

Positie VSOP m.b.t. de Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA)

Korte notitie t.b.v. een inhoudelijke bespreking tijdens de ledenbijeenkomst van 18 februari 2025 met het oog op nadere uitwerking, waar nodig.

De Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA) zijn essentieel voor de zorg voor, en begeleiding van mensen met een zeldzame aandoeningen en hun naasten. Sinds het begin van deze eeuw heeft de VSOP zich dan ook ingezet voor de totstandkoming en doorontwikkeling van deze centra.

Het VSOP-bestuur kiest bewust voor een positie waarin de VSOP naast belangenbehartiger (a) ook medeverantwoordelijkheid neemt voor de uitvoering (b) en advisering (c). Ook dat biedt kansen om het belang van de patiënt centraal te stellen.

a) De VSOP als belangenbehartiger

De ECZA moeten op basis van de juiste uitgangspunten (beleidsvisie, erkenningscriteria), toereikende middelen (personeel, financieel) en infrastructuur (registries, netwerken, etc.) in staat worden gesteld optimaal te functioneren. Daarin vinden zij patiëntenorganisaties en de VSOP aan hun zijde. Als belangenbehartiger zetten we ons ook op dit terrein in voor goed overheidsbeleid vanuit Nederland en Europa.

b) De VSOP als mede-uitvoerder beoordelingsprocedure

Het VSOP-bureau faciliteert patiëntenorganisaties om hun formele rol in de beoordeling van kandidaat-ECZA te kunnen vervullen. Deze dienstverlening richt zich op alle patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen, zowel leden als niet-leden van de VSOP. De VSOP doet dit als onderaannemer van de NFU in opdracht van het ministerie van VWS, zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2024-39439.html>.

c) De VSOP als adviseur

De VSOP draagt kandidaten voor, voor het lidmaatschap van de Klankbordgroep en het Beoordelingscomité.

Klankbordgroep

De Klankbordgroep adviseert de NFU t.a.v. de uitvoering. De door de VSOP afgevaardigde leden betreft iemand met een directe binding met een patiëntenorganisatie en iemand met een directe binding met de VSOP (bestuur of bureau).

Beoordelingscomité

Het Beoordelingscomité adviseert de minister betreffende de erkenning van (kandidaat-)ECZA, na toetsing van de adviezen van medisch referenten en patiëntenorganisaties aan het beleidskader van VWS. De door de VSOP voorgedragen leden besteden daarbij extra aandacht aan de adviezen van patiëntenorganisaties.

Het VSOP-bureau (zie b) staat met de voorgedragen leden in contact en voorziet hen van relevante informatie.

Als een door de VSOP voorgedragen lid van het Beoordelingscomité door het ministerie van VWS wordt gevraagd deel te nemen aan een hoorzitting i.h.k.v. een bezwaarprocedure, en daar een patiëntenorganisatie bij betrokken is, dan zal deze daarover worden geraadpleegd.

Transparantie

Om bij de uitvoering van deze taken iedere mogelijke belangenverstrengeling te vermijden, is optimale transparantie van belang, zowel in de communicatie als in de vormgeving en beschrijving van processen. Daarnaast moeten er voldoende onderscheid zijn tussen, en diversiteit binnen het Beoordelingscomité en de Klankbordgroep, zodat betrokkenen elkaar scherp kunnen houden t.a.v. de positie die men op dat moment inneemt.