

# Instructiebijeenkomst AIMS en invullen vragenlijst

8 juni 2022

*Ilze Roelofs*  
*Cor Oosterwijk*



# 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. De eisen en indicatoren
4. AIMS en de vragenlijst
5. Vragen?
6. Afsluiting

### Nationale doelen:

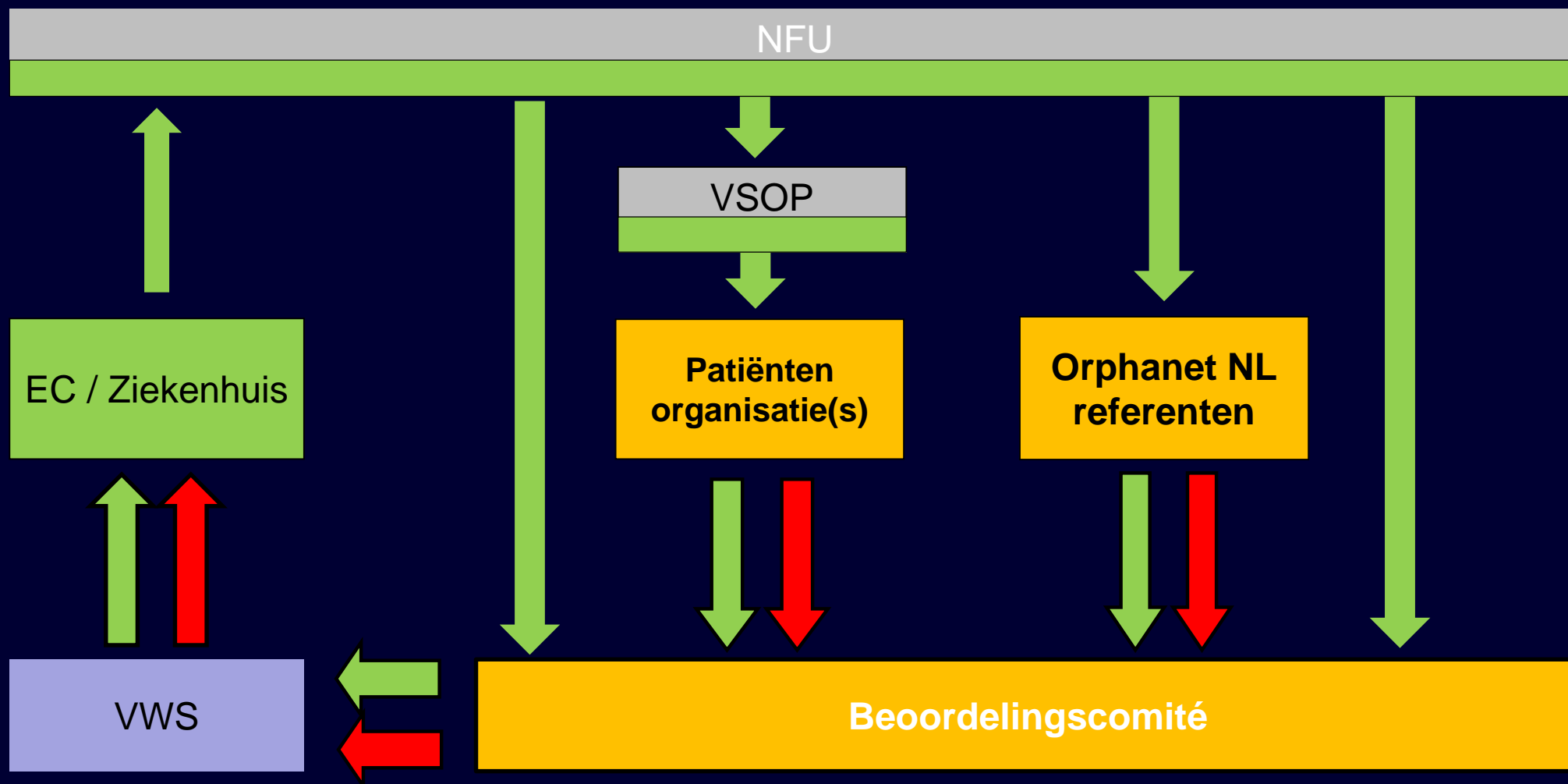
- Voor zowel patiënten als zorgverleners zichtbaar maken waar de expertise voor een bepaalde zeldzame aandoening zich bevindt.
- Samenwerking mogelijk maken: onderling en tussen patiëntenorganisatie en ECZA.

### 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



<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>

Eisen en indicatoren (Bijlage 1 Handleiding)

Thema's:

- Kwaliteit van Zorg
- Onderzoek
- Continuïteit
- Samenwerking met andere partijen
- Informatie en communicatie
- Grensoverschrijdende zorg

De indicatoren maken de eisen meetbaar.

Veel indicatoren zijn verplicht.

De antwoorden op de vragen geven inzicht in de verschillende indicatoren.

(Bijlage 2 Handleiding)

Bestuur patiëntenorganisatie beoordeelt kandidaat ECZA:

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

op basis van:

- ervaring achterban met het centrum
- eigen ervaring als bestuurslid met het centrum

evt. zorgpad bij het (kandidaat) ECZA opvragen

Beoordeling in AIMS d.m.v. invullen vragenlijst  
Inloggen met toegestuurde wachtwoord

<https://aanvraagecza.nl>

Deadline: **5 juli 2022** (12.00 uur)



Vragen, advies en ondersteuning:

[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?