

## Vragenlijst patiëntenorganisaties ECZA-procedure 2023

Dit zijn de vragen die patiëntenorganisaties invullen om een kandidaat ECZA te beoordelen. Onder elke vraag is een indicator opgenomen zodat duidelijk wordt op welke wijze eisen / indicatoren en vragen met elkaar zijn verbonden.

### Deel 1. Algemene gegevens van de patiëntenorganisatie en het (kandidaat) ECZA

Dit deel bevat geen vragen.

### Deel 2. Vragen over het (kandidaat) ECZA als geheel

2.1 Heeft het (kandidaat) ECZA actief en regelmatig contact met uw patiëntenorganisatie?\*

- Ja, geef aantal contactmoment per jaar aan: [tekstbox]
- Onbekend

Eis 9, indicator 1, niet verplicht: Het kandidaat ECZA heeft regelmatig contact met patiëntenorganisatie (indien die aanwezig zijn) en geeft aan hoe de inbreng van deze organisaties wordt gebruikt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

2.2 Over welke onderwerpen heeft uw patiëntenorganisatie contact met het (kandidaat) ECZA?\*(meerdere antwoorden mogelijk)

- Kwaliteit van zorg
- Voorlichting aan zorgverleners
- Voorlichting aan patiënten en naasten
- Wetenschappelijk onderzoek
- Ander onderwerp, namelijk: [tekstbox]

Eis 9, indicator 1, niet verplicht: Het kandidaat ECZA heeft regelmatig contact met patiëntenorganisatie (indien die aanwezig zijn) en geeft aan hoe de inbreng van deze organisaties wordt gebruikt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

2.3 Bespreekt het (kandidaat) ECZA nieuwe wetenschappelijke inzichten over de aandoening en behandeling en eigen wetenschappelijk onderzoek met uw patiëntenorganisatie?\*

- Ja
- Nee
- Onbekend

Eis 6: Het kandidaat ECZA verricht (basaal) wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor erkenning als ECZA is verzocht en publiceert hierover.

Eis 9, indicator 1, niet verplicht: Het kandidaat ECZA heeft regelmatig contact met patiëntenorganisatie (indien die aanwezig zijn) en geeft aan hoe de inbreng van deze organisaties wordt gebruikt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

2.4 Ervaren patiënten (kinderen / jongvolwassenen) voldoende begeleiding van het (kandidaat) ECZA bij de overgang naar de volwassenzorg? (meerdere antwoorden mogelijk)\*

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing
- Onbekend
- Evt. opmerkingen [tekstbox]
- 

Eis 7, indicator 1, niet verplicht: In het zorgpad staat op welke manier de overgang van de kindzorg naar de volwassenzorg is georganiseerd.

2.5 Ervaren patiënten continuïteit van de (multidisciplinaire) zorg bij bijvoorbeeld (tijdelijke) uitval of vertrek van een lid van het multidisciplinaire team? (meerdere antwoorden mogelijk)\*

- Ja
- Nee
- Onbekend
- Toelichting: [tekstbox]

Eis 8, indicator 2, **verplicht**: Het kandidaat ECZA borgt eventuele opvolging van leden van het MD-team met zeer specialistische competenties.

2.6 Ervaren patiënten dat er specifieke kennis over de zeldzame aandoening aanwezig is bij meer dan één specialist, of wordt er in geval van één specialist met specifieke kennis een tweede specialist opgeleid? \* (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja
- Nee
- Onbekend
- Toelichting: [tekstbox]

Eis 8, indicator 3, **verplicht**: Minstens twee specialisten in het MD-team beschikken over de specifieke expertise over de zeldzame aandoening waarvoor een erkenning als ECZA wordt gevraagd of er wordt een specialist ten behoeve van het MD-team opgeleid om de specifieke expertise te vergaren.

2.7 Wat doen het (kandidaat) ECZA en uw patiëntenorganisatie samen om het patiëntenperspectief onderdeel te laten zijn van verbetering van zorg en onderzoek?\*( meerdere antwoorden mogelijk)

- Achterbanraadpleging bij de patiëntenorganisatie (bijv. vragenlijsten of groepsgesprekken)
- Bijeenkomsten (zorgprofessionals en patiënten gezamenlijk)
- (Ook) anders, namelijk: [tekstbox]

Eis 9, indicator 1, niet verplicht: Het kandidaat ECZA heeft regelmatig contact met patiëntenorganisatie (indien die aanwezig zijn) en geeft aan hoe de inbreng van deze organisaties wordt gebruikt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

2.8 Vraagt het (kandidaat) ECZA aan patiënten die onder behandeling zijn (of eventueel hun naasten) hoe zij de kwaliteit van de zorg ervaren (bij voorkeur schriftelijk)?\*

- Ja
- Nee
- Onbekend

Eis 9, indicator 2, **verplicht**: Het kandidaat ECZA betreft de inbreng van patiënten om de kwaliteit van zorg te verbeteren ook als er geen relevante patiëntenorganisatie is.

2.9 Ervaren patiënten, wanneer dat voor hun aandoening nodig is, dat het (kandidaat) ECZA voor urgente zaken 24/7 bereikbaar is?\*

- Ja
- Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- Onbekend

Eis 11, indicator 1, **verplicht**: Het kandidaat ECZA regelt de 24/7 bereikbaarheid van het kandidaat ECZA of de relevante specialist(en) voor de patiënten en diens naasten die een behandeling ondergaan voor de desbetreffende zeldzame aandoening, indien het voor de behandeling van de aandoening relevant is om 24/7 bereikbaarheid te organiseren. In het zorgpad wordt aangegeven hoe deze 24/7 bereikbaarheid wordt gewaarborgd.

2.10 Ervaren patiënten dat het (kandidaat) ECZA gemakkelijk benaderbaar en bereikbaar is voor consultatie door zorgverleners buiten het expertisecentrum (bijvoorbeeld voor second opinion, diagnose of behandeling)?\*

- Ja
- Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- Onbekend

Eis 11, indicator 2, **verplicht**: Het kandidaat ECZA is beschikbaar (en wordt gebruikt door andere instellingen) voor consultatie bij verdenking op en behandeling bij het desbetreffende ziektebeeld voor patiënten die (nog) niet onder behandeling zijn bij het kandidaat ECZA. Het kandidaat ECZA geeft in de aanvraag aan of, hoe en hoe vaak het wordt geconsulteerd door andere instellingen.

2.11 Draagt het (kandidaat) ECZA, door middel van voorlichting aan zorgverleners, patiënten en hun naasten, bij aan meer kennis (o.a. over tijdige diagnose en goede zorg) over de aandoening(en) in deel 3?\*

- Ja, op de volgende manier: [tekstbox]
- Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- Onbekend

Eis 11, indicator 3, **verplicht**: Het kandidaat ECZA draagt bij aan voorlichting voor zorgverleners, patiënten en hun naasten over de (groep van) zeldzame aandoening(en) waarvoor een erkenning wordt verzocht. Het kandidaat ECZA geeft aan hoe hij hieraan bijdraagt.

2.12 Ervaren patiënten en naasten dat de door het (kandidaat) ECZA verstrekte informatie voldoet aan hun behoeften? (meerdere antwoorden mogelijk)\*

- Ja, op medisch vlak
- Ja, op psychologisch vlak
- Ja, op sociaal en maatschappelijk vlak
- Ja, voor laaggeletterden
- Ja, voor visueel beperkten
- Ja, in meerdere talen
- Nee, want:
- Onbekend

Eis 11, indicator 3, **verplicht**: Het kandidaat ECZA draagt bij aan voorlichting voor zorgverleners, patiënten en hun naasten over de (groep van) zeldzame aandoening(en) waarvoor een erkenning wordt verzocht. Het kandidaat ECZA geeft aan hoe hij hieraan bijdraagt.

2.13 Is het (kandidaat) ECZA in staat over grensoverschrijdende zorg te adviseren (bij voorkeur binnen een ERN) of deze te coördineren, zowel wat betreft doorverwijzing van patiënten als lichaamsmateriaal (bloed, weefsel) naar het buitenland? \*

- Ja
- Nee
- Onbekend

Eis 12, algemeen, niet verplicht: Indien een kandidaat ECZA als ECZA is erkend, dient hij in staat te zijn om deel te nemen aan een ERN en coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters kunnen worden doorverwezen of doorgestuurd.

2.14 Draagt het (kandidaat) ECZA bij aan het verzamelen en internationaal verspreiden van kennis bijvoorbeeld door middel van patiënt-beschrijvingen (casuïstiek) en/of een (nationaal of internationaal) register? \*

- Ja
- Nee
- Onbekend

Eis 12, indicator 1, niet verplicht: Het kandidaat ECZA is in staat om als ECZA een bijdrage te leveren aan internationale casuïstiek en dataregistratie en werkt op deze wijze mee aan het bundelen en verspreiden van expertise.

### 3. Vragen + eendoordeel per aandoening / ORPHA-code

3.1 Zeldzame aandoening 1 / Orpha-code

Orphacode: (ingevuld)

Aandoening: (ingevuld)

3.2 Kunt u vragen over deze aandoening beantwoorden?\*(verplichte vraag voor alle aandoeningen)

- Ja (alle volgende vragen over deze aandoening zijn verplicht)
- Nee (ga door naar de volgende aandoening / ORPHA-code of naar deel 4)

3.3 Het (kandidaat) ECZA geeft aan dat zij in het afgelopen jaar de volgende patiëntaantallen met deze aandoening gezien heeft:

Totaal aantal volwassen patiënten (bezoeken, behandeling en follow-up contacten)	(aantal)
Aantal nieuwe contacten met volwassen patiënten	(aantal)
Totaal aantal kinderen (0-18 jaar) (bezoeken, behandeling en follow-up contacten)	(aantal)
Aantal nieuwe contacten met kinderen (0-18 jaar)	(aantal)

3.4 Komen deze aantallen (ongeveer) overeen met de informatie die u hierover heeft?

- Ja
- Nee, geef aan waarom niet: [tekstbox]
- Onbekend

3.5 Het (kandidaat) ECZA is gevraagd volumennormen door te geven zoals deze zijn gedefinieerd in een ERN, Richtlijn, Standaard of protocol. Het (kandidaat) ECZA heeft de volgende aantallen doorgegeven:

ERN, aantal patiënten per jaar	(aantal)
Richtlijn, aantal patiënten per jaar	(aantal)
Standaard of protocol, aantal patiënten per jaar	(aantal)

3.6 Is het (kandidaat) ECZA betrokken bij het zorgtraject van een (volgens u) voldoende aantal Nederlandse patiënten met deze zeldzame aandoening?

- Ja,
- Nee, geef aan waarom niet: [tekstbox]
- Onbekend

Eis 1, indicator 3, **verplicht**: Het kandidaat ECZA adviseert aan, en behandelt voldoende patiënten om een bijdrage te kunnen leveren aan het verder ontwikkelen van kennis over de zeldzame aandoening en het verbeteren van de behandeling van een zeldzame aandoening. Het kandidaat ECZA moet bij een relevant percentage van het aantal bekende patiënten met de desbetreffende zeldzame aandoening in Nederland betrokken zijn in het zorgtraject (voor zover deze informatie voorhanden is). Wat een relevant percentage is, wordt onderbouwd met gegevensbronnen en dataregistraties uit Nederland en uit de ERNs.

Eis 1, indicator 4, **verplicht**: Het kandidaat ECZA voldoet voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met de zeldzame aandoening waarvoor de erkenning als ECZA wordt aangevraagd in ieder geval aan de normenkaders die hiervoor nationaal gelden, zoals de SONCOS-normen en de IGJ-normen en waar mogelijk ook aan de gestelde normen van de ERN.

3.7 Met hoeveel patiënten met deze aandoening die in het (kandidaat) ECZA behandeld worden, heeft uw patiëntenorganisatie contact?

Totaal (aantal invullen) [tekstbox]

3.8 Hieronder vindt u een link naar het zorgpad van deze aandoening, indien beschikbaar gesteld door het (kandidaat) ECZA. Dit zorgpad is doorgaans gericht op zorgprofessionals en niet publiekelijk voor patiënten beschikbaar.

[URL]

Heeft het (kandidaat ECZA) dit zorgpad met uw patiëntenorganisatie gedeeld?

- Ja, het zorgpad is gedeeld
- Ja, het zorgpad is gedeeld en we zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling ervan
- Nee
- Onbekend
- Anders, namelijk: [tekstbox]

3.9 Ervaren patiënten dat het (kandidaat) ECZA de zorg voor deze aandoening levert zoals beschreven in het zorgpad?

- Ja
- Nee
- Onbekend

Eis 1, indicator 1, **verplicht**: Het kandidaat ECZA heeft de zorg beschreven in een zorgpad dat minimaal om de 5 jaar wordt herzien. Uit het beschreven zorgpad blijkt dat het kandidaat ECZA in staat is tot het leveren van advies en – indien van toepassing voor de specifieke zeldzame aandoening – het leveren van hooggespecialiseerde complexe en meestal multidisciplinaire patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up.

3.10 Is er een richtlijn of vergelijkbaar kwaliteitsinstrument voor de genoemde aandoening of is deze in ontwikkeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, met betrokkenheid van (kandidaat) ECZA
- Ja, zonder betrokkenheid (kandidaat) ECZA
- Ja, ontwikkeld met betrokkenheid patiëntenorganisatie
- Ja, ontwikkeld zonder betrokkenheid patiëntenorganisatie
- Nee
- Onbekend

Eis 2, algemeen: Het kandidaat ECZA levert inbreng bij ontwikkeling van zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties

Contra indicator bij Eis 2: het kandidaat ECZA heeft niet bijgedragen aan een standaard terwijl deze er wel is

3.11 Ervaart de patiënt dat het diagnostische traject, poliklinische controles bij verschillende disciplines en follow-up binnen de gehele zorgketen voor de genoemde aandoening gecoördineerd (op elkaar afgestemd) plaatsvinden?

- Ja
- Nee
- Onbekend
- Niet van toepassing

## Vragenlijst patiëntenorganisaties ECZA-procedure 2023

Eis 2, indicator 1, **verplicht**: Het kandidaat ECZA stelt in het zorgpad vast hoe het diagnostische traject is vormgegeven, welke poliklinische controles bij de verschillende disciplines standaard ingepland worden en hoe de follow up vormgegeven is.

3.12 Organiseert het (kandidaat) ECZA een multidisciplinair overleg (MDO) voor deze aandoening met betrokken disciplines binnen de gehele zorgketen (binnen én buiten het (kandidaat) ECZA)?

- Ja
- Nee
- Onbekend
- Niet van toepassing

Eis 3, indicator 2, **verplicht**: In het zorgpad is opgenomen op welke manier de verschillende betrokken disciplines hun bevindingen en eventueel ingesteld beleid terugkoppelen aan de hoofdbehandelaar of casemanager. Hiervoor komt het multidisciplinair (MD) team bij elkaar in een multidisciplinair overleg (MDO). Het kandidaat ECZA geeft aan hoe vaak deze MDO's bij elkaar komen.

3.13 Krijgen patiënten met de zeldzame aandoening vanuit het (kandidaat) ECZA zorg aangeboden door een vaststaand multidisciplinair team?

- Ja, alle relevante zorgverleners zijn betrokken
- Nee, een multidisciplinair team is niet noodzakelijk voor de aandoening
- Nee, de volgende typen zorgverlener ontbreken: [tekstbox]
- Onbekend

Eis 4, indicator 1, **verplicht**: Het kandidaat ECZA beschikt over de disciplines (waaronder paramedici) die nodig zijn om de zorg voor patiënten met de desbetreffende zeldzame aandoening te leveren.

3.14 Worden patiënten tijdig en persoonlijk geïnformeerd over de samenstelling van en rolverdeling binnen het multidisciplinair team?

- Ja
- Nee
- Onbekend
- Niet van toepassing, geen multidisciplinaire zorg nodig voor deze aandoening

Eis 4, indicator 2, **verplicht**: In het zorgpad staat welke disciplines er plaatsnemen in het MD-team, waarbij de rollen van de verschillende behandelaars zijn omschreven.

3.15 Is er een persoon aangewezen die de multidisciplinaire zorg binnen het (kandidaat) ECZA coördineert?

- Ja, een behandelend arts
- Ja, een ander persoon dan een behandelend arts, namelijk: [tekstbox]
- Nee
- Niet van toepassing, geen multidisciplinaire zorg nodig voor deze aandoening

Eis 4, indicator 2, **verplicht**: In het zorgpad staat welke disciplines er plaatsnemen in het MD-team, waarbij de rollen van de verschillende behandelaars zijn omschreven.

3.1.16 Ervaren patiënten dat de samenhang van de zorg geborgd is in geval van een multisysteem aandoening (bijv. via een hoofdbehandelaar)?

- Ja
- Nee
- Onbekend
- Niet van toepassing (betreft geen multi-systeemaandoening)

Eis 4, indicator 3, niet verplicht: In het zorgpad staat hoe de samenhang in de zorg is geborgd (bijv. via de hoofdbehandelaar) als de aandoening een multi-systeemaandoening is.

3.1.17 Bestaan er meerdere erkende expertisecentra (of kandidaat ECZA die meedoen aan de huidige beoordelingsprocedure) voor de genoemde aandoening in Nederland?

- Ja
- Nee, sla volgende 2 vragen over
- Onbekend

3.18 Wanneer er al één of meerdere ECZA zijn voor deze zeldzame aandoening, heeft erkenning van het (kandidaat) ECZA dan toch meerwaarde voor patiënten?

- Ja, geef een toelichting [tekstbox]
- Nee, geef een toelichting [tekstbox]
- Onbekend

Eis 1, indicator 2, **verplicht**: Indien een kandidaat ECZA nog niet eerder erkenning heeft aangevraagd en verkregen en er al één of meerdere ECZA's actief zijn voor eenzelfde zeldzame aandoening of een cluster van aandoeningen waar deze specifieke aandoening onder valt, dient het kandidaat ECZA aan te tonen dat deze meerwaarde heeft ten opzichte van de reeds erkende ECZA's.

3.19 Werkt het (kandidaat) ECZA samen met één of meerdere van deze erkende ECZA binnen Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek?

- Ja, op het gebied van patiëntenzorg (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe): [tekstbox]
- Ja, op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek (beschrijf in de tekstbox met welke ECZA en hoe): [tekstbox]
- Nee, want dit is het enige expertisecentrum in Nederland
- Nee
- Onbekend

Eis 10, indicator 1, niet verplicht: Het kandidaat ECZA werkt voor zover mogelijk samen met andere centra op het gebied van onderzoek en patiëntenzorg met betrekking tot de zeldzame aandoening waarvoor de erkenning is verzocht. Het ECZA toont dit aan door bij de aanvraag aan te geven met welke andere centra wordt samengewerkt.

3.20 Werkt het (kandidaat) ECZA samen met één of meerdere centra **buiten** Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek voor genoemde aandoening (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ja, op het gebied van patiëntenzorg binnen een European Reference Network (ERN)



- Ja, op het gebied van patiëntenzorg, maar (ook) op een andere manier dan binnen een ERN
- Ja, op het gebied van wetenschappelijk onderzoek binnen een ERN
- Ja, op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, maar (ook) op een andere manier dan binnen een ERN
- Nee
- Onbekend

Eis 10, indicator 2, niet verplicht: Het kandidaat ECZA is aangesloten bij een nationale of internationale werkgroep of samenwerkingsverband op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor de erkenning is verzocht.

3.21 Wilt u dat het (kandidaat) ECZA voor de hierboven genoemde aandoening formeel wordt erkend?

- a) Ja
- b) Nee

3.22 Wat is de belangrijkste reden voor uw antwoord in de vorige vraag? Een goede en relevante argumentatie is belangrijk. Uw argumentatie dient aan te sluiten op de eisen en indicatoren (<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2022-30629.html#d17e619>) die aan de basis van deze vragenlijst en de beoordelingsprocedure liggen. Met name als u vindt dat een (kandidaat) ECZA niet erkend zou moeten worden, is het van belang aan te geven aan welke verplichte indicator(en) het centrum volgens u niet voldoet. Uw antwoord is alleen zichtbaar voor het Beoordelingscomité, en wordt niet gedeeld met voor het (kandidaat) ECZA.

[Tekstbox]

#### **4. Sterke punten en verbeterpunten van én voor het (kandidaat) ECZA**

U kunt hieronder vijf sterke punten en vijf verbeterpunten van én voor het (kandidaat) ECZA aangeven. Deze punten worden letterlijk overgenomen in het formulier met het besluit dat het (kandidaat) ECZA van het ministerie van VWS ontvangt.

Wilt u feedback geven die het (kandidaat) ECZA bereikt, benut dan dit deel (deel 4) van de vragenlijst. Deze sterke of verbeterpunten kunnen afwijken van uw argumentatie waarom u het (kandidaat)centrum wel of niet erkend zou willen zien voor een bepaalde aandoening. De argumentatie voor het erkennen of niet erkennen geeft u in deel 3 van de vragenlijst en wordt niet vermeld in het formulier met het besluit. De sterke en verbeterpunten (deel 4) worden wel vermeld in het besluit. Let op: de naam van uw patiëntenorganisatie wordt vermeld bij deze punten.

Wilt u het (kandidaat) ECZA geen feedback geven, dan slaat u deel 4 over en klikt u direct op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue' om naar de Submit Form pagina te gaan en de vragenlijst in te dienen.

Sterke punten van het (kandidaat) ECZA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Verbeterpunten van het (kandidaat) ECZA

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5