

Informatiebijeenkomst Beoordeling ECZA 2023

2 mei 2023

Cor Oosterwijk
Ilze Roelofs



1. Welkom
2. VWS-beoordeling ECZA: achtergrond en uitleg
3. De rol van patiëntenorganisaties
4. Voorbereiden op deelname
5. Hoe gaat het nu verder?
6. Vragen

Geen pauze, beoogde eindtijd 20.30 uur, daarna ruimte voor individuele vragen

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 ● Galactosemie ver ● 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 ● Mastocytose ver 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 Hereditair 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 negende van.... ● St De Ontbrekende Schakel ● St Diagnose Kanker SDK ● St Down Syndroom SDS ● 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 Ichthyosis netwerken ● Ver Ziekte van Hirschsprung ● Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten VKS ● XLH Ver Nederland ● Zeldsamen

Waarom expertisecentra?

Nationale doelen:

- Voor zowel patiënten als zorgverleners zichtbaar maken waar de expertise (zorg en onderzoek) voor een bepaalde zeldzame aandoening zich bevindt.
- Samenwerking mogelijk maken: onderling en tussen patiëntenorganisaties en expertisecentra.

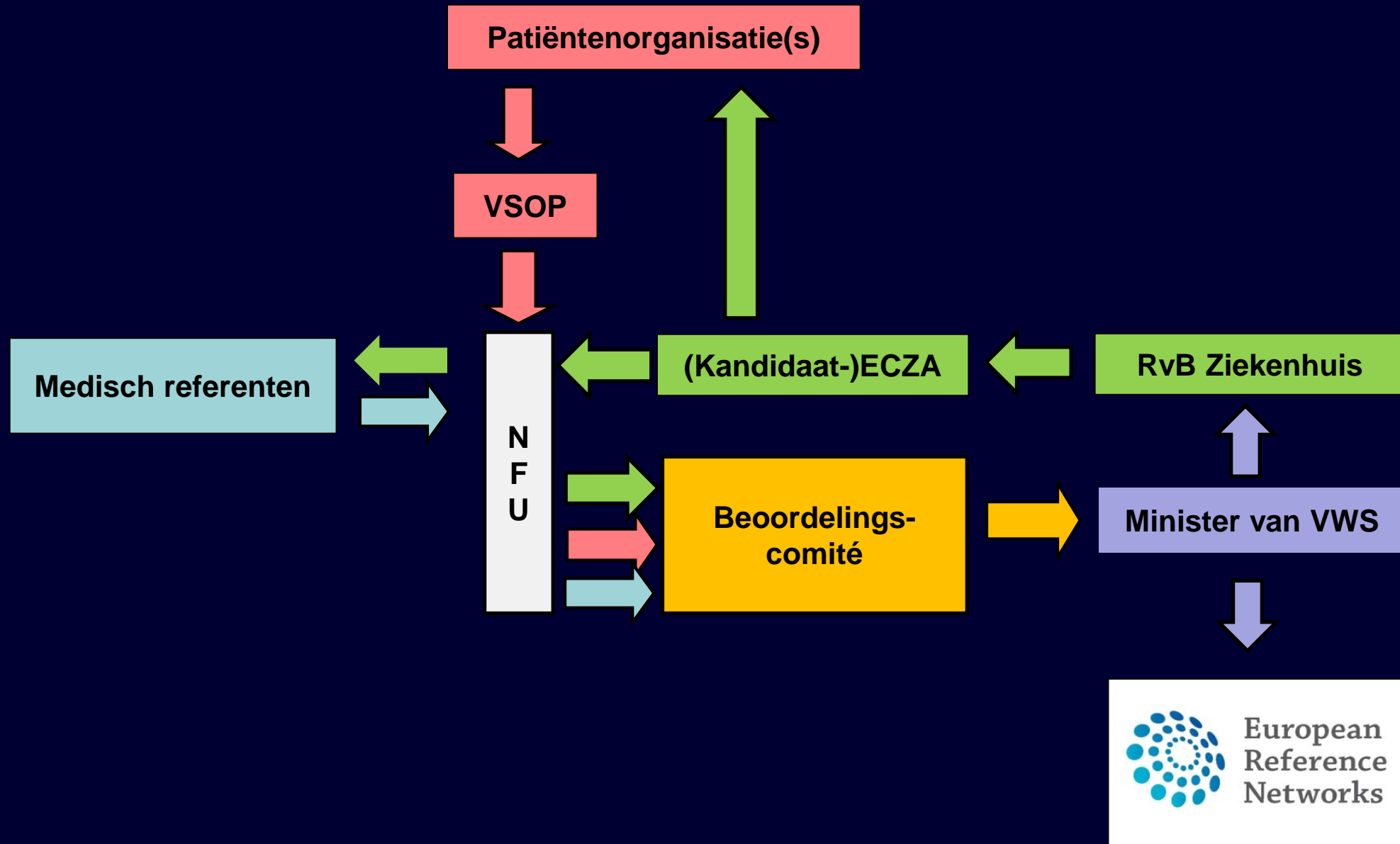
Europees doel:

Samenwerking mogelijk maken met expertisecentra in andere lidstaten binnen de 24 European Reference Networks (ERN's)

Voorwaarden:

- Onafhankelijke beoordeling vanuit medisch-wetenschappelijk en patiëntenperspectief
- Voldoen aan wettelijke eisen (publicatie in Staatscourant)
- Formele bekrachtiging door de overheid

Beoordelingsproces ECZA



Aantal expertisecentra per ziekenhuis



Home > Onderwerpen > Kwaliteit van de zorg > Documenten >

Publicatieoverzicht van erkende expertisecentra voor Zeldzame aandoeningen

Let op: Deze lijst bevat uitsluitend een overzicht van de centra die een geldende erkenning als expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben. De dagtekening van deze lijst is 14-12-2022. Een geldende erkenning is in principe vijf jaar na datum van afgifte geldig.

Download 'Publicatieoverzicht van erkende expertisecentra voor Zeldzame aandoeningen'

PDF document | 25 pagina's | 852 kB

Publicatie | 16-12-2022

The screenshot shows the 'Zicht op Zeldzaam' website interface. At the top, there are logos for 'Zicht op Zeldzaam', 'Kwaliteitsstandaarden Zeldzame Aandoeningen', 'V S O P', and 'Zeldzame Ziekten'. Below the logos is a navigation bar with buttons for 'Organisaties', 'Aandoeningen', 'Docs', and 'ExpCen'. A search filter dropdown is open, showing 'Zoekopties' with 'Filteren' and 'Zoeken' buttons. Under 'Zoekopties', there are two sections: 'ECZA netwerk' with a checkbox for 'ECZA netwerk', and 'Ziekenhuis' with checkboxes for 'Amsterdam UMC', 'Bartiméus', 'CWZ Nijmegen', 'Diakonessenhuis Utrecht', 'Erasmus MC', 'HagaZiekenhuis', and 'Isala'. To the right, the 'Expertisecentra' section is visible, containing text about filtering and exporting results, and a green 'Resultaten exporteren' button.

Meest recente overzicht ECZA
(eind 2022) op website
Rijksoverheid

Het kandidaat ECZA...

Kwaliteit van zorg

1. ... is, 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 samen met betrokken patiëntenorganisaties
3. ... coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten
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 en publiceert hierover

Continuïteit

7. ... zorgt voor waarborging van de continuïteit van de zorg van kindjaren, via adolescentie tot en met en gedurende de volwassen leeftijd.
8.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.dient – na erkenning - hij is staat te zijn om deel te nemen aan een ERN en coördineert en adviseert grensoverschrijdende gezondheidszorg

Zie ook Staatscourant (16 november 2022)

Het kan gaan om:

- een herbeoordeling van een erkenning die afloopt
- een toevoeging van aandoeningen aan een eerder erkend ECZA
- een aanvraag van een centrum dat in een eerdere ronde is afgewezen
- een nieuwe aanvraag

Bestuur patiëntenorganisatie beoordeelt kandidaat expertisecentrum zeldzame aandoeningen:

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

op basis van **ervaring achterban met de zorg**
en vanuit **ervaring als bestuur in de samenwerking met het centrum** en **kennis over het centrum**

- VSOP kreeg lijst van NFU met alle kandidaat ECZA en aangevraagde aandoeningen
- Bijna 90 centra met meer dan 200 verschillende aandoeningen
- VSOP zocht op basis van de aandoeningen patiëntenorganisaties
- Maakte voor elke patiëntenorganisatie een overzicht van de kandidaat ECZA en aandoeningen: geel gearceerd de aandoeningen die de patiëntenorganisatie zou kunnen beoordelen (enkele voorbeelden op volgende slide)
- Patiëntenorganisatie controleert de koppeling en koppelt terug naar VSOP

AIMS ID	Nieuw centrum of eerder erkend	Assessmentco de 2023	Ziekenhuis	Partnerorganisatie	Naam expertisecentrum	Naam aandoening	Orphacode	Patiëntenorganisatie	P-nr
997708	Dit is een centrum dat eerder is beoordeeld, maar niet is erkend.	I-12-18	UMC Groningen		UMCG Center of Expertise for Mastocytosis	Systemic mastocytosis	ORPHA:2467	Mastocytosevereniging Nederland	83

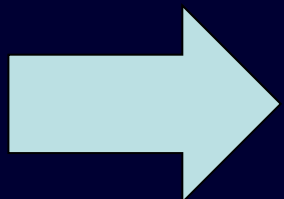
AIMS ID	Nieuw centrum of eerder erkend	Assessmentco de 2023	Ziekenhuis	Partnerorganisatie	Naam expertisecentrum	Naam aandoening	Orphacode	Patiëntenorganisatie	P-nr
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare hepatic and biliary tract tumor	ORPHA:101943	Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)	19
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Benign peripheral nerve sheath tumor	ORPHA:252131	Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)	30
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Vestibular schwannoma	ORPHA:252175	Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)	30
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare gastroesophageal tumor	ORPHA:180821	SPKS, Leven met maag- of slokdarmkanker (SPKS)	63
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare tumor of pancreas	ORPHA:180824	Alvleeskliervereniging (AVKV)	87
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare uterine cancer	ORPHA:213564	Stichting Olijf	88
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare ovarian cancer	ORPHA:213500	Stichting Olijf	88
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare vulvovaginal tumor	ORPHA:180312	Stichting Olijf	88
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare gynaecological tumor	ORPHA:98063	Stichting Olijf	88
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Malignant peripheral nerve sheath tumor	ORPHA:3148	Stichting Patiëntenplatform Sarcomen	94
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Malignant peripheral nerve sheath tumor	ORPHA:3148	Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)	30
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Malignant melanoma of the mucosa	ORPHA:168999	Stichting Melanoom	96
996003	Dit is een nieuw centrum dat een combinatie is van eerder erkende centra.	I-11-15	Leiden UMC		Leiden MC Expert Center for Rare Solid Tumors	Rare tumor of pancreas	ORPHA:180824	Living with hope	260
997729	Dit is een centrum dat eerder is beoordeeld en erkend. Naam en/of contactpersoon zijn hetzelfde.	I-11-44	UMC Groningen		UMCG Center of Expertise for Brain and Skull Base Tumors	Vestibular schwannoma	ORPHA:252175	Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)	30
1002695	Dit is een centrum dat eerder is beoordeeld en erkend. Naam en/of contactpersoon zijn hetzelfde.	I-11-11	UMC Utrecht		UMC Utrecht Center of Expertise for neuro-oncology and neoplastic skull base diseases	Benign schwannoma	ORPHA:252164	Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)	30
1002695	Dit is een centrum dat eerder is beoordeeld en erkend. Naam en/of contactpersoon zijn hetzelfde.	I-11-11	UMC Utrecht		UMC Utrecht Center of Expertise for neuro-oncology and neoplastic skull base diseases	Vestibular schwannoma	ORPHA:252175	Neurofibromatosevereniging Nederland (NFVN)	30

Aan de juiste aandoeningen (Orphacodes) of groep van aandoeningen gekoppeld?
Is er voldoende kennis om het kandidaat ECZA te beoordelen voor deze aandoening(en)?

Laat de VSOP dit uiterlijk 14 mei weten!

Voor een beoordeling heeft een patiëntenorganisatie nodig:

- Ervaringen van de achterban met betreffende aandoening(en)
- Ervaringen van het bestuur met het kandidaat ECZA (samenwerking, kennis over)



Eventueel achterbanraadpleging (online gesprek of survey)

Via AIMS: online systeem voor beoordeling ECZA

1 juni t/m 4 juli (12.00)

Per te beoordelen expertisecentrum één vragenlijst in AIMS-inbox

Zorgpad beschikbaar (nieuw per 2023)

Patiëntenaantallen beschikbaar (nieuw per 2023)

Wachtwoord en inlog krijgt u eind mei toegestuurd

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 ondersteunt patiëntenorganisaties in voorbereiding, tijdens en na beoordeling

- Koppeling patiëntenorganisaties aan kandidaat ECZA
- Vragen en advies
- Informatie en instructie (o.a. handleiding AIMS)
- Inloggegevens AIMS
- Advies bij achterban raadplegen
- Controle ingediende vragenlijsten
- Informeert over de (voorlopige) uitkomsten
- Financiële afwikkeling

Twee VSOP-ers in beoordelingscomité; bewaken patiëntenperspectief

- T/m 24 mei: AIMS open voor kandidaat ECZA
- 1 juni: AIMS open voor patiëntenorganisaties
- Begin juni: Instructiebijeenkomst werken in AIMS (door VSOP)
- 4 juli 12.00: AIMS sluit
- Eind augustus: Beoordelingscomité bijeen voor adviezen
- 30 september: Kandidaat ECZA krijgen bericht van VWS met uitkomst, start bezwaar procedure, publicatie lijst erkende ECZA door VWS
- Eind december: Publicatie aangepaste ECZA-lijst door VWS

Websites:

- **VSOP:** <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/beoordeling-expertisecentra/>
- **NFU:** <https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen/vws-erkenning-ecza-jaarlijkse-aanvraagronde>
- **Rijksoverheid:** <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/expertisecentra-zeldzame-aandoeningen>

Vragen en advies via:

expertisecentra@vsop.nl

Telefonische hulplijn (ma-di-do):

035 – 603 4096

Vragen?



V S O P

Bedankt voor uw deelname!

