VSOP

Informatiebijeenkomst Beoordeling ECZA 2022

2 februari 2022

Deel 1

Cor Oosterwijk
Ilze Roelofs
Silvia van Breukelen

VSOP

Agenda deel 1

Patiëntenorganisaties met weinig /geen basiskennis en/of nieuw in de procedure

1. Waarom is er een beoordeling expertisecentra voor zeldzame aandoeningen?
2. Wat houdt de beoordeling ECZA in?
3. Wat is de rol van een patiëntenorganisatie in deze procedure?
4. Wat is de rol van de VSOP?
5. Resterende vragen

19.50 uur	Pauze
20.00 uur	Start deel 2

VSOP

VSOP

ADCA/Ataxie Ver Nederland • ALS Patients Connected • Bardet-Biedl Syndroom • St Belangengroep MEN • Belangenver LOA/LHON • Belangenver van Kleine Mensen BVKM • Belangenver Von Hippel-Lindau • CareBrittleBones • CMTC-OVM • Contactgroep Marfan Nederland CMN • Cure ADOA Foundation • DEBRA • DSD Nederland • FOP St Nederland • Fragiele X Ver • Fsign - De Fabry Support & Informatie Groep • Galactosemiever • HEVAS • HME - MO Ver Nederland • Huid Nederland • Interstitiële Cystitis PatiëntenVer ICP • Jeugdreuma Ver Nederland JVN • Kabuki St • Korter Maar Krachtig - Ver voor geamputeerden KMK • LaPosa - Landelijke patiënten en ouderver voor schedel en/of aangezichts-aandoeningen • LGD Alliance Europe • Lichen Planus Ver Nederland LVPN • Longfibrose Patiëntenver • Macula Ver • Marshall-Smith Syndrome Research Foundation • Mastocytosever Nederland • Nederlandse Cystic Fibrosis St NCFS • Nederlandse Hypofyse St NHS • Nederlandse Klinefelter Ver • Nederlandse Rett Syndroom Ver • Nederlandse Ver van Hemofilie-Patiënten NVHP • Nederlandse Ver van Patiënten met sternocostoclaviculaire hyperostose SCCH • Nederlandse Ver voor Heriditair Angio Oedeem en Quinck's Oedeem • Nederlandse Ver voor mensen met een wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom • Nederlandse Ver voor Patiënten met Paragangliomen NVPG • Neurofibromatose Ver Nederland NFVN • Nierpatiënten Ver Nederland NVN • OSCAR Nederland • Parkinson Ver Patiëntenver Acute Porfyrie • Patiëntenver fibreuze dysplasie • PKU Ver Nederland • Platform CHD • Prader Willi St • SGA Platform • Spierziekten Nederland SN • St AA & PNH Contactgroep • St Amyloïdose Nederland • St Christianson Syndrome Europe CS-Europe • St De 9e van…. • St De Ontbrekende Schakel • St Diagnose Kanker SDK • St Down Syndroom SDS • St GNAO NL • St Huidlymfoom • St IJzersterk • St Kans voor PKAN kinderen • St LMNA Cardiac • St Lynch Polyposis • St MRK-vrouwen • St NephcEurope • St Nina Foundation • St Noonan Syndroom • St Orthostatische Tremor • St Overdruksyndroom NL SOS NL • St Patiëntenplatform Sarcomen • St PCD Belangengroep • St Pierre Robin Europe • St Pulmonale Hypertensie • St RPF • St Rubinstein-Taybi Syndroom • St Steun 22q11 • St Tubereuze Sclerosis Nederland STSN • St Usher Syndroom • St voor Afweerstoornissen SAS • Syringomyelie Patiënten Ver • TAPS-support • Turner Contact • Vasa Previa St • Vasculitis St • Ver Angelman Syndroom Nederland • Ver Anusatresie • Ver Cornelia de Lange Syndroom • Ver MED – SED • Ver Oog in Oog • Ver Osteogenesis Imperfecta VOI • Ver Ouderen en Kinderen met Slokdarmafsluiting VOKS • Ver van Ehlers Danlos patiënten VED • Ver van Huntington • Ver van Patiënten met E.P.P. • Ver voor Allergie Patiënten VAP • Ver voor Ichthyosisnetwerken • Ver Ziekte van Hirschsprung • Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten VKS • XLH Ver Nederland • Zeldsamen

VSOP

Waarom expertisecentra?

Nationaal doelen:

- Voor zowel patiënten als zorgverleners zichtbaar maken waar de expertise voor een bepaalde zeldzame aandoening zich bevindt.
- Samenwerking mogelijk maken: onderling en tussen patiëntenorganisatie en centrum.

Europees doel:

Samenwerking mogelijk maken met expertisecentra in andere lidstaten binnen een European Reference Networks (ERN)

Voorwaarden:

- Onafhankelijke beoordeling vanuit medisch-wetenschappelijk en patiëntenperspectief.
- Formele bekrachtiging door de overheid

VSOP

Europese Referentie Netwerken (ERN's)

- 24 ERN's
- ± 200 aangesloten Nederlandse expertisecentra

ERN BOND botziekten
ERN CRANIO craniofaciale anomalieën en kno-aandoeningen (keel, neus en oren)
Endo-ERN endocriene ziekten
ERN EpiCARE epilepsie
ERKNet nierziekten
ERN-RND neurologische ziekten
ERNICA erfelijke en aangeboren ziekten
ERN LUNG longziekten
ERN Skin huidaandoeningen
ERN EURACAN volwassen kankers (vaste tumoren)
ERN EuroBloodNet bloedziekten
ERN eUROGEN urogenitale ziekten
ERN EURO-NMD neuromusculaire ziekten
ERN EYE oogziekten
ERN GENTURIS genetische tumorrisico's
ERN GUARD-HEART hartziekten
ERN ITHACA aangeboren misvormingen,ontwikkelingsanomalieën, zeldzame verstandelijke handicaps
MetabERN erfelijke stofwisselingsstoornissen
ERN PaedCan kinderkanker (hemato-oncologie)
ERN RARE-LIVER leverziekten
ERN ReCONNET bindweefsel- en musculoskeletale ziekten
ERN RITA immunologische, auto-inflammatoire en auto-immuunziekten
ERN TRANSPLANT-CHILD transplantaties bij kinderen
VASCERN zeldzame multisystemische vasculaire ziekten

http://ec.europa.eu/health/ern/policy_en
http://www.eurordis.org/content/about-european-reference-networks
http://www.rd-action.eu/european-reference-networks-erns/coordination-of-rare-disease-erns

Wat vooraf ging ….

2021: https://vsop.nl/2030/

2009

Official Journal of the European Union

COUNCIL RECOMMENDATION
of 8 June 2009
on an action in the field of rare diseases
(2009/C 151/02)

HEREBY RECOMMENDS THAT MEMBER STATES:

I. PLANS AND STRATEGIES IN THE FIELD OF RARE DISEASES

1. Establish and implement plans or strategies for rare diseases at the appropriate level or explore appropriate measures for rare diseases in other public health strategies, in order to aim to ensure that patients with rare diseases have access to high-quality care, including diagnostics, treatments, habilitation for those living with the disease and, if possible, effective orphan drugs, and in particular:

IV. CENTRES OF EXPERTISE AND EUROPEAN REFERENCE NETWORKS FOR RARE DISEASES

11. Identify appropriate centres of expertise throughout their national territory by the end of 2013, and consider supporting their creation.

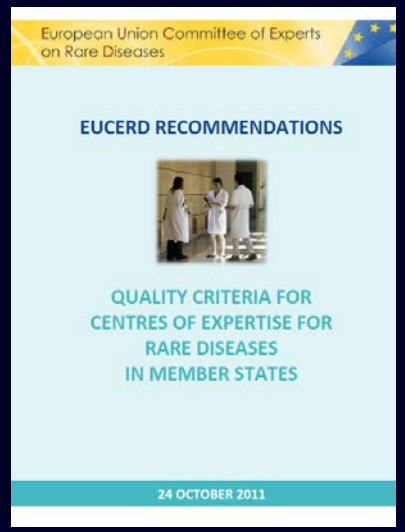
12. Foster the participation of centres of expertise in European reference networks respecting the national competences and rules with regard to their authorisation or recognition.

VI. EMPOWERMENT OF PATIENT ORGANISATIONS

18. Consult patients and patients' representatives on the policies in the field of rare diseases and facilitate patient access to updated information on rare diseases.

19. Promote the activities performed by patient organisations, such as awareness-raising, capacity-building and training, exchange of information and best practices, networking and outreach to very isolated patients.

2011



2013

Breng expertisecentra voor zeldzame ziekten onder werking van de WBMV.

Wijs op transparante wijze expertisecentra aan waarbij gebruik wordt gemaakt van bestaande uniforme criteria.

2017

Iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte krijgt tijdig een accurate diagnose, ontvangt netwerkzorg en behandeling (waar nodig grensoverschrijdend) die aansluit bij de individuele behoefte. Om dit mogelijk te maken dienen de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen een zodanige positie te krijgen dat aan alle voorwaarden kan worden voldaan, zoals het vormen van een netwerk met zorgverleners in de regio van de patiënt en andere instanties zoals gemeenten en zorgverzekeraars.
Participatie van mensen met een zeldzame ziekte en hun organisaties is hier een onlosmakelijk onderdeel van.

Expertisecentra: voor welke aandoeningen aanvragen?

- Specifieke zeldzame aandoeningen
- Minimaal 1 groep van aandoeningen (ERN-subthema) voor ERN-aansluiting
- In totaal max. 15 Orphacodes

Eisen kwaliteit van zorg & onderzoek

Het kandidaat ECZA…

Kwaliteit van zorg

1. … is, indien relevant voor de specifieke zeldzame aandoening, in staat tot het leveren van kwalitatief hooggespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up.
2. … levert inbreng bij ontwikkeling van zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.
3. … coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke zeldzame aandoening.
4. … levert de zorg met een vaststaand MD-team.
5. … beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

Onderzoek

6. … verricht (basaal) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor erkenning als ECZA is verzocht en publiceert hierover.

Overige eisen

Continuïteit

7. … zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor de erkenning is gevraagd, van kinderjaren, via adolescentie tot en met en gedurende de volwassen leeftijd.
8. Het kandidaat ECZA draagt zorg voor de opleiding en de overdracht van kennis naar leden van het MD-team.

Samenwerking

9. … werkt met patiënten(organisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

10…. werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere centra in binnen- en buitenland.

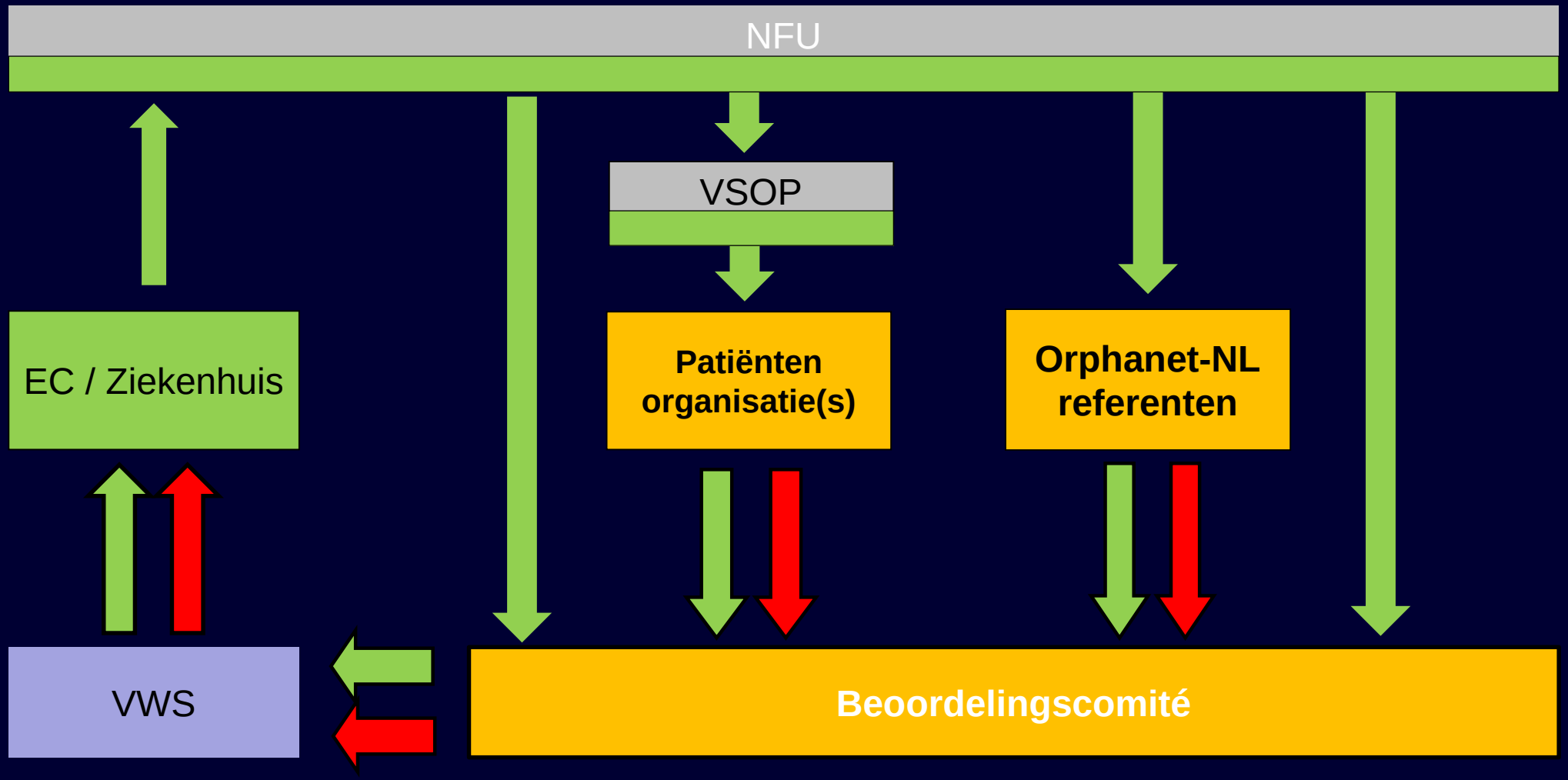
Informatie en communicatie

11…. fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.

Grensoverschrijdende gezondheidszorg

12. Indien een kandidaat ECZA als ECZA is erkend, dient hij is staat te zijn om deel te nemen aan een ERN en coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters kunnen worden doorverwezen.

Beoordelingsprocedure



https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/zeldzame-aandoeningen
https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/beoordeling-expertisecentra/
https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen

Situatie tot eind 2021

Aantal expertisecentra per ziekenhuis

NFU

VSOP

Zichtopzeldzaam.nl

Home | FAQ Contact | AA

ZICHT OP ZELDZAAM

Kwaliteitsstandaarden Zeldzame Aandoeningen

VSOP

Zeldzame Ziekten

Organisaties | Aandoeningen | Docs | ExpCen

Zoekopties

Filteren | Zoeken

Ziekenhuis

- AMC
- Erasmus MC
- LUMC
- MUMC+
- Radboudumc
- UMCG
- UMCU
- VUmc
- NKI-AvL
- Overige

Expertisecentra

Zoekt u een expertisecentrum voor een bepaalde aandoening? Ga dan naar de tab Aandoeningen en vul de Nederlandse naam van de aandoening in.
Kunt u het daar niet vinden? Zoek dan **hier** op de **Engelse term** van de aandoening.

Vindt u niet wat u zoekt, probeer dan **de Europese database** www.orpha.net of **de zoekmachine** expertise-zoeker van het Erfocentrum.

Kijk voor meer tips op FAQ.

Resultaten exporteren

Alle expertisecentra

AMC & VUmc & LUMC-Center for Hereditary Retinal Diseases Leiden Amsterdam Meer ›

VSOP

De rol van een patiëntenorganisatie: beoordeling

Bestuur patiëntenorganisatie beoordeelt kandidaat expertisecentrum zeldzame aandoeningen:

- voor de aandoeningen / orphacodes die patiëntenorganisatie vertegenwoordigt
- voor het ERN-subthema: groep van aandoeningen / orphacode t.b.v. ERN-aansluiting
- voor het centrum als geheel (indien mogelijk)

op basis van ervaring achterban en eigen ervaring

VSOP

De rol van een patiëntenorganisatie: voorbereiding

Aan de juiste aandoeningen (Orphacodes) gekoppeld?
Is er voldoende kennis om kandidaat ECZA te beoordelen?

Beoordeling patiëntenorganisatie gebaseerd op:

- Ervaringen van de achterban met betreffende aandoening(en)
- Ervaringen van het bestuur met het kandidaat ECZA
- Zorgpad(en) van het kandidaat ECZA

→ Eventueel achterbanraadpleging
Eventueel contact met het kandidaat ECZA (zorgpad)

VSOP

Hoe geeft de patiëntenorgansiatie een beoordeling?

Via AIMS: online systeem voor beoordeling ECZA

Per te beoordelen expertisecentrum één vragenlijst in AIMS-inbox

- vragen voor één of meerdere aandoeningen
- vragen over een ERN-subtheme
- vragen over het centrum als geheel

Alles ingevuld dat u kunt invullen? Dan vragenlijst opslaan en indienen
VSOP controleert uw vragenlijst voordat deze doorgaat naar BC-secretaris

Financiële tegemoetkoming aanvragen in het najaar

VSOP

Wat is de rol van de VSOP?

VSOP koppelt patiëntenorganisties aan kandidaat ECZA op basis van aandoeningen

VSOP ondersteunt patiëntenorganisaties in de voorbereiding, tijdens en na beoordeling

- achterbanraadpleging
- instructiebijeenkomsten
- informatie
- inloggegevens AIMS
- problemen
- advies
- controleert ingediende vragenlijsten
- Informeert over de (voorlopige) uitkomsten

Twee VSOP-ers in beoordelingscomité; bewaken patiëntenperspectief

VSOP

Expertisecentra & aandoeningen per patiëntenorganisatie

Nr EC	Aandoening	Orphacode	Patiëntenorganisatie	P	PNR	-U	UNR
G-9-1	Rare ataxia	ORPHA:102002	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1838
G-9-6	Rare ataxia	ORPHA:102002	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1837
G-9-9	Autosomal recessive cerebellar ataxia	ORPHA:1172	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1839
G-22-9	CLIPPERS	ORPHA:284448	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1907
G-9-9	Epilepsy and/or ataxia with myoclonus as major feature	ORPHA:306756	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1840
G-9-9	Autosomal dominant cerebellar ataxia	ORPHA:99	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1841
G-9-10	Autosomal dominant cerebellar ataxia	ORPHA:99	ADCA/Ataxie Vereniging NL	P	1	U	1842
G-24-12	Cerebral autosomal dominant arteriopathy-subcortical infarcts-	ORPHA:136	Alzheimer NL	P	2	U	1821
G-9-9	Pantothenate kinase-associated neurodegeneration	ORPHA:157850	Alzheimer NL	P	2	U	1822
G-24-12	Cerebral autosomal recessive arteriopathy-subcortical infarcts-	ORPHA:199354	Alzheimer NL	P	2	U	1823
G-9-4	Neuronal intranuclear inclusion disease	ORPHA:2289	Alzheimer NL	P	2	U	1827
G-9-4	Frontotemporal dementia with motor neuron disease	ORPHA:275872	Alzheimer NL	P	2	U	1828
G-9-4	Frontotemporal dementia	ORPHA:282	Alzheimer NL	P	2	U	1829
G-9-4	Primary progressive apraxia of speech	ORPHA:314566	Alzheimer NL	P	2	U	1861
G-9-9	Neurodegeneration with brain iron accumulation	ORPHA:385	Alzheimer NL	P	2	U	1830
G-9-4	PRKAR1B-related neurodegenerative dementia with intermediate filaments	ORPHA:412066	Alzheimer NL	P	2	U	1831
G-9-4	Corticobasal syndrome	ORPHA:454887	Alzheimer NL	P	2	U	1832
G-24-12	HTRA1-related autosomal dominant cerebral small vessel disease	ORPHA:482077	Alzheimer NL	P	2	U	1833
G-24-12	Cathepsin A-related arteriopathy-strokes-leukoencephalopathy	ORPHA:575553	Alzheimer NL	P	2	U	1834
G-18-11	Juvenile neuronal ceroid lipofuscinosis	ORPHA:79264	Alzheimer NL	P	2	U	1835
G-9-4	Primary progressive aphasia	ORPHA:95432	Alzheimer NL	P	2	U	1836

VSOP

Aandoeningen & patiëntenorganisatie(s) per expertisecentrum

Nr EC	Aandoening	Orphacode	Patiëntenorganisatie	P	PNR	-U	UNR
G-18-15	Crigler-Najjar syndrome	ORPHA:205	NLse Leverpatiënten Vereniging (NLV)	P	19	U	1665
G-18-15	Neuronal ceroid lipofuscinosis	ORPHA:216	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1303
G-18-15	Glycoproteinosis	ORPHA:309279	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1317
G-18-15	Disorder of lysosomal amino acid transport	ORPHA:79207	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1358
G-18-15	Mucopolysaccharidosis	ORPHA:79213	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1359
G-18-15	Crigler-Najjar syndrome	ORPHA:205	Crigler-Najjar ST	P	176	U	222
G-18-15	Neuronal ceroid lipofuscinosis	ORPHA:216	Beat Batten	P	310	U	1824
G-18-15	Sphingolipidosis	ORPHA:79225	Zonder patiëntenorganisatie	P	nvt	U	1785
G-18-8	Phenylketonuria	ORPHA:716	PKU Vereniging NL	P	37	U	1518
G-18-8	Disorder of urea cycle metabolism and ammonia detoxification	ORPHA:79167	PKU Vereniging NL	P	37	U	1519
G-18-8	Organic aciduria	ORPHA:289899	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1312
G-18-8	Disorder of amino acid and other organic acid metabolism	ORPHA:79062	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1345
G-18-8	Disorder of urea cycle metabolism and ammonia detoxification	ORPHA:79167	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1346
G-18-8	Disorder of branched-chain amino acid metabolism	ORPHA:79197	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1354
G-18-7	Glycogen storage disease due to acid maltase deficiency	ORPHA:365	Spierziekten NL	P	43	U	1870
G-18-7	glycogen storage disease due LAMP2 deficiency	ORPHA:34587	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1319
G-18-7	Glycogen storage disease due to acid maltase deficiency	ORPHA:365	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1321
G-18-7	Glycogen storage disease	ORPHA:79201	Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)	P	56	U	1357

VSOP

Tijdpad 2022 (verkort)

Activiteit	Periode
Vooraanmelding kandidaat ECZA	t/m eind februari 2022
VSOP koppelt patiëntenorganisaties aan vooraanmeldingen kandidaat ECZA	half maart t/m april 2022
Voorbereiding door patiëntenorganistaties (controle koppelingen, kennis check)	april - mei 2022
VSOP-bijeenkomsten over achterban raadplegen en Aims	April-mei-juni-2022
VSOP koppelt patiëntenorganisaties aan definitieve kandidaat ECZA: beoordeling start	Begin juni 2022
Deadline beoordeling	Half juli 2022

VSOP

Informatie en ondersteuning

Websites:

- https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/beoordeling-expertisecentra/
- https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen
- https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/zeldzame-aandoeningen

Vragen en advies via:
expertisecentra@vsop.nl

Telefonische hulplijn (ma-di-do):
035 – 603 4096

Vragen?

VSOP

Informatiebijeenkomst Beoordeling ECZA 2022

2 februari 2022

Deel 2

Cor Oosterwijk
Ilze Roelofs
Silvia van Breukelen

VSOP

Agenda Deel 2

Patiëntenorganisaties met veel kennis en ervaring met procedure vanwege eerdere deelname

1. Stand van zaken uitkomsten 2021
2. Eisen en indicatoren (nadruk op zorgpad en wetenschappelijk onderzoek)
3. Zorgpad
4. Achterbanraadpleging
5. Vragenlijst in AIMS
6. Tijdlijn voor de beoordelingsprocedure in 2022
7. Resterende vragen?

Situatie tot eind 2021

Aantal expertisecentra per ziekenhuis

NFU

VSOP

Beoordeling expertisecentra 2021

306 aanvragende centra
- **218** positief advies voor alle Orphacodes (127, 41%) of een deel (91, 29%)
- **88** (29%) negatief advies

1445 Orphacodes aangevraagd (niet-unieke)
- **695** negatief advies (48%)

74 bezwaarschriften voor > 200 aandoeningen
- 2/3 alsnog positief advies

Deel van de eerdere erkenningen loopt nog door tot eind 2022

VSOP

Beoordeling expertisecentra 2021

200 patiëntenorganisaties benaderd voor deelname

- **100** patiëntenorganisaties namen deel
  - 400 vragenlijsten
  - 470 aandoeningen

25 patiëntenorganisaties benutten aanbod VSOP voor een achterbanraadpleging

- 100 expertisecentra
- 250 aandoeningen

Bezwaar en beroep

Patientenorganisatie niet eens met advies?

→ Bezwaar

Patientenorganistie niet eens met beschikking?

→ Beroep

Beroep en bezwaar worden nog verder uitgewerkt

VSOP

Verplichte indicatoren

Eis 1:

1. Het kandidaat ECZA heeft de zorg beschreven in een **zorgpad** dat minimaal om de 5 jaar wordt herzien. Uit het beschreven zorgpad blijkt dat het kandidaat ECZA in staat is tot het leveren van advies en – indien van toepassing voor de specifieke zeldzame aandoening – het leveren van hooggespecialiseerde complexe en meestal multidisciplinaire patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up.

4. Het kandidaat ECZA voldoet voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met de zeldzame aandoening waarvoor de erkenning als ECZA wordt aangevraagd in ieder geval aan de normenkaders die hiervoor nationaal gelden, zoals de SONCOS-normen7 en de IGJ-normen8 en waar mogelijk ook aan de gestelde normen van de ERN9.

Eis 3:

1. Het kandidaat ECZA stelt in het **zorgpad** vast hoe het diagnostische traject is vormgegeven, welke poliklinische controles bij de verschillende disciplines standaard ingepland worden en hoe de follow up vormgegeven is.

2. In het zorgpad is opgenomen op welke manier de verschillende betrokken disciplines hun bevindingen en eventueel ingesteld beleid terugkoppelen aan de hoofdbehandelaar of casemanager. Hiervoor komt het multidisciplinair (MD) team bij elkaar in een multidisciplinair overleg (MDO). Het kandidaat ECZA geeft aan hoe vaak deze MDO's bij elkaar komen.

Eis 4:

1. Het kandidaat ECZA beschikt over de disciplines (waaronder paramedici) die nodig zijn om de zorg voor patiënten met de desbetreffende zeldzame aandoening te leveren.

2. In het **zorgpad** staat welke disciplines er plaatsnemen in het MD-team, waarbij de rollen van de verschillende behandelaars zijn omschreven.

Verplichte indicatoren - vervolg

Eis 6

1. Het kandidaat ECZA draagt bij aan verdere kennisontwikkeling over het ontstaan en de behandeling van de aandoening. Het kandidaat ECZA toont dit aan **door wetenschappelijke artikelen** over het ziektebeeld bij de aanvraag tot erkenning te voegen die in een peer reviewed journal zijn gepubliceerd in de afgelopen 10 jaar.

2. Het aantal onderzoeken waar een kandidaat ECZA aan moet hebben meegewerkt is mede afhankelijkheid van de zeldzaamheid van de aandoening. Ook bij zeer zeldzame aandoeningen moet er ten minste één onderzoek worden bijgevoegd dat over de zeldzame aandoening gaat waarvoor de erkenning is aangevraagd en waarbij het kandidaat ECZA betrokken is geweest.

Eis 8:

1. Het kandidaat ECZA borgt dat de expertise en de expertiseontwikkeling voor in ieder geval de komende vijf jaar is geborgd. In dit verband geeft het kandidaat ECZA aan op welke manier de opleiding van leden van het MD-team in de verschillende disciplines is vormgegeven.

2. Het kandidaat ECZA borgt eventuele opvolging van leden van het MD-team met zeer specialistische competenties.

3. Minstens twee specialisten in het MD-team beschikken over de specifieke expertise over de zeldzame aandoening waarvoor een erkenning als ECZA wordt gevraagd of er wordt een specialist ten behoeve van het MD-team opgeleid om de specifieke expertise te vergaren.

Eis 9:

2. Het kandidaat ECZA betrekt de inbreng van patiënten om de kwaliteit van zorg te verbeteren ook als er geen relevante patiëntenorganisatie is.

Eis 11:

1. Het kandidaat ECZA regelt de 24/7 bereikbaarheid van het kandidaat ECZA of de relevante specialist(en) voor de patiënten en dienst naasten die een behandeling ondergaan voor de desbetreffende zeldzame aandoening, indien het voor de behandeling van de aandoening relevant is om 24/7 bereikbaarheid te organiseren. In het zorgpad wordt aangegeven hoe deze 24/7 bereikbaarheid wordt gewaarborgd.

2. Het kandidaat ECZA is beschikbaar (en wordt gebruikt door andere instellingen) voor consultatie bij verdenking op en behandeling bij het desbetreffende ziektebeeld voor patiënten die (nog) niet onder behandeling zijn bij het kandidaat ECZA. Het kandidaat ECZA geeft in de aanvraag aan of, hoe en hoe vaak het wordt geconsulteerd door andere instellingen

3. Het kandidaat ECZA draagt bij aan voorlichting voor zorgverleners, patiënten en hun naasten over de (groep van) zeldzame aandoening(en) waarvoor een erkenning wordt verzocht. Het kandidaat ECZA geeft aan hoe hij hieraan bijdraagt.

VSOP

Voorbereiding patiëntenorganisaties

Beoordeling op basis van:

- Ervaringen van de achterban met betreffende aandoening(en)
- Ervaringen van het bestuur met het kandidaat ECZA
- Zorgpad(en) van het kandidaat ECZA

→

Eventueel achterbanraadpleging
Eventueel contact met het kandidaat ECZA (zorgpad)

VSOP

Achterbanraadpleging

Ervaring achterban met kandidaat ECZA onvoldoende?

- Achterban met betreffende aandoening vindbaar?
- Aantallen?

Online vragenlijst met rapportage als basis

Of

Gesprek met één of enkele patiënten als basis

VSOP organiseert bijeenkomst voor patientenorganisaties die een achterbanraadpleging willen doen (medio april)

VSOP

Vragenlijst in AIMS

Aanpassingen in 2022 onder voorbehoud!

- Aangeven welke eis / indicator gekoppeld is aan welke vraag
- Aanpassing zodat voor meerdere aandoeningen binnen één kandidaat ECZA dezelfde beoordeling kan gelden

Nadruk op verbeterpunten en sterke punten. Deze worden rechtstreeks overgenomen in het advies aan de RvB van de kandidaat ECZA.

Een eventueel negatief eindoordeel baseren op een verplichte indicator.

VSOP

Tijdlijn beoordelingsprocedure 2022

Activiteit	Periode
Vooraanmelding door kandidaat ECZA	t/m eind febr 2022
Definitief overzicht vooraanmeldingen kandidaat ECZA	half maart 2022
VSOP koppelt patiëntenorganisaties aan vooraanmeldingen kandidaat ECZA	half maart t/m april 2022
Voorbereiding door patiëntenorganistaties (controle koppelingen, kennis check)	april - mei 2022
VSOP-bijeenkomst over raadplegen achterban	april 2022
Online entreetoets kandidaat ECZA	april t/m half mei 2022
Definitieve lijst kandidaat ECZA beschikbaar	**eind mei 2022**
Definitieve lijst betrokken patiëntenorganisaties beschikbaar	**Eind mei 2022**

VSOP

Tijdlijn beoordelingsprocedure 2022

Activiteit	Periode
VSOP koppelt patiëntenorganisaties aan definitieve kandidaat ECZA: start beoordeling	begin juni 2022
VSOP-instructiebijeenkomst over AIMS voor patiëntenorganisaties	begin juni 2022
Deadline beoordeling door patiëntenorganisaties en referenten	half juli 2022
Beoordelingscomité bijeen voor adviezen en onderbouwingen	eind aug / begin sept 2022
Adviezen via VWS naar RvB's kandidaat ECZA	eind sept / begin okt 2022
Bezwaarprocedure	begin okt t/m begin nov 2022
Beoordelingscomité bijeen voor bezwaren	Begin december 2022
Adviezen bezwaarprocedure via VWS naar RvB's kandidaat ECZA	half / eind dec 2022
Beschikkingen van VWS naar RvB’s kandidaat ECZA	Begin 2023

VSOP

Informatie en ondersteuning

Websites:

- https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/beoordeling-expertisecentra/
- https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen
- https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/zeldzame-aandoeningen

Vragen en advies via:
expertisecentra@vsop.nl

Telefonische hulplijn (ma-di-do):
035 – 603 4096

Vragen?

VSOP

Bedankt voor uw deelname!