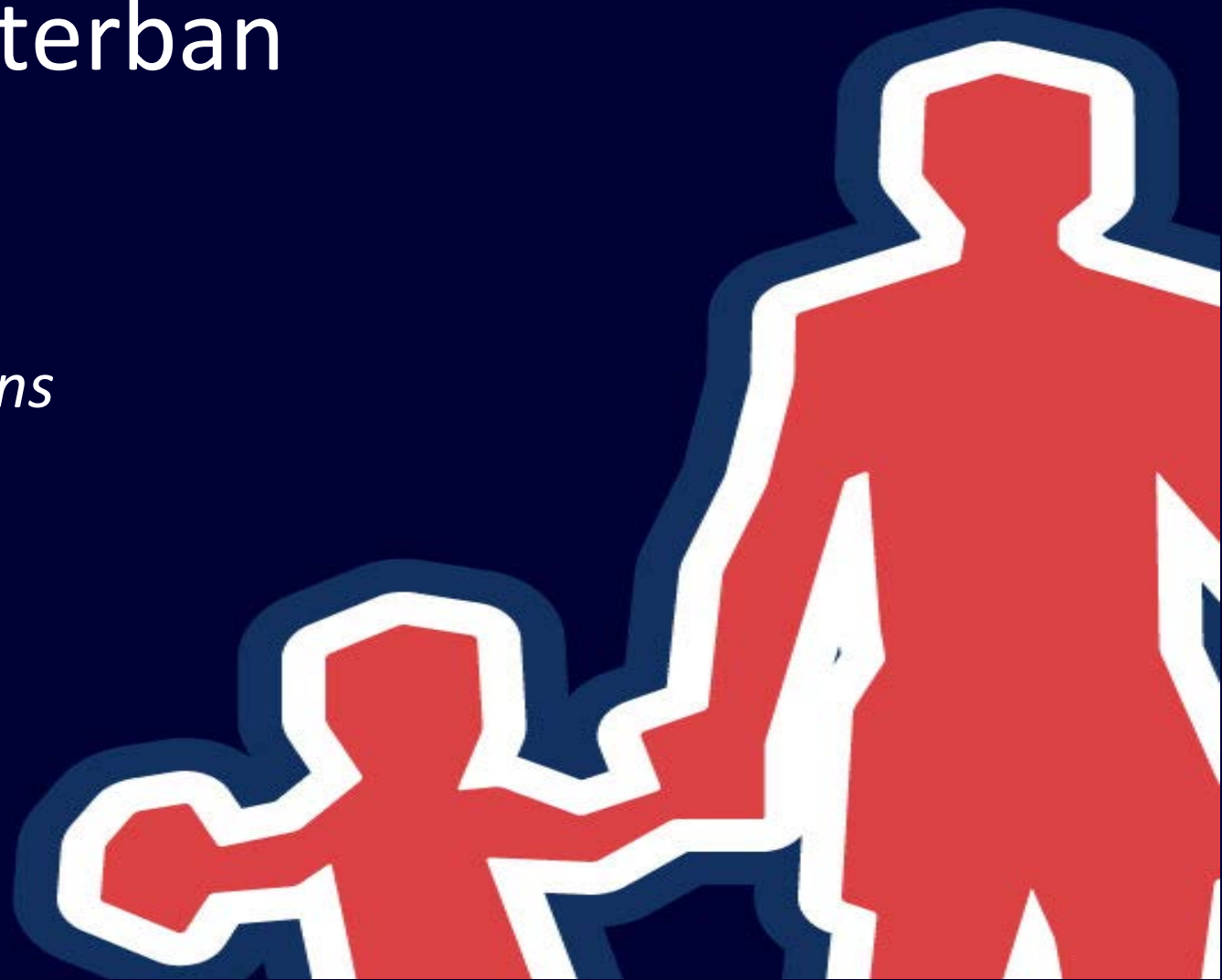


# Raadplegen achterban

2 mei 2022

*Mariëtte Driessens*  
*Ilze Roelofs*



# 100+ lidorganisaties

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 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 Ichthyosis netwerken ● Ver Ziekte van Hirschsprung ● Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten VKS ● XLH Ver Nederland ● Zeldsamen

1. Welkom
2. Beoordeling ECZA in het kort
3. Achterbanraadpleging:
  - Waarom?
  - Hoe?
4. Vragen?
5. Afsluiting

# Waarom expertisecentra?

## Nationale 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.

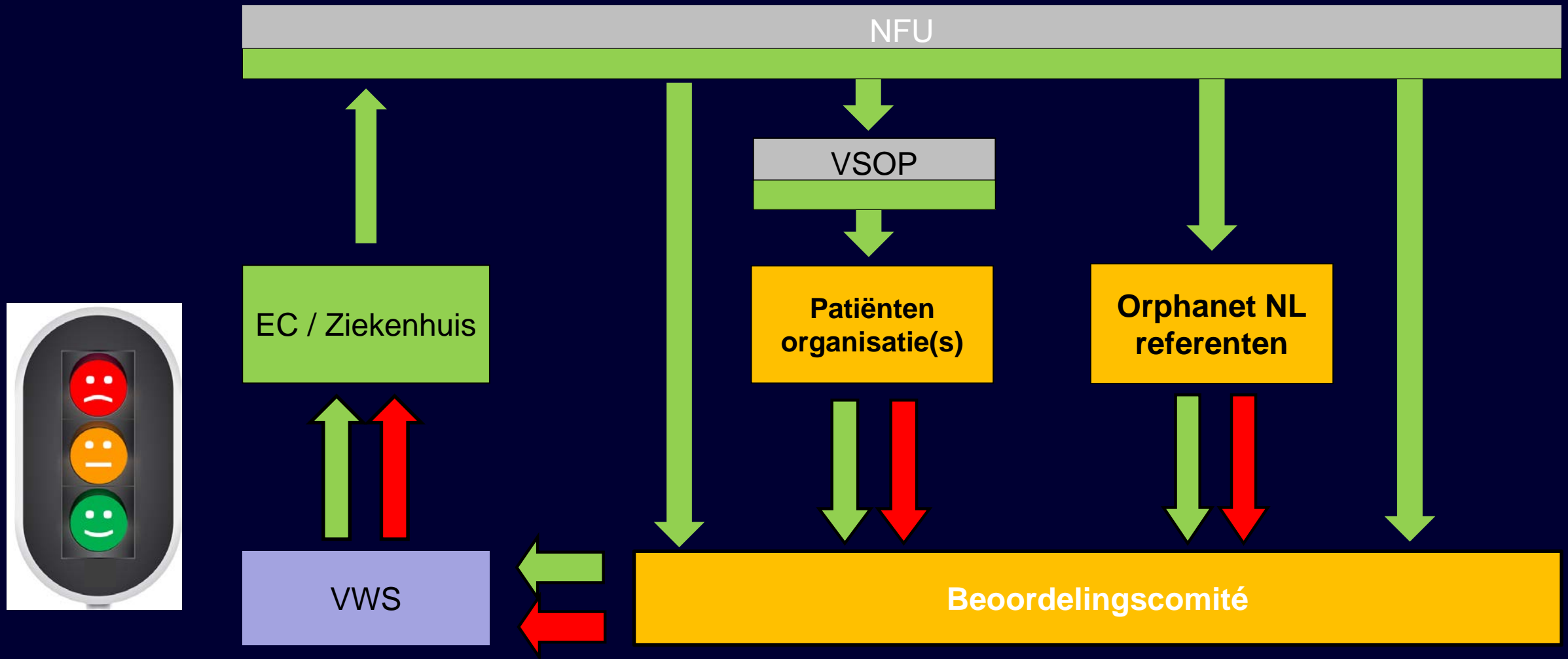
## Europees doel:

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

## Voorwaarden:

- Onafhankelijke beoordeling vanuit medisch-wetenschappelijk en patiëntenperspectief.
- Eisen waaraan voldaan moet worden
- Formele bekrachtiging door de overheid

# 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>

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

Beoordeling in AIMS d.m.v. invullen vragenlijst

Beoordelvragen te bekijken via website VSOP

Aan de juiste aandoeningen (Orphacodes) gekoppeld (zie op-maat-overzicht)?  
Is er voldoende kennis om kandidaat ECZA te beoordelen?

Beoordeling patiëntenorganisatie gebaseerd op:

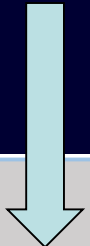
- Ervaringen van de **achterban** met betreffende aandoening(en) met het kandidaat ECZA
- Ervaringen van het **bestuur** met het kandidaat ECZA



Eventueel **achterbanraadpleging**

Eventueel contact met het kandidaat ECZA (zorgpad opvragen)

Juist gekoppeld aan aandoeningen / groepen van aandoeningen?  
 Voldoende kennis om de beoordelingsvragen beantwoorden?



AIMS ID:	Ziekenhuis:	Partner Organisatie:	Naam Expertisecentrum:	Expertisegebied:	Aandoening	Orphacode:	P- nr	Patiëntenorgan
708027	Maastricht UMC+	Kempenhaeghe	Academic Center for Epilepsy Maastricht UMC+ / Kempenhaeghe	Rare neurological diseases	Rare epilepsy	101998	P 7	Epilepsie NL
708027	Maastricht UMC+	Kempenhaeghe	Academic Center for Epilepsy Maastricht UMC+ / Kempenhaeghe	Rare neurological diseases	Monogenic disease with epilepsy	166472	P 7	Epilepsie NL
708027	Maastricht UMC+	Kempenhaeghe	Academic Center for Epilepsy Maastricht UMC+ / Kempenhaeghe	Rare neurological diseases	Cerebral malformation with epilepsy	166478	P 7	Epilepsie NL
708027	Maastricht UMC+	Kempenhaeghe	Academic Center for Epilepsy Maastricht UMC+ / Kempenhaeghe	Rare neurological diseases	Infantile Epilepsy Syndrome	98258	P 7	Epilepsie NL
708027	Maastricht UMC+	Kempenhaeghe	Academic Center for Epilepsy Maastricht UMC+ / Kempenhaeghe	Rare neurological diseases	Epilepsy Syndrome	166463	P 7	Epilepsie NL



# Achterbanraadpleging: waarom?

Ervaring achterban met kandidaat ECZA onvoldoende bekend?  
Achterban met bepaalde aandoening vindbaar?

Raadpleeg achterban!

- Online vragenlijst met rapportage als basis voor beoordeling

Of

- Gesprek met één of enkele patiënten als basis voor beoordeling

## Online uitvragen van ervaringen

- < 30 patiënten ivm verwachte respons
- Gebruik de vragen in eigen enquetetool of VSOP-tool (survey monkey)
- Per te beoordelen centrum één online vragenlijst

## Gesprek met patiënten uit uw achterban over ervaringen

- Kleine groep
- Gebruik de vragen
- Per te beoordelen centrum één gesprek

- a. Patient
- 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 ziekenhuis?
  - a. Minder dan 5 jaar
  - b. Sinds 5-10 jaar
  - c. Meer dan 10 jaar
  - d. Weet niet
  - e. Niet meer onder behandeling
  
3. Ervaart u dat de zorgverlener in ziekenhuis u voor uw aandoening op een vastgestelde manier (volgens een bepaalde procedure, zorgpad, richtlijn of ander document) behandelt?
  - a. Ja
  - b. Nee
  - c. Onbekend
  
4. Ervaart u dat de verschillende behandelingen, begeleiding, onderzoeken en controle-afspraken die u krijgt voor uw aandoening (ook die buiten het ziekenhuis, bijv. thuiszorg of fysiotherapie) op elkaar aansluiten of zijn afgestemd en dat betrokken zorgverleners met elkaar overleggen?
  - a. Ja
  - b. Nee
  - c. Geef evt. toelichting in de tekstbox

5. Bent u geïnformeerd door het ziekenhuis over de verschillende zorg- en hulpverleners die met elkaar overleggen over uw behandeling, begeleiding en onderzoeken? (Meerdere antwoorden mogelijk)
  - a. Ja, mondeling door de zorgverlener bij de eerste afspraak
  - b. Ja, mondeling door het ziekenhuis op een later moment

Vragen sluiten aan bij de  
Patiëntervaringsvragen

- Advies of raadpleging nodig is (levert het de benodigde info? Wat weet je als bestuur al?)
- Advies over vorm van raadplegen achterban (online of gesprek; hoe opgezet?)
- Vragen voor raadpleging
- Uitzetten online raadpleging bij voldoende patiënten in achterban + genereren standaardrapportage
- Advies omtrent communicatie met achterban over de achterbanraadpleging

Vorbereitung durch Patientenorganisationen  
auf Beurteilung:

Mei / juni 2022

Beurteilung in AIMS:

Begin juni t/m 10 juli 2022

Instructiebijeenkomst invullen  
beurteilung in AIMS:

wo 8 juni 2022 (online, avond)

Vragen en advies via:

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

Telefonische hulplijn (ma-di-do):

035 – 603 4096

Info op website:

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

Vragen?