

Instructies

Welkom bij de **NFU-Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen**. Voor u ligt een enquête voor patiëntenorganisaties die is opgesteld door de NFU in samenwerking met de VSOP. De NFU verzoekt u de enquête in te vullen zodat we gezamenlijk tot een functioneringsbeoordeling van de expertisecentra kunnen komen.

Voordat u aan deze enquête begint heeft u:

1. besloten dat u als bestuur van de patiëntenorganisatie namens uw achterban de vragen kunt beantwoorden (zie Handleiding Stap 1 'Beoordelen invullen enquête');
2. de e-mail met het overzicht van het te toetsen centrum (of centra) bij de hand. Dit is een overzicht met:
 1. toetsingsnummer
 2. UMC
 3. naam expertisecentrum
 4. expertise voor de groep(en) van zeldzame aandoeningen
 5. specifieke expertise voor de zeldzame aandoening(en)

De enquête bestaat uit de volgende delen:

- Deel A: Toetsingsvragen
- Deel B: Eindbeoordeling
- Deel C: Verbeterpunten en sterke punten

Wij schatten in dat het invullen van de enquête ongeveer 40 tot 60 minuten per vragenlijst (per centrum) zal vragen.

Mocht u vragen hebben over de enquête of problemen hebben met het invullen, dan verwijzen wij u eerst naar de website www.vsop.nl (algemene informatie over de toetsing en 'veel gestelde vragen'). Indien u hier niet het gewenste antwoord vindt, kunt u contact opnemen met de VSOP: Hulplijn Toetsing expertisecentra zeldzame aandoeningen 035 – 603 40 00. De hulplijn is iedere werkdag tussen 9.00 u en 12.00 u bereikbaar. Daarna kunt u een bericht achterlaten op de voicemail. U wordt dan teruggebeld en in overleg met u wordt een 'terugbelafpraak' gepland met één van de medewerkers van de VSOP.

Volgende

0%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Welkom

Vul hieronder uw gegevens in:

Voornaam

Achternaam

E-mailadres *

Telefoonnummer

Naam (of nummer) patiëntenorganisatie *

Nummer KvK

Naam beoordeeld expertisecentrum:

Toetsingsnummer beoordeeld expertisecentrum: *

UMC

Voor hoeveel groepen van aandoeningen kunt u op de volgende pagina's een oordeel geven? (maximaal 10)

We gaan vervolgens groep voor groep langs

Characters used: 1 out of 10.

Wilt u een aantal aandoening-specifieke vragen, naast de vragen over de groep, ook specifiek voor een aandoening beantwoorden? Zo ja voor hoeveel (Maximaal 10).

We gaan vervolgens aandoening voor aandoening langs

Terug

Volgende

5%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Deel A: Toetsingsvragen

Top 5 toetsingscriteria vanuit patiëntenperspectief

Op basis van de onderstaande toetsingscriteria zal het centrum worden beoordeeld. Wij vragen u een 'Top 5' te geven van de belangrijkste criteria voor de aandoening(en) die uw patiëntenorganisatie vertegenwoordigt. Waarbij 1 het belangrijkste criterium is. Hiermee geeft u niet aan dat de overige criteria niet belangrijk zijn.

	1	2	3	4	5
Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en onderzoek.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Het expertisecentrum levert, waar nodig, de zorg met een vaststaand multidisciplinair team.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Binnen het expertisecentrum is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van de diagnostiek, causale en/of symptomatische behandeling en van secundaire en tertiaire preventieve maatregelen en/of van specifieke psychosociale begeleiding van de patiëntengroep.
- Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.
- Het expertisecentrum zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg).
- Het expertisecentrum draagt zorg voor de opleiding van c.q. de overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire team.
- Het expertisecentrum is bereid tot visitatie.
- Het expertisecentrum werkt met patiëntenorganisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.
- Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.
- Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.
- Het centrum draagt zorg voor voorlichting en deskundigheidsbevordering over de (cluster van) zeldzame aandoening(en) aan zorgprofessionals buiten het expertisecentrum en andere beroepsbeoefenaars buiten de gezondheidszorg.

Het expertisecentrum verricht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover.

Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.

Het expertisecentrum coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters (lichaamsmateriaal) kunnen worden doorverwezen.

Comments

[Terug](#)

[Volgende](#)

9%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Deel A: Toetsingsvragen vervolg

Op de volgende pagina's volgen een aantal specifieke vragen over de groepen. Deze vragen herhalen zich zo vaak als het aantal dat u aangegeven heeft. Het zelfde geldt voor de specifieke aandoeningen.

[Terug](#)

[Volgende](#)

13%

[Bewaar en continueer de enquête later](#)

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Vragen over groep(en) van aandoeningen

Wat is de naam van groep 1 van aandoeningen waar
u een oordeel over geeft? *

groep van aandoeningen 1

De onderstaande vragen hebben betrekking op het
volgende toetsingscriterium:

*Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van
hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het
gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en
onderzoek.*

Kunt u een inschatting maken van het aantal
patiënten binnen deze groep in Nederland?

- nee
 ja, naar uw inschatting:

Met hoeveel patiënten heeft uw
patiëntenorganisatie een concrete relatie d.m.v.
lidmaatschap, donateurschap etc.*)?

*) inclusief ouders die namens hun kind (patiënt)
lid/donateur zijn.

- onbekend
 totaal:

Kunt u het aantal patiënten inschatten dat vanuit uw achterban naar dit expertisecentrum gaat? (meerdere antwoorden mogelijk)

onbekend

totaal:

direct voor eerste afspraak:

voor second opinion:

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van - en levert inbreng bij - de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.

Is er een kwaliteitsstandaard (richtlijn en/of zorgstandaard) voor de aandoening die uw patiëntenorganisatie vertegenwoordigt of is die in ontwikkeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

ja

patiëntenorganisatie betrokken (geweest)

expertisecentrum betrokken (geweest)

patiëntenversie beschikbaar

nee

naam van de standaard:

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod

binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.

Coördineert het expertisecentrum de onderlinge afstemming van de inhoud van de zorg (geleverd door diverse zorgverleners) binnen de gehele keten?

- ja
 - ja, dat is noodzakelijk/wenselijk
 - nee
 - nee, dat is noodzakelijk/wenselijk
 - onbekend
 - niet van toepassing
-

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

Bestaan er kwaliteitsindicatoren (vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief) of- criteria (vanuit patiëntenperspectief), specifiek voor de betreffende aandoening, om de kwaliteit van zorg te kunnen meten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- kwaliteitsindicatoren
 - kwaliteitscriteria
 - voor een cluster van zeldzame aandoeningen waar de aandoening, die de patiëntenorganisatie vertegenwoordigt, onderdeel van uitmaakt.
 - patiëntenorganisatie betrokken (geweest)
 - expertisecentrum betrokken (geweest)
 - nee
 - nee, maar deze zijn in ontwikkeling
 - onbekend
-

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.

Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra in Nederland?

- ja
- nee
- onbekend
- niet van toepassing (bv. enige expertisecentrum in Nederland)

Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra buiten Nederland?

- ja
- nee
- onbekend

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.

Informeert het expertisecentrum de patiëntenorganisatie over het bestaan van betrouwbare informatiebronnen (boek, folder, websites) op het gebied van de aandoening(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja
- ja, Erfocentrum
- ja, Orphanet
- nee
- ja, (ook) anders, namelijk

Informeert het expertisecentrum individuele patiënten over het bestaan van betrouwbare websites op het gebied van de aandoening(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja

- ja, Erfocentrum
- ja, Orphanet
- verwijzing website patiëntenorganisatie
- nee
- onbekend
- (ook) anders, namelijk

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.

Bestaat er in het expertisecentrum een aandoening-specifiek medisch register of biobank t.b.v. wetenschappelijk onderzoek?

- ja
- nee, maar is in ontwikkeling
- nee
- onbekend

[Terug](#)

[Volgende](#)

17%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Vragen over specifieke Aandoening(en)

Wat is de naam van specifieke aandoening 1 waar u
een oordeel over geeft? *

aandoening 1

De onderstaande vragen hebben betrekking op het
volgende toetsingscriterium:

*Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van
hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het
gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en
onderzoek.*

Kunt u een inschatting maken van het aantal
patiënten met de aandoening in Nederland?

- nee
 ja, naar uw inschatting:

Met hoeveel patiënten heeft uw
patiëntenorganisatie een concrete relatie d.m.v.
lidmaatschap, donateurschap etc.*)?

*) inclusief ouders die namens hun kind (patiënt)
lid/donateur zijn.

- onbekend
 totaal:

Kunt u het aantal patiënten inschatten dat vanuit uw achterban naar dit expertisecentrum gaat? (meerdere antwoorden mogelijk)

onbekend

totaal:

direct voor eerste afspraak:

voor second opinion:

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.

Is er een kwaliteitsstandaard (richtlijn en/of zorgstandaard) voor de aandoening die uw patiëntenorganisatie vertegenwoordigt of is die in ontwikkeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

ja

patiëntenorganisatie betrokken (geweest)

expertisecentrum betrokken (geweest)

patiëntenversie beschikbaar

nee

naam van de standaard:

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod

binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.

Coördineert het expertisecentrum de onderlinge afstemming van de inhoud van de zorg (geleverd door diverse zorgverleners) binnen de gehele keten?

- ja
 - ja, dat is noodzakelijk/wenselijk
 - nee
 - nee, dat is noodzakelijk/wenselijk
 - onbekend
 - niet van toepassing
-

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

Bestaan er kwaliteitsindicatoren (vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief) of- criteria (vanuit patiëntenperspectief), specifiek voor de betreffende aandoening, om de kwaliteit van zorg te kunnen meten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- kwaliteitsindicatoren
 - kwaliteitscriteria
 - voor een cluster van zeldzame aandoeningen waar de aandoening, die de patiëntenorganisatie vertegenwoordigt, onderdeel van uitmaakt.
 - patiëntenorganisatie betrokken (geweest)
 - expertisecentrum betrokken (geweest)
 - nee
 - nee, maar deze zijn in ontwikkeling
 - onbekend
-

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.

Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra in Nederland?

- ja
 - nee
 - onbekend
 - niet van toepassing (bv. enige expertisecentrum in Nederland)
-

Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra buiten Nederland?

- ja
 - nee
 - onbekend
-

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.

Informeert het expertisecentrum de patiëntenorganisatie over het bestaan van betrouwbare informatiebronnen (boek, folder, websites) op het gebied van de aandoening(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja
- ja, Erfocentrum
- ja, Orphanet
- nee
- ja, (ook) anders, namelijk

Informeert het expertisecentrum individuele patiënten over het bestaan van betrouwbare websites op het gebied van de aandoening(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja

- ja, Erfocentrum
- ja, Orphanet
- verwijzing website patiëntenorganisatie
- nee
- onbekend
- (ook) anders, namelijk

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.

Bestaat er in het expertisecentrum een aandoening-specifiek medisch register of biobank t.b.v. wetenschappelijk onderzoek?

- ja
 - nee, maar is in ontwikkeling
 - nee
 - onbekend
-

[Terug](#)

[Volgende](#)

22%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Vragen over specifieke Aandoening(en)

Wat is de naam van specifieke aandoening 2 waar u
een oordeel over geeft? *

aandoening 2

De onderstaande vragen hebben betrekking op het
volgende toetsingscriterium:

*Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van
hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het
gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en
onderzoek.*

Kunt u een inschatting maken van het aantal
patiënten met de aandoening in Nederland?

- nee
 ja, naar uw inschatting:

Met hoeveel patiënten heeft uw
patiëntenorganisatie een concrete relatie d.m.v.
lidmaatschap, donateurschap etc.*)?

*) inclusief ouders die namens hun kind (patiënt)
lid/donateur zijn.

- onbekend
 totaal:

Kunt u het aantal patiënten inschatten dat vanuit uw achterban naar dit expertisecentrum gaat? (meerdere antwoorden mogelijk)

onbekend

totaal:

direct voor eerste afspraak:

voor second opinion:

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.

Is er een kwaliteitsstandaard (richtlijn en/of zorgstandaard) voor de aandoening die uw patiëntenorganisatie vertegenwoordigt of is die in ontwikkeling? (meerdere antwoorden mogelijk)

ja

patiëntenorganisatie betrokken (geweest)

expertisecentrum betrokken (geweest)

patiëntenversie beschikbaar

nee

naam van de standaard:

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod

binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.

Coördineert het expertisecentrum de onderlinge afstemming van de inhoud van de zorg (geleverd door diverse zorgverleners) binnen de gehele keten?

- ja
 - ja, dat is noodzakelijk/wenselijk
 - nee
 - nee, dat is noodzakelijk/wenselijk
 - onbekend
 - niet van toepassing
-

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

Bestaan er kwaliteitsindicatoren (vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief) of- criteria (vanuit patiëntenperspectief), specifiek voor de betreffende aandoening, om de kwaliteit van zorg te kunnen meten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- kwaliteitsindicatoren
 - kwaliteitscriteria
 - voor een cluster van zeldzame aandoeningen waar de aandoening, die de patiëntenorganisatie vertegenwoordigt, onderdeel van uitmaakt.
 - patiëntenorganisatie betrokken (geweest)
 - expertisecentrum betrokken (geweest)
 - nee
 - nee, maar deze zijn in ontwikkeling
 - onbekend
-

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.

Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra in Nederland?

- ja
 - nee
 - onbekend
 - niet van toepassing (bv. enige expertisecentrum in Nederland)
-

Werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra buiten Nederland?

- ja
 - nee
 - onbekend
-

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.

Informeert het expertisecentrum de patiëntenorganisatie over het bestaan van betrouwbare informatiebronnen (boek, folder, websites) op het gebied van de aandoening(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja
- ja, Erfocentrum
- ja, Orphanet
- nee
- ja, (ook) anders, namelijk

Informeert het expertisecentrum individuele patiënten over het bestaan van betrouwbare websites op het gebied van de aandoening(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja

- ja, Erfocentrum
- ja, Orphanet
- verwijzing website patiëntenorganisatie
- nee
- onbekend
- (ook) anders, namelijk

De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.

Bestaat er in het expertisecentrum een aandoening-specifiek medisch register of biobank t.b.v. wetenschappelijk onderzoek?

- ja
- nee, maar is in ontwikkeling
- nee
- onbekend

[Terug](#)

[Volgende](#)

26%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Tussentijdse review

Hierna volgen zeven pagina's met (algemene) vragen en toetsingscriteria- per thema gerangschikt.

U gaat de toetsingscriteria beoordelen. Het is belangrijk ook uw antwoorden op de vragen ten aanzien van de groep(en) en/of de specifieke aandoening(en) mee te nemen in uw oordeel. Om het voor u overzichtelijk te maken kunt u uw antwoorden printen. Onder aan de pagina maakt u gebruik van de optie 'Download pdf versie'. Dit overzicht kunt u opslaan en/of printen. De print houdt u bij de hand tijdens het invullen van de vervolgvragen en het beoordelen van de toetsingscriteria.

tussentijdse PDF (niet helemaal opgenomen in deze voorbeeldvragenlijst)

Instructies

Welkom bij de NFU-Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen. Voor u ligt een enquête voor patiëntenorganisaties die is opgesteld door de NFU in samenwerking met de VSOP. De NFU verzoekt u de enquête in te vullen zodat we gezamenlijk tot een functioneringsbeoordeling van de expertisecentra kunnen komen.

Voordat u aan deze enquête begint heeft u: besloten dat u als bestuur van de patiëntenorganisatie namens uw

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

1/7 Kwaliteit van zorg

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Kwaliteit van zorg.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en onderzoek.

1.1. Sinds wanneer levert het expertisecentrum de hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg, passend bij de wetenschappelijke inzichten van die periode?

- 5 jaar
- 5 - 10 jaar
- > 10 jaar
- onbekend

1.2. Wordt bepaalde complexe zorg ook aangeboden buiten het expertisecentrum (verspreide zorg)?

- ja, hoog gespecialiseerde complexe zorg
- nee
- ja, niet hoog gespecialiseerde complexe zorg, namelijk

1.3. Maakt het expertisecentrum gebruik van

telemedicine/e-Health*)? (meerdere antwoorden mogelijk)

*) Telemedicine/e-health is geen doorslaggevend criterium voor de beoordeling van de ervaren kwaliteit van zorg die een expertisecentrum levert.

- ja
- ja, in contact met andere zorgverleners
- ja, in contact met patiënten
- nee
- onbekend
- ja, (ook) anders, namelijk

1.4. Vraagt het expertisecentrum naar het oordeel van de patiënten en/of de patiëntenorganisatie over de kwaliteit van het expertisecentrum?

- nee
- onbekend
- ja, door middel van:

1.5. Het expertisecentrum biedt tijdens het zorgtraject de volgende zorg: (meerdere antwoorden mogelijk)

- (indien nodig) erfelijkheidsonderzoek en advisering
- psychosociale zorg voor patiënt
- psychosociale zorg voor naasten (bv. gezin, levenspartner)
- maatschappelijke ondersteuning voor patiënt
- maatschappelijke ondersteuning voor naasten (bv. gezin, levenspartner)
- onbekend

1.6. Het expertisecentrum informeert patiënt en naasten over de mogelijkheden van het bovengenoemd multidisciplinaire zorgaanbod (zie vorige vraag).

- ja
 - nee
 - onbekend
-

1.7. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en onderzoek*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal?

Let op: Neem bij uw oordeel over deze en de volgende toetsingscriteria ook uw antwoorden op de vragen over de groep(en) en/of aandoening(en) mee! (zie tussentijdse print). *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| oordeel | (onvoldoende) | (matig) | (voldoende) | (goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

*De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium: **Het expertisecentrum levert, waar nodig, de zorg met een vaststaand multidisciplinair team.***

1.8. Zijn bij de zorg die u vanuit het expertisecentrum krijgt aangeboden meerdere specialismen betrokken, blijkend uit o.a. een goede samenwerking en communicatie binnen een multidisciplinair team?

- nee, een multidisciplinair team is niet noodzakelijk voor de aandoening
- onbekend

- ja, de volgende typen zorgverleners zijn betrokken:

- nee, de volgende typen zorgverleners ontbreken:

1.9. Informeert het expertisecentrum de patiënt en/of naasten over welke zorgverlener(s) verantwoordelijk zijn voor specifieke rollen binnen het multidisciplinaire team?

- Ja, over hoofdbehandelaar/regievoerend arts (zie begrippenlijst)
- Ja, over centrale zorgverlener/casemanager/zorgcoördinator (zie begrippenlijst)
- nee (ga verder met vraag 1.12.)
- onbekend

1.10. Hoe wordt de patiënt geïnformeerd over de verantwoordelijkheid van deze rollen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- mondeling
- via individueel zorgplan
- via website
- onbekend

1.11. Wanneer wordt de patiënt geïnformeerd over de verantwoordelijkheid van deze rollen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- bij start van het zorgproces
- onbekend
- (ook) anders, namelijk

1.12. Het expertisecentrum informeert zowel betrokken zorgverleners (niet werkzaam in het expertisecentrum), als patiënt en/of naasten over de bereikbaarheid van het multidisciplinair team voor wel/niet acute zorg.

- ja
 nee
 onbekend
-

1.13. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum levert, waar nodig, de zorg met een vaststaand multidisciplinair team*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen
oordeel | 1
(onvoldoende) | 2
(matig) | 3
(voldoende) | 4
(goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

*De onderstaande vraag heeft betrekking op het volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.*

1.14. Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal?

(Baseer uw oordeel op de antwoorden die u heeft gegeven op de vragen over de groep(en) en/of aandoening(en)) *

Geen oordeel	1 (onvoldoende)	2 (matig)	3 (voldoende)	4 (goed)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

*De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.*

1.15. Coördineert het expertisecentrum de zorg voor de patiënt binnen de gehele keten?

- ja
- nee
- nee, wel noodzakelijk
- onbekend
- niet van toepassing

1.16. Is het tijdens het hele zorgtraject bij patiënt en/of naasten duidelijk wie, formeel, de centrale zorgverlener/casemanager/zorgcoördinator is? (zie begrippenlijst)

- ja
- ja, maar niet voor alle fasen in het zorgtraject
- nee
- onbekend

1.17. Werkt het expertisecentrum samen met zorgverleners buiten het expertisecentrum om de benodigde zorg te waarborgen? (meerdere

antwoorden mogelijk)

- ja, er is sprake van shared care ('zorg dicht bij huis')
- niet van toepassing, er is geen sprake van ketenzorg
- onbekend
- (ook) anders, namelijk:

1.18. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen
oordeel | 1
(onvoldoende) | 2
(matig) | 3
(voldoende) | 4
(goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium: Binnen het expertisecentrum is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van de diagnostiek, causale en/of symptomatische behandeling en van secundaire en tertiaire preventieve maatregelen en/of van specifieke psychosociale begeleiding van de patiëntengroep.

1.19. Ervan uitgaande dat het expertisecentrum op de hoogte is van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen op het terrein van zorg/therapie, wordt de patiëntenorganisatie daarover rechtstreeks door het expertisecentrum

geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja
 nee
 (ook) anders, namelijk

1.20. U heeft zojuist een vraag beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Binnen het expertisecentrum is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van de diagnostiek, causale en/of symptomatische behandeling en van secundaire en tertiaire preventieve maatregelen en/of van specifieke psychosociale begeleiding van de patiëntengroep*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| oordeel | (onvoldoende) | (matig) | (voldoende) | (goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium: Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

1.21. Deelt het expertisecentrum deze kwaliteitsinformatie (voortgekomen uit kwaliteitsindicatoren/-criteria) met de patiëntenorganisatie?

- ja, de patiëntenorganisatie wordt hierover geïnformeerd

ja, patiëntenorganisatie wordt betrokken bij het vaststellen van de verbeterpunten

nee

(ook) anders, namelijk

1.22. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

Geen oordeel	1 (onvoldoende)	2 (matig)	3 (voldoende)	4 (goed)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

Terug

Volgende

35%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

2/7 Transitiezorg

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Transitiezorg.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg).

2.1. Als transitiezorg niet van toepassing is voor uw aandoening, ga direct door naar vraag 2.6, kies daar 'geen oordeel' en ga daarna door naar het volgende thema (vraag 3.1).

2.2. Begeleidt het expertisecentrum het kind/de adolescent bij de overgang naar de volwassenzorg?

- ja, door de centrale zorgverlener
- ja, door hoofdbehandelaar/regievoerend arts (bv kinderarts)
- nee (ga door met vraag 2.5.)
- onbekend

2.3. Hoe wordt de overgang (transitie van zorg) binnen dit expertisecentrum door patiënten en/of naasten ervaren?

Op het gebied van uitvoering:

1 (onvoldoende) 2 (matig) 3 (voldoende) 4 (goed)

2.4. Hoe wordt de overgang (transitie van zorg) binnen dit expertisecentrum door patiënten en/of naasten ervaren?

Op het gebied van timing:

1 (onvoldoende) 2 (matig) 3 (voldoende) 4 (goed)

2.5. Wordt de patiëntenorganisatie betrokken bij de kwaliteit van transitiezorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja, bij het opstellen van de kwaliteitsindicator voor transitiezorg
- ja, bij het meten van de kwaliteit van transitiezorg
- nee
- (ook) anders, namelijk.....

2.6. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg)*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

Geen oordeel 1 (onvoldoende) 2 (matig) 3 (voldoende) 4 (goed)

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

3/7 Continuïteit van expertisecentrum

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Continuïteit van expertisecentrum.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum draagt zorg voor de opleiding van c.q. de overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire team.

3.1. De continuïteit van de multidisciplinaire zorg is gegarandeerd bij bijvoorbeeld (tijdelijke) uitval of vertrek van een lid van het multidisciplinaire team. (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja, doordat het expertisecentrum, voor ieder betrokken specialisme in het multidisciplinaire team, een vervanger beschikbaar heeft
- nee
- onbekend
- ja, (ook) anders door:

3.2. U heeft zojuist een vraag beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum draagt zorg voor de opleiding van c.q. de overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire team*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts
schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen
oordeel | 1
(onvoldoende) | 2
(matig) | 3
(voldoende) | 4
(goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u
aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

*De onderstaande vragen hebben betrekking op het
volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum is bereid tot visitatie.*

**3.3. Weet u of het expertisecentrum bereid is mee te
werken aan een eventuele toekomstige visitatie van
het expertisecentrum.**

- ja
 nee
-

**3.4. Wil de patiëntenorganisatie participeren in
eventuele toekomstige visitaties van het
expertisecentrum?**

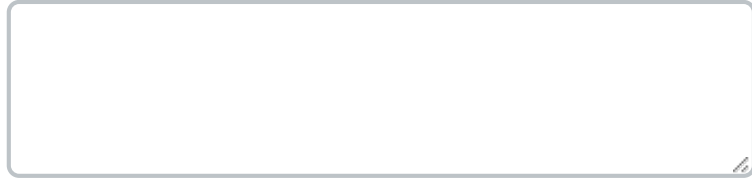
- ja
 nee
-

**3.5. U heeft zojuist een vraag beantwoord om inzicht
te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum is
bereid tot visitatie*".**

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts
schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen
oordeel | 1
(onvoldoende) | 2
(matig) | 3
(voldoende) | 4
(goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u
aanvullingen/opmerkingen plaatsen.



[Terug](#) [Volgende](#)

43%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

4/7 Samenwerking andere partijen

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Samenwerking andere partijen.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum werkt met patiëntenorganisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

4.1. Mocht u een expertisecentrum positief beoordelen, bent u dan bereid een samenwerkingsovereenkomst aan te gaan?

- ja
 nee

4.2. Onderhoudt het expertisecentrum contact met uw patiëntenorganisatie?

- nee (ga door naar vraag 4.4.)
 ja, specificeer frequentie en onderwerpen:

4.3. Welke activiteiten vinden, samen met het expertisecentrum, plaats om het patiëntenperspectief een plek te geven in de zorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

- achterbanraadpleging (bv vragenlijsten of

groepsgesprekken)

bijeenkomsten (zorgprofessionals en patiënten
gezamenlijk)

(ook) anders, namelijk:

4.4. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum werkt met patiëntenorganisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren*".

**Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts
schaal? ***

Geen oordeel	1 (onvoldoende)	2 (matig)	3 (voldoende)	4 (goed)
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

In onderstaande tekstvak kunt u
aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.

4.5. Hoe werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra in Nederland t.a.v. patiëntenzorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

werkgroepen

onbekend

(ook) anders, namelijk.

4.6. Hoe werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra in Nederland t.a.v.

onderzoek? (meerdere antwoorden mogelijk)

- internationale projecten/consortia
- onbekend
- (ook) anders, namelijk

4.7. Hoe werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra buiten Nederland t.a.v. patiëntenzorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

- werkgroepen
- onbekend
- niet van toepassing
- (ook) anders, namelijk

4.8. Hoe werkt het expertisecentrum samen met één of meerdere expertisecentra buiten Nederland t.a.v. onderzoek? (meerdere antwoorden mogelijk)

- internationale projecten/consortia
- onbekend
- niet van toepassing
- (ook) anders, namelijk

4.9. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| oordeel | (onvoldoende) | (matig) | (voldoende) | (goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.



[Terug](#)

[Volgende](#)

48%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

5/7 Informatie en communicatie

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Informatie en communicatie.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.

5.1. Verstrekt het expertisecentrum toegankelijke informatie, aangepast aan de specifieke behoeften van patiënten en/of naasten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ja
- ja, in samenwerking met de patiëntenorganisatie(s)
- ja, op medisch vlak
- ja, op (psycho)sociaal vlak
- ja, op (psycho)sociaal vlak / op maatschappelijk vlak
- ja, op (psycho)sociaal vlak / met aandacht voor culturele aspecten
- nee, het expertisecentrum verwijst hiervoor naar de patiëntenorganisatie
- nee, er zijn op dit moment initiatieven om deze informatie te ontwikkelen

5.2. Functioneert het expertisecentrum (ook) als informatieloket/vraagbaak voor de

patiëntenorganisatie?

- ja
 - nee
-

5.3. Verstreckt het expertisecentrum informatie over zijn bereikbaarheid als informatieloket voor de patiënten(organisatie) en/of naasten?

- ja
 - nee
 - onbekend
-

5.4. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| oordeel | (onvoldoende) | (matig) | (voldoende) | (goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het centrum draagt zorg voor voorlichting en deskundigheidsbevordering over de (cluster van) zeldzame aandoening(en) aan zorgprofessionals buiten het expertisecentrum en andere beroepsbeoefenaars buiten de gezondheidszorg.

5.5. Is het expertisecentrum bereid tot samenwerking met de patiëntenorganisatie bij activiteiten ten behoeve van meer aandacht voor en

kennis over de betreffende aandoening (awareness) in de zorg buiten het centrum?

- ja
 - nee
 - onbekend
-

5.6. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het centrum draagt zorg voor voorlichting en deskundigheidsbevordering over de (cluster van) zeldzame aandoening(en) aan zorgprofessionals buiten het expertisecentrum en andere beroepsbeoefenaars buiten de gezondheidszorg*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| oordeel | (onvoldoende) | (matig) | (voldoende) | (goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

[Terug](#)

[Volgende](#)

52%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

6/7 Wetenschappelijk onderzoek

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Wetenschappelijk onderzoek.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum verricht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover.

6.1. Raadpleegt het expertisecentrum de patiëntenorganisatie t.a.v. de onderzoeksagenda?

- ja
 nee

6.2. Vraagt het expertisecentrum de patiëntenorganisatie waar mogelijk mee te werken aan onderzoeken?

- ja
 nee

6.3. Informeert het expertisecentrum de patiënten(organisatie) over ontwikkelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en wat dit voor de patiënt kan betekenen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- via individuele patiënten

- via patiëntenorganisatie
- via bijeenkomsten (zorgprofessionals en patiënten gezamenlijk)
- via de website van het expertisecentrum
- nee
- (ook) anders, namelijk

6.4. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum verricht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen
oordeel | 1
(onvoldoende) | 2
(matig) | 3
(voldoende) | 4
(goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

*De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:
Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.*

6.5. Informeert het expertisecentrum de patiëntenorganisatie over het bestaan/de ontwikkeling én het doel van het (aandoening-specifiek) register of biobank?

- ja
- nee

6.6. Werkt het expertisecentrum met de

patiëntenorganisatie samen op het gebied van registratie en/of biobank? (meerdere antwoorden mogelijk)

- bij de ontwikkeling van register/biobank
- na realisatie van register/biobank (bv. bij 'wel/niet verstrekken van data/lichaamsmateriaal aan derden')
- nee
- (ook) anders, namelijk

6.7. Is de patiëntenorganisatie bekend met het voorlichtingsmateriaal m.b.t. register of biobank dat verstrekt wordt aan individuele patiënten?

- ja
- ja, patiëntenorganisatie was betrokken bij het opstellen van de informatie
- nee

6.8. Vraagt het expertisecentrum de individuele patiënt om toestemming voor het verwerken van uitslagen van controle, onderzoek en/of behandeling die in een register worden opgeslagen (t.b.v. wetenschappelijk onderzoek)?

- ja
- ja en expertisecentrum informeert de patiënt dat hij/zij deelname aan registry of biobank kan weigeren of zich ten allen tijde kan terugtrekken van deelname aan registry of biobank, zonder dat dit besluit invloed heeft op de kwaliteit van zorg.
- nee

6.9. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- Geen 1 2 3 4
oordeel (onvoldoende) (matig) (voldoende) (goed)



In onderstaande tekstvak kunt u aanvullingen/opmerkingen plaatsen.

Terug

Volgende

56%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

7/7 Grensoverschrijdende zorg

De vragen op deze pagina gaan over de verschillende criteria behorende bij het thema Grensoverschrijdende zorg.

De onderstaande vragen hebben betrekking op het volgende toetsingscriterium:

Het expertisecentrum coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters (lichaamsmateriaal) kunnen worden doorverwezen.

7.1. Indien de zorg, en/of analyse van lichaamsmateriaal buiten Nederland (bijvoorbeeld t.b.v. diagnostische doeleinden) moeten plaatsvinden in een erkend expertisecentrum in één van de EU-landen, dan vervult het expertisecentrum dat getoetst wordt:

- een adviserende rol
- een organisatorische rol
- geen rol
- onbekend
- niet van toepassing

7.2. Wat kunnen voor uw aandoening de redenen zijn van verwijzing van een patiënt of van lichaamsmateriaal naar een expertisecentrum in één van de EU-landen (buiten Nederland)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- diagnostiek
- (vervolg) behandeling
- second opinion
- niet van toepassing
- (ook) anders, namelijk

7.3. U heeft zojuist vragen beantwoord om inzicht te krijgen in het criterium "*Het expertisecentrum coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters (lichaamsmateriaal) kunnen worden doorverwezen*".

Hoe beoordeelt u dit criterium op een 4-punts schaal? *

- | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Geen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| oordeel | (onvoldoende) | (matig) | (voldoende) | (goed) |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Comments

Terug

Volgende

61%

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Deel B: Eindbeoordeling voor groep 1

De naam van de groep van aandoeningen waar u het
eindoordeel op baseert: *

groep van aandoeningen 1

Wordt bovengenoemd expertisecentrum door uw
patiëntenorganisatie als expertisecentrum voor de
hele groep erkend? *

- ja
 nee
 voorwaardelijke erkenning, met als verbeterpunt binnen
1 jaar:

Wat is daarvoor de belangrijkste reden?

Terug

Volgende

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Deel B: Eindbeoordeling voor specifieke aandoening 1

De naam van de specifieke aandoening waar u het
eindoordeel op baseert: *

aandoening 1

Wordt bovengenoemd expertisecentrum door uw
patiëntenorganisatie als expertisecentrum voor de
volgende specifieke aandoening erkend? *

- ja
 nee
 voorwaardelijke erkenning, met als verbeterpunt binnen

1 jaar:

Wat is daarvoor de belangrijkste reden?

Terug

Volgende

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Deel B: Eindbeoordeling voor specifieke aandoening 2

De naam van de specifieke aandoening waar u het
eindoordeel op baseert: *

aandoening 2

Wordt bovengenoemd expertisecentrum door uw
patiëntenorganisatie als expertisecentrum voor de
volgende specifieke aandoening erkend? *

- ja
 nee
 voorwaardelijke erkenning, met als verbeterpunt binnen

1 jaar:

Wat is daarvoor de belangrijkste reden?

Terug

Volgende

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Deel C: Verbeterpunten en sterke punten

Sterke punten van het expertisecentrum
Het expertisecentrum is sterk in:

- 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
-

Top 5 verbeterpunten
Het expertisecentrum zou aan de volgende 'Top 5
verbeterpunten' moeten werken

- 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
-

Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Enquête review

Bedankt voor het invullen van deze enquête.

Op deze pagina kun u uw antwoorden nalopen. Wilt u antwoorden wijzigen dan gaat u (met de knop 'terug') terug naar de pagina waar u een antwoord wilt wijzigen.

U kunt uw antwoorden ook downloaden en printen. Onder aan de pagina maakt u gebruik van de optie 'Download pdf versie'.

Als alles goed is ingevuld kunt u helemaal onderaan de pagina uw ingevulde vragenlijst indienen.

PDF met antwoorden op alle vragen
(niet helemaal opgenomen in deze voorbeeldvragenlijst)

1. Instructies

Welkom bij de NFU-Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen. Voor u ligt een enquête voor patiëntenorganisaties die is opgesteld door de NFU in samenwerking met de VSOP. De NFU verzoekt u de enquête in te vullen zodat we gezamenlijk tot een functioneringsbeoordeling van de expertisecentra kunnen komen.

Voordat u aan deze enquête begint heeft u: besloten dat u als bestuur van de patiëntenorganisatie namens uw achterban de vragen kunt beantwoorden (zie Handleiding Stap 1



Toetsingsprocedure Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen 2014- 2015

Dank u wel!

Bedankt voor het indienen van deze enquête.

Vriendelijke groet,
NFU enquête team

100%