



V S O P

## PATIËNTENKOEPEL VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

### Uitleg financiële tegemoetkoming patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties die deelnamen aan de beoordelingsprocedure expertisecentra zeldzame aandoeningen 2021 komen in aanmerking voor een financiële tegemoetkoming.

Een patiëntenorganisatie heeft officieel deelgenomen aan de procedure wanneer één of meerdere vragenlijsten binnen het AIMS-systeem van de beoordelingsprocedure zijn ingevuld. Per vragenlijst werd steeds één expertisecentrum in zijn algemeenheid beoordeeld en vervolgens vrijwel altijd ook nog voor één of meerdere orpha-codes / aandoeningen.

Het aantal orpha-codes / aandoeningen waar een patiëntenorganisatie vragen over heeft beantwoord is het uitgangspunt voor de financiële tegemoetkoming.

- Voor de eerste drie orpha-codes/aandoeningen waarvoor de vragenlijst volledig is ingevuld, mag men EUR 200 per orpha-code/aandoening declareren.
- Voor elke volgende orpha-code / aandoening waarvoor alle vragen zijn beantwoord mag men EUR 100 declareren.
- Het maximum te declareren bedrag is EUR 2.000. Dat zijn 17 orpha-codes / aandoeningen waarvoor de vragen zijn beantwoord.

Niet declarabel zijn:

- Per abuis ingevulde orpha-codes / aandoeningen.
- Vragenlijsten waarvan alleen de vragen over het centrum als geheel zijn ingevuld en alleen is aangegeven dat het centrum onbekend is. Wanneer dit deel echter uitgebreider is ingevuld en voorzien is van een inhoudelijke argumentatie kan dit als één ingevulde orpha-code / aandoening worden geteld.
- Orpha-codes / aandoeningen waarin wordt verwezen naar de antwoorden die zijn gegeven voor een andere orpha-code en waarvoor de vragen dus niet afzonderlijk zijn ingevuld.
- Beoordelingen die niet op basis van het AIMS-systeem zijn ingediend, bijvoorbeeld een algemene brief of een e-mail.

De patiëntenorganisatie berekent zelf aan de hand van een systematiek het te declareren bedrag.

Een voorbeeld:

Patiëntenorganisatie XY heeft drie expertisecentra beoordeeld, namelijk:

- Expertisecentrum 1 met toetsingsnummer G-99-00
- Expertisecentrum 2 met toetsingsnummer G-98-01
- Expertisecentrum 3 met toetsingsnummer G-97-02

Met de vragenlijst voor expertisecentrum 1 beoordeelde het bestuurslid van patiëntenorganisatie XY de orpha-codes 999897, 989796, 979695 en 969594.

Met de vragenlijst voor expertisecentrum 2 werden de vragen voor orpha-codes 969594 en 959493 beantwoord.

Met de vragenlijst voor expertisecentrum 3 werden vragen voor orpha-code 989796 beantwoord.

In totaal zijn de vragen voor 7 orpha-codes binnen drie verschillende expertisecentra beantwoord.

Orpha-codes 999897, 989796 en 979695 binnen centrum G-99-00	600
Orpha-code 969594 binnen centrum G-99-00	100
Orpha-codes 969594 en 959493 binnen centrum G-98-01	200
Orpha-code 989796 binnen centrum G-97-02	100
	<hr/>
Totale financiële tegemoetkoming voor patiëntenorganisatie XY	EUR 1.000

Hieronder ziet u hoe patiëntenorganisatie XY dit op het declaratieformulier invult:

### Financiële tegemoetkoming patiëntenorganisatie

Beoordeling expertisecentra Zeldzame aandoeningen

Naam Patiëntenorganisatie: XY

Naam bestuurslid: Piet Jansen

verklaart deel te hebben genomen aan de beoordelingsprocedure expertisecentra zeldzame aandoeningen 2021 en wenst in aanmerking te komen voor een tegemoetkoming in de gemaakte kosten op basis van de beoordeling van volgende orpha-codes:

	Toetsingsnummer (bijv. G-83-7)	Beoordeelde orpha-code	Bedrag (EUR)
1	G-99-00	999897	200
2	G-99-00	989796	200
3	G-99-00	979695	200
4	G-99-00	969594	100
5	G-98-01	969594	100
6	G-98-01	959694	100
7	G-97-02	989796	100
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
		TOTAAL	1.000

Vestigingsplaats patiëntenorganisatie: Amsterdam

Kamer van Koophandel-nummer: 987654231

Bankrekeningnummer (IBAN): NL09bank0123456789

Op het formulier dienen de toetsingsnummers van het expertisecentrum en de beoordeelde orpha-codes te worden vermeld. Let goed op dat ook alle andere gevraagde gegevens (zoals banknummer, datum en plaats, handtekening etc.) worden ingevuld.

U kunt uw ingevulde formulier t/m 14 november 2021 mailen naar [expertisecentra@vsop.nl](mailto:expertisecentra@vsop.nl).  
Formulieren die na 14 november a.s. binnenkomen, kunnen wij helaas niet meer in behandeling nemen.

Twijfelt u over het te declareren bedrag, een nummer van een expertisecentrum of een orpha-code?  
Neemt u dan contact op via [expertisecentra@vsop.nl](mailto:expertisecentra@vsop.nl).

We helpen u dan graag verder.