](mailto:expertisecentra@vsop.nl)

Telefonische hulplijn:

**035 – 603 4032 (ma, woe, do ochtend, vrij ochtend)**



V S O P

Veel succes!

