

Toetsingscriteria op basis waarvan kandidaat Expertise Centrum beoordeeld worden vanuit patiëntenperspectief.

1. Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van hooggespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en onderzoek.
2. Het expertisecentrum levert, waar nodig, de zorg met een vaststaand multidisciplinair team.
3. 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.
4. Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.
5. 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.
6. Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen.
7. Het expertisecentrum zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg).
8. Het expertisecentrum draagt zorg voor de opleiding van c.q. de overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire team.
9. Het expertisecentrum is bereid tot visitatie.
10. Het expertisecentrum werkt met patiëntenorganisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.
11. Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.
12. Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.
13. 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.
14. Het expertisecentrum verricht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover.

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

16. 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.