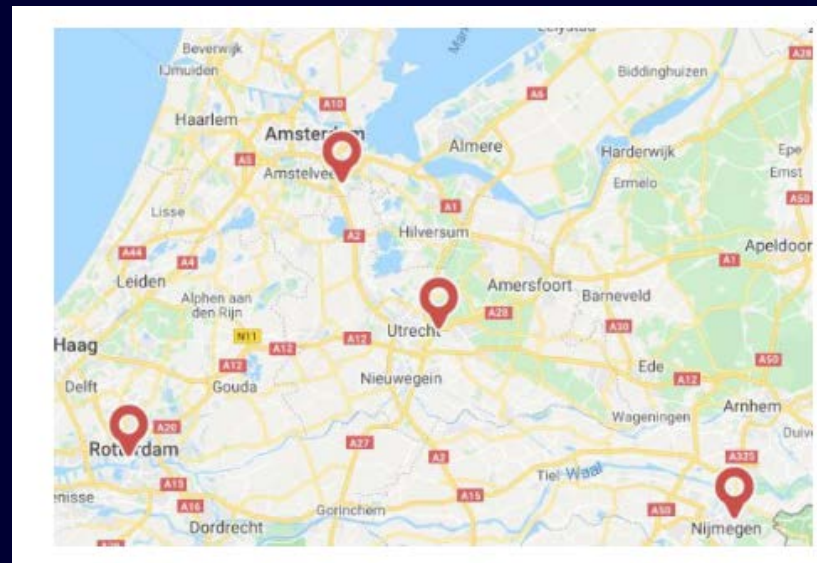




VSOP Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

Expertise Connected



ADCA Vereniging Nederland • ALS Patients Connected (APC) • Amyloïdose Nederland • Bardet-Biedl Syndroom Stichting • Belangengroep MEN • Belangenvereniging LOA/LHON • Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM) • Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL) • Care4BrittleBones • Christianson Syndrome Europe • CMTC-OVM Vereniging • Contactgroep Marfan Nederland • DEBRA Nederland • DSDNederland • FOP Stichting Nederland • Fragiele X Vereniging Nederland • Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN) • Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) • GNAO1 • HEVAS • HME-MO Vereniging Nederland • Huidpatiënten Nederland • Vereniging voor Icthyosis Netwerken • Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) • Jeugdreuma Vereniging Nederland • Kans voor PKAN kinderen • KortMaarKrachtig: Vereniging voor geamputeerden (KMK) • Laposa: Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen • LGD Alliance Nederland • Lichen Planus Vereniging • Longfibrose Patiëntenvereniging • Macula Vereniging • Mastocytose vereniging Nederland • MSS Research Foundation • Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) • Nederlandse Hypofyse Stichting • Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) • Nederlandse PKU Vereniging • Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) • Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) • Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen • NephcEurope • NFVN: Neurofibromatose Vereniging Nederland • NVN: Nierpatiënten Vereniging Nederland • NINA Foundation • OSCAR Nederland • Parkinson Vereniging • Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie • Patiëntenvereniging MED SED • PCD Belangengroep • PlatformCHD • Prader-Willi Fonds • PSC Patients Europe • SAS: Stichting voor Afweerstoornissen • SCCH Vereniging • SGA Platform SOSNL • Spierziekten Nederland • Stichting AA & PNH Contactgroep • Stichting Cure ADOA • Stichting De Negende Van... • Stichting De Ontbrekende Schakel • Stichting Diagnose Kanker (SDK) • Stichting Downsyndroom (SDS) • Stichting Lynch Polyposis • Stichting MRK-vrouwen • Stichting Noonan Syndroom • Stichting Overdruksyndroom NL • (SOSNL) • Stichting PHA Nederland • Stichting Pierre Robin Europe • Stichting RPF • Stichting Prader-Willi Syndroom • Stichting Rubinstein Taybi Syndroom • STSN: Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland • Stichting IJzersterk • Patiëntenplatform Sarcomen • Syringomyelie Patiënten Vereniging • Vasculitis Stichting • Vereniging Anusatresie (VA) • Vereniging Cornelia de Lange Syndroom • Vereniging Oog in Oog • Vereniging van Allergie Patiënten (VAP) • Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) • Vereniging van Huntington • Vereniging van patiënten met Erythropoëtische protoporphyrie • Vereniging voor Angio Oedeem • Vereniging ziekte van Hirschsprung • VKS: Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten • VOI: Vereniging Osteogenesis Imperfecta • VOKS: Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting • ZeldSamen

19.00u	Welkom Vermelding deelnemers
	Introductie Expertise Connected <i>Cor Oosterwijk</i>
	Onderdelen en functionaliteiten van de te ontwikkelen websites <i>Toelichting door Ilze Roelofs aan de hand van https://nf1-expertise.net/</i> <i>Toelichting door Mariëtte Driessens aan de hand van https://aangeborenyaatafwijkingen-expertise.net/</i>
	De rol van de VSOP, expertisecentrum en patiëntenorganisatie & Stappenplan ontwikkeling website <i>Daphne Stemkens</i>
± 20.00u	Korte pauze
	Uitgangspunten voor deelname Vervolgstappen <i>Cor Oosterwijk</i>
	Tijd voor resterende vragen, suggesties, etc.
± 20.30u	Sluiting

Organisatie	Functie
CMTC-OVM	Voorzitter
Cure ADOA Foundation	penningmeester
FOP Stichting Nederland	voorzitter
Patiëntenvereniging MED-SED	GZ-psycholoog
Patiëntenvereniging MED-SED	Secretaris
Stichting Kabuki Syndroom (in wording)	Bestuurslid
Stichting Lynch Polyposis	Bestuurslid
Stichting Lynch Polyposis	Bestuurslid
Vereniging voor Angio Oedeem	voorzitter
VOI Vereniging Osteogenesis Imperfecta	vicevoorzitter
Amsterdam UMC	Plastisch Chirurg
Amsterdam UMC	MKA-chirurg
Amsterdam UMC	Kinderarts-endocrinoloog
Amsterdam UMC	Kinderneuroloog
Amsterdam UMC	arts-onderzoeker
Amsterdam UMC	Kindersikkelcel verpleegkundige
Amsterdam UMC	Kinderlongarts
Amsterdam UMC	gynaecoloog-perinatoloog
Amsterdam UMC	Verpleegkundig Specialist
Amsterdam UMC	
Amsterdam UMC locatie VUmc	internist endocrinoloog
Amsterdam UMC, Emma Kinderziekenhuis	Kinderarts-nefroloog
Amsterdam UMC, Emma Kinderziekenhuis	Kinderarts-endocrinoloog
Amsterdam UMC, Emma Kinderziekenhuis	kinderuroloog
Amsterdam UMC, Emma Kinderziekenhuis	kinderarts-endocrinoloog
Amsterdam UMC, locatie AMC	Neuroloog
Kempenhaeghe	Directiesecretaris
Kempenhaeghe	Directeur Cure
LUMC	Coordinator
LUMC	PhD kandidaat neurologie
LUMC	hoogleraar
Maastricht UMC+	dermatoloog
Maastricht UMC+	hoogleraar Klinische genetica en voormalig coördinator zeldzame aandoeningen MUMC
Radboudumc	neuroloog
Radboudumc	Kinderneuroloog
Spierziekten Centrum Nederland	
UMC Groningen	kinderarts metabole ziekten
UMC Groningen	neuroloog
UMC Groningen	Neuroloog in opleiding
UMC Groningen	AIOS neurologie
UMC Groningen	promovendus
UMCUtrecht	
UMCUtrecht	Coordinator Utrecht Centre for Skeletal Malformations

Aantal expertisecentra per ziekenhuis



Wat vooraf ging



2013



2017

Iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte krijgt tijdig een accurate diagnose, ontvangt **netwerorzorg** 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.

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG EN SPORT
Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal
Den Haag, **18 juni 2018**

“.... is het in de eerste plaats nodig om te komen tot verdere **samenwerking en netwerkvorming binnen het brede veld van de Nederlandse expertisecentra**. Dit is nodig om nog intensiever samen te werken, kennis te genereren, het overzicht voor patiënt en zorgaanbieder te bewaren..... Samen met het veld zal ik mij in de komende periode daarvoor inzetten.”

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, **6 januari 2021**

Naast het vergroten van de vindbaarheid van experts is het in het kader van de juiste zorg op de juiste plek, van belang dat de kennis die in andere umc's of ziekenhuizen beschikbaar is, door andere zorgprofessionals kan worden ingeroepen. Ik hecht eraan dat dit een plek krijgt binnen het reguliere zorgsysteem. Ik heb daarom de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) gevraagd om onderzoek te doen naar de **vergoeding voor de inzet van expertise/e-health zodat een expertisecentrum op afstand betrokken kan worden bij de behandeling of begeleiding die onder regie van het ECZA op een andere locatie plaatsvindt**. De NZa onderzoekt momenteel hoe de bekostiging voor expertiseconsulten (tweede lijn naar derde lijn) vormgegeven kan worden.



Ik zoek informatie over ...

in alle categorieën



Zoeken



Patiëntenzorg

De spierziekten centra in de universitair medische centra in Nederland bieden hoogwaardige zorg aan de patiënten. Het Spierziekten Centrum Nederland draagt hieraan bij door te zorgen dat nieuwe kennis en best practices gedeeld wordt.



Photo: Hans 't Aardraas

Elke patiënt heeft recht op de beste zorg. Met zo'n 600 verschillende spierziekten met uiteenlopende oorzaken en symptomen moet elke centrum voor neuromusculaire ziekten over veel kennis beschikken. Dankzij de bundeling van onderzoek en kennis kunnen we tegelijkertijd per centrum expertise aanbieden.

Zeker op het gebied van deze grotendeels zeldzame ziektes is het echter van cruciaal belang dat deze expertises gedeeld worden en dat de zorgverleners samenwerken. De centra voor neuromusculaire ziekten onder leiding van Spierziekten Centrum Nederland zien er op toe dat zo de richtlijnen voor diagnose en zorg geoptimaliseerd en geharmoniseerd zijn. De stem van de patiënt neemt hierbij een belangrijke plaats in. Om tot goede en patiëntgerichte richtlijnen te komen wordt nauw samengewerkt met de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland.

Ook op internationaal niveau werken we op het gebied van patiëntenzorg nauw samen. Spierziekten Centrum Nederland neemt actief deel aan het Europese samenwerkingsverband voor de zeldzame neuromusculaire ziekten. Dit zogeheten European Reference Network for Rare Neuromuscular Diseases (EURO-NMD) is begin 2017 van start gegaan.

Externe links

[ALS CENTRUM](#)[CIAP CENTRUM](#)[CIDP CENTRUM](#)[DUCHENNE - BECKER CENTRUM](#)[DUNNEVEZELNEUROPATHIE CENTRUM](#)[FSHD CENTRUM](#)[GUILLAIN-BARRÉ SYNDROOM CENTRUM](#)[IBM CENTRUM](#)[MIASTHENIEËN CENTRUM](#)[MYOTONE DYSTROFIE CENTRUM](#)[MYOSITIS CENTRUM](#)[ZIEKTE VAN POMPE CENTRUM](#)[POST-POLIO CENTRUM](#)[SMA CENTRUM](#)[EURO-NMD](#)

< Spierziekten Centrum Nederland VSOP

1. amyloidose-expertise.net
2. nf1-expertise.net
3. aangeborenvaatafwijkingen-expertise.net
4. chd-expertise.net
5. hirschsprung-expertise.net
6. arm-expertise.net
7. slokdarmafsluiting-expertise.net
8. psc-expertise.net
9. itp-expertise.net
10. mastocytose-expertise.net

Organisaties

Aandoeningen

Docs

ExpCen

Zoekopties

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 >](#)

Orpha-code (nummer/naam aandoening):

Omschrijving beoogd netwerk t.b.v. de website:

Omschrijving reeds bestaande samenwerking:

Motivatie voor deelname:

Projectpartner 1: Expertisecentrum en (voorlopig) contact VSOPNaam centrum/organisatie:Naam ondertekenaar:Functie ondertekenaar:**Contactgegevens (e-mail en tel. nr.)**Handtekening:**Projectpartner 2:**Naam centrum/organisatie:Naam ondertekenaar:Functie ondertekenaar:Handtekening:

- Expertisecentrum / centra + patiëntenorganisaties (+ perifere centra)
- Daadwerkelijke samenwerking
- Content & menskracht (VSOP: 160 uur / deelproject)
- Continuïteit (onderhoudsgroep, €300 /pj)

Vervolg:

- Aanmelding voor 1 maart
- Uitnodiging voor 15 maart
- Ondertekenen samenwerkings-overeenkomst (rechtspersoon!)
- Gefaseerde start deelprojecten in 2021, einde in 2021