

Vragenlijst voor patiëntenorganisaties – Beoordeling ECZA 2022

Inleiding

Welkom bij de landelijke beoordeling van (kandidaat) Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Dit is de vragenlijst waarmee uw patiëntenorganisatie het (kandidaat) ECZA beoordeelt. U dient er zeker van te zijn dat u als bestuurslid de vragenlijst(en) objectief kunt beantwoorden namens zowel uw bestuur als uw achterban.

De deadline voor het indienen van de vragenlijst is dinsdag 5 juli 2022 12.00 uur.

Vragen met een * zijn verplicht. Als u deze niet invult is de vragenlijst niet compleet en kunt u deze niet indienen.

Onderdelen

De vragenlijst bestaat uit de volgende onderdelen:

DEEL 1: Algemene gegevens van de patiëntenorganisatie en het (kandidaat) ECZA.

De meeste vragen zijn al voor u ingevuld.

DEEL 2: Vragen over het (kandidaat) ECZA als geheel. Dit betreft de beoordeling van het functioneren van het (kandidaat) ECZA als geheel, zowel gebaseerd op ervaringen van uw bestuur als ervaringen van uw achterban. Dit onderdeel focust niet op een specifieke aandoening of groep van aandoeningen.

DEEL 3: Vragen + eendoordeel per aandoening / ORPHA-code.

In dit onderdeel ziet u alle (groepen van) aandoeningen waarvoor het (kandidaat) ECZA erkenning aanvraagt. Dat bevat ook aandoeningen waar de VSOP u niet aan heeft gekoppeld en die u misschien niet kent. Per aandoening geeft u daarom eerst aan of u die aandoening wel of niet kunt beoordelen. Vervolgens beantwoordt u de vragen van alle aandoeningen die u wel kunt beantwoorden. Bij iedere laatste vraag per aandoening geeft u aan of het Beoordelingscomité het centrum volgens u wel of niet zou moeten adviseren het centrum te erkennen als ECZA voor de desbetreffende aandoening. Het invullen kost naar verwachting tussen de 30 en 60 minuten per aandoening.

DEEL 4: Sterke punten en verbeterpunten van en voor het (kandidaat) ECZA.

De sterke punten en verbeterpunten die u hier vermeldt, worden door het Beoordelingscomité letterlijk overgenomen in het advies aan het (kandidaat) ECZA, zodat het centrum daar kennis van kan nemen. Al uw overige opmerkingen, in tekstboxen bij de andere vragen, zijn alleen bestemd voor het Beoordelingscomité.

Contact

Als u (inhoudelijke) vragen heeft over de vragenlijst, dan kunt u contact opnemen met de VSOP via: expertisecentra@vsop.nl. Op maandag, dinsdag en donderdag zijn wij tussen 9 en 17 uur ook telefonisch te bereiken via 035- 603 40 96.

Mocht u technische problemen ondervinden en u bent er zeker van deze niet worden veroorzaakt door uw eigen internetverbinding, hard- of software, dan kunt u contact opnemen met de NFU via zeldzameaandoeningen@nfu.nl.

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

Dit deel bevat geen vragen.

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

Dit onderdeel betreft een algemene beoordeling van het (kandidaat) ECZA en focust niet op een specifieke aandoening of groep van aandoeningen. Alle vragen zijn voorzien van een * en zijn dus verplicht. Bij elk vraag is een antwoordoptie 'weet ik niet' of 'onbekend' opgenomen. U kunt dus altijd een antwoord geven.

Bent u klaar met Deel 2? Klik dan op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue' om naar Deel 3 te gaan.

1. Hoe vaak per jaar heeft het (kandidaat) ECZA actief en regelmatig contact met uw patiëntenorganisatie?*

- a) Geef aantal contactmoment per jaar aan: [tekstbox]
- b) 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. Over welke onderwerpen heeft uw patiëntenorganisatie contact met het (kandidaat) ECZA?*(meerdere antwoorden mogelijk)

- a) Kwaliteit van zorg
- b) Voorlichting aan zorgverleners
- c) Voorlichting aan patiënten en naasten
- d) Wetenschappelijk onderzoek
- e) 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.

3. Heeft uw patiëntenorganisatie van het (kandidaat) ECZA informatie ontvangen zoals het zorgpad, wetenschappelijke publicaties of aantallen patiënten? *

- a) Ja, als onderdeel van het reguliere contact dat we met het kandidaat ECZA hebben
- b) Ja, in het kader van deze beoordelingsprocedure
- c) Nee
- d) 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.

4. Deelt het (kandidaat) ECZA nieuwe wetenschappelijke inzichten over de aandoening en behandeling met uw patiëntenorganisatie?*

- a) Ja
- b) Nee
- c) 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.

Vragenlijst voor Patiëntenorganisaties – Beoordeling ECZA 2022

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.

5. Ervaren patiënten (kinderen / jongvolwassenen) voldoende begeleiding van het (kandidaat) ECZA bij de overgang naar de volwassenzorg? (meerdere antwoorden mogelijk)*
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Niet van toepassing
 - d) Onbekend
 - e) 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.

6. Ervaren patiënten continuïteit van de (multidisciplinaire) zorg bij bijvoorbeeld (tijdelijke) uitval of vertrek van een lid van het multidisciplinaire team? (meerdere antwoorden mogelijk)*
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) Toelichting: [tekstbox]

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

7. 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)
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) 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.

8. 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)
- a) Achterbanraadpleging bij de patiëntenorganisatie (bijv. vragenlijsten of groepsgesprekken)
 - b) Bijeenkomsten (zorgprofessionals en patiënten gezamenlijk)
 - c) (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.

9. 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)?*
- a) Ja

- b) Nee
- c) 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.

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

- a) Ja
- b) Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- c) 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 dienst 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.

11. 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)?*

- a) Ja
- b) Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- c) 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.

12. 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?*

- a) Ja, op de volgende manier: [tekstbox]
- b) Nee, geef toelichting: [tekstbox]
- c) 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.

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

- a) Ja, op medisch vlak
- b) Ja, op psychologisch vlak
- c) Ja, op sociaal en maatschappelijk vlak
- d) Ja, voor laaggeletterden
- e) Ja, voor visueel beperkten
- f) Ja, in meerdere talen
- g) Nee, want:
- h) Onbekend

Vragenlijst voor Patiëntenorganisaties – Beoordeling ECZA 2022

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.

14. 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? *

- a) Ja
- b) Nee
- c) 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.

15. 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? *

- a) Ja
- b) Nee
- c) 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 + eindoordeel per aandoening / ORPHA-code

Het (kandidaat) ECZA wil erkend worden voor onderstaande aandoeningen (ORPHA-codes). Per aandoening (tabjes) geeft u bij de eerste vraag aan of u een objectief oordeel kunt geven op basis van uw ervaring als bestuur en op basis van ervaring van uw achterban. Dit doet u ook bij de aandoeningen die u niet kent, waar u niet aan bent gekoppeld bent, of die u om andere redenen niet beantwoordt. Deze eerste vraag is voor alle aandoeningen verplicht.

Als u de aandoening niet of onvoldoende kent of deze niet door uw organisatie wordt vertegenwoordigd, antwoordt u met Nee. Bij de aandoening(en) waar u Ja invult, vult u de onderliggende vragenlijst in. Alle vragen zijn in dat geval verplicht.

Bij de laatste vraag per aandoening geeft u aan of het Beoordelingscomité het (kandidaat) ECZA volgens u wel of niet zou moeten adviseren het centrum te erkennen als ECZA voor de betreffende aandoening. Uw antwoord en toelichting worden niet gezien door het (kandidaat) ECZA.

Bent u klaar met Deel 3? Klik dan op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan / Save draft and continue' om naar Deel 4 te gaan.

1. Zeldzame aandoening 1 / Orpha-code
Orphacode: (ingevuld)
Aandoening: (ingevuld)
2. Kunt u vragen over deze aandoening beantwoorden?* (verplichte vraag voor alle aandoeningen)

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

3. Wat is uw eigen inschatting van het aantal patiënten in Nederland met deze aandoening?

Totaal (aantal invullen) [tekstbox]

Eis 1, indicator 3, verplicht vanaf 2023: 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. Wat een relevant percentage is, wordt onderbouwd met Nederlandse gegevensbronnen en dataregistratie uit de ERNs.

4. Heeft u contacten met voldoende patiënten met deze aandoening die het (kandidaat) ECZA bezoeken?

Totaal (aantal invullen) [tekstbox]

Eis 1, indicator 3, verplicht vanaf 2023: 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. Wat een relevant percentage is, wordt onderbouwd met Nederlandse gegevensbronnen en dataregistratie uit de ERNs.

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

- a) Ja
- b) Nee
- c) Onbekend

Eis 1, indicator 3, verplicht vanaf 2023: 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. Wat een relevant percentage is, wordt onderbouwd met Nederlandse gegevensbronnen en dataregistratie uit de ERNs.

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

- a) Ja
- b) Nee
- c) 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.

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

- a) Ja, patiëntenorganisatie is betrokken (geweest)
- b) Ja, er is ook een daarvan afgeleide patiëntenversie / patiënteninformatie beschikbaar (Naam van het document: [tekstbox])
- c) Nee
- d) Onbekend

Vragenlijst voor Patiëntenorganisaties – Beoordeling ECZA 2022

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

8. 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?
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) Niet van toepassing

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.

9. Organiseert het (kandidaat) ECZA een multidisciplinair overleg (MDO) voor deze aandoening met betrokken disciplines binnen de gehele zorgketen (binnen én buiten het centrum)?
- a) Ja
 - b) Nee
 - c) Onbekend
 - d) 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.

10. Krijgen patiënten met de zeldzame aandoening vanuit het (kandidaat) ECZA zorg aangeboden door een vaststaand multidisciplinair team?
- a) Ja, alle relevante zorgverleners zijn betrokken
 - b) Nee, een multidisciplinair team is niet noodzakelijk voor de aandoening
 - c) Nee, de volgende typen zorgverlener ontbreken: [tekstbox]
 - d) 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.

11. Hoe worden patiënten geïnformeerd over de samenstelling van en rolverdeling binnen het multidisciplinair team? (meerdere antwoorden mogelijk)
- a) Mondeling
 - b) Via het individueel zorgplan (IZP)
 - c) Via de website van het expertisecentrum
 - d) Anders, namelijk: [tekstbox]
 - e) Onbekend

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.

12. Wanneer worden patiënten geïnformeerd over deze rolverdeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

- a) Bij start van het zorgproces
- b) Onbekend
- c) (ook) anders, namelijk: [tekstbox]

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.

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

- a) Ja, een behandelend arts
- b) Ja, een ander persoon dan een behandelend arts, namelijk: [tekstbox]
- c) Nee

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.

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

- a) Ja
- b) Nee
- c) Onbekend
- d) Niet van toepassing (vertegenwoordigt 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.

15. Bestaan er meerdere erkende ECZA of kandidaat ECZA die meedoen aan de huidige beoordelingsprocedure voor de genoemde aandoening in Nederland?

- a) Ja
- b) Nee, sla volgende vraag over
- c) 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.

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

- a) Ja, geef een toelichting [tekstbox]
- b) Nee, geef een toelichting [tekstbox]
- c) Onbekend

Eis 1, indicator 2, verplicht in 2023: Indien er al één of meerdere ECZA's actief zijn voor eenzelfde zeldzame aandoening of een cluster van aandoeningen waar deze specifieke aandoening onder valt, heeft de erkenning van het kandidaat ECZA meerwaarde gelet op de hoeveelheid patiënten die bij de andere ECZA's worden behandeld.

17. Werkt het (kandidaat) ECZA samen met één of meerdere van deze erkende ECZA binnen Nederland op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek?
- a) Ja, op het gebied van patiëntenzorg (beschrijf in de tekstbox met welke centra en hoe)
 - b) [tekstbox]
 - c) Ja, op het gebied van (wetenschappelijk) onderzoek (beschrijf in de tekstbox met welke ECZA en hoe) [tekstbox]
 - d) Nee, want dit is het enige ECZA in Nederland
 - e) Nee
 - f) 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.

18. 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)
- a) Ja, op het gebied van patiëntenzorg binnen een European Reference Network (ERN)
 - b) Ja, op het gebied van patiëntenzorg, maar (ook) op een andere manier dan binnen een ERN
 - c) Ja, op het gebied van wetenschappelijk onderzoek binnen een ERN
 - d) Ja, op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, maar (ook) op een andere manier dan binnen een ERN
 - e) Nee
 - f) 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.

19. Wilt u dat het (kandidaat) ECZA voor de hierboven genoemde aandoening formeel wordt erkend?
- a) Ja
 - b) Nee

20. Wat is de belangrijkste reden voor uw antwoord in de vorige vraag? Een goede en relevante argumentatie is belangrijk. Laat uw argumentatie bij voorkeur aansluiten op één of meerdere van de verplichte indicatoren in deze procedure.
[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 advies dat het (kandidaat) ECZA ontvangt.

Wilt u feedback geven die het (kandidaat) ECZA bereikt, benut dan dit deel van de vragenlijst. Bent u klaar met Deel 4 en er zeker van dat alles is ingevuld? Klik dan op 'Vragenlijst opslaan en verder gaan /Save draft and continue' om naar de Submit Form pagina te gaan om de vragenlijst in te dienen.

Vragenlijst voor Patiëntenorganisaties – Beoordeling ECZA 2022

Sterke punten van het expertisecentrum

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Verbeterpunten van het expertisecentrum

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5