

VSOP

Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen - Beoordeling vanuit Patiëntenperspectief

Instructiebijeenkomst
8 juni 2021

Ilze Roelofs
Silvia van Breukelen
Cor Oosterwijk



1. Welkom
2. Korte voorstelronde
3. Achtergrondsheets (Cor Oosterwijk)
4. Beoordelen Expertisecentrum (-centra) / invullen vragenlijst(en)
5. Vragen?

Huidige aantallen

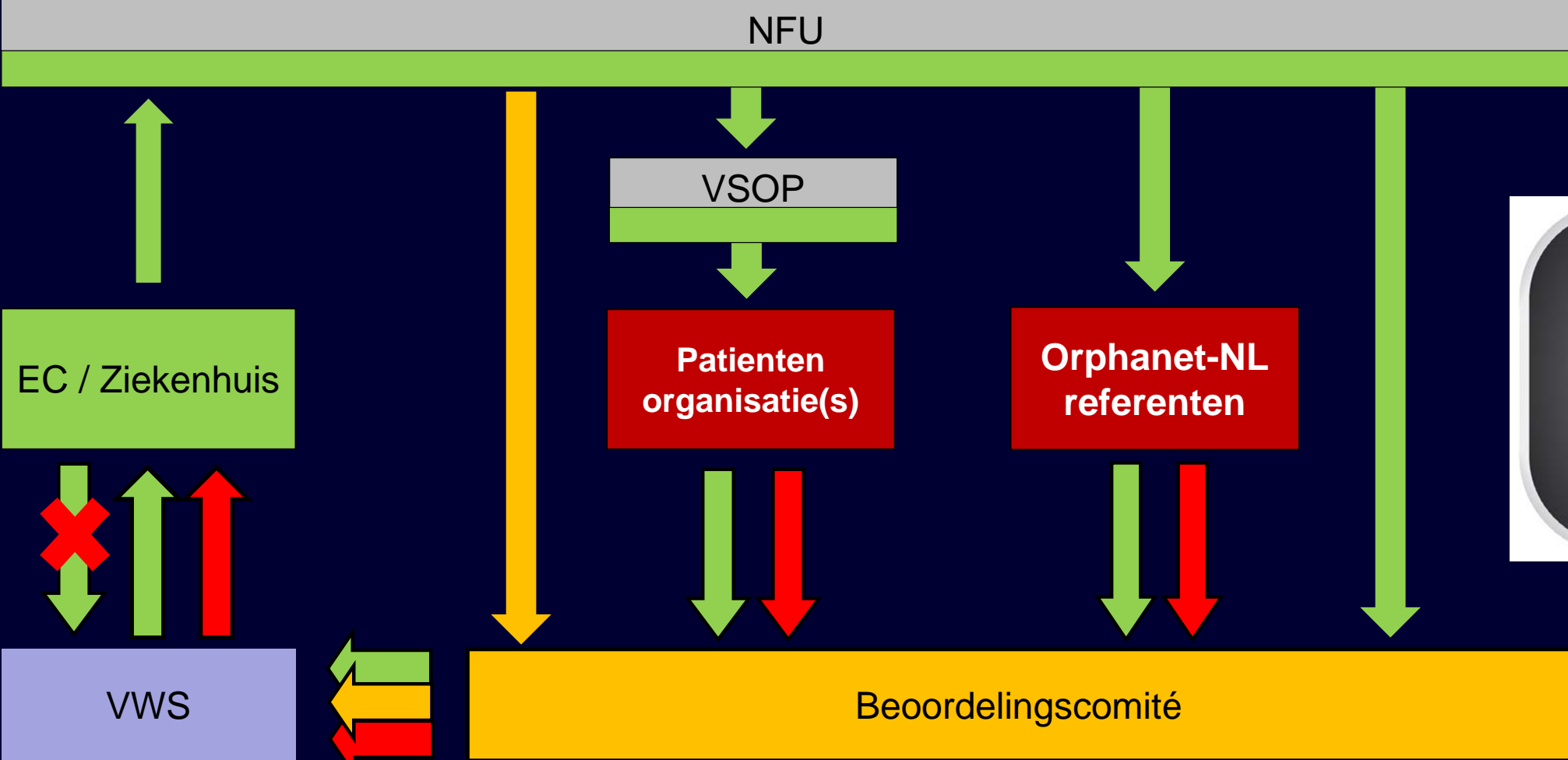
- 340 bestaande EC

2021

- 320 (her)aanvragen:
200 bestaande 40 fusies, 75 nieuw
- 980 unique Orpha codes



Beoordelingsprocedure



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

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	

Vooraanmelding expertisecentra	eind jan - eind febr
Definitieve lijst vooraanmeldingen beschikbaar	medio maart
Patiëntenorganisaties koppelen aan lijst vooraanmeldingen	maart
Online aanmelding expertisecentra	9 april – 17 mei
Eventueel uitzetten achterbanraadpleging	april
Instructiebijeenkomst patiëntenorganisaties	april
➤ Online beoordeling patiëntenorganisaties en experts /referenten	28 mei - 12 juli
Beoordeling expertisecentra door Beoordelingscomité	eind aug / sept
VWS verstuurt brieven met uitkomsten naar expertisecentra	medio nov

Beoordelen van de expertisecentra: 3 juni t/m 12 juli

Online systeem AIMS: <https://aanvraagecza.nl>

Inloggegevens toegestuurd (20-5) vanuit noreplyaanvraagecza@nfu.nl

Uitnodiging verstuurd (3-6 of 4-6) door VSOP-Team Expertisecentra vanuit expertisecentra@vsop.nl

AIMS Handleiding voor patiëntenorganisaties: <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/beoordeling-expertisecentra/nuttige-documenten/>

Sign In

You must sign in or register

Users

register with us to create your account.

[Register](#)

Existing Users

Please sign in to access your account.

* Email

* Password

Remember my login on this computer

[Log In](#)



Inbox

Below is the list of your tasks and applications

Info: You have a total of 14 tasks in your inbox. 14 tasks are assigned to you and 1 are started.

Current Tasks Filter list

Appl. ID	Applicant	Assessment Code	Disease Code	Enabled Date	Deadline Date	Task
61445	Test EC	-	tr457	09-03-2020		Submit Review

Submit review

Vragen ?

Meer informatie op website van de VSOP:
vsop.nl/wat-doen-wij/expertisecentra/beoordeling-expertisecentra

Vragen via: expertisecentra@vsop.nl

Telefonisch tijdens kantooruren: 035 – 603 40 96