

## Beoordeling door patiëntenorganisaties

De VSOP zal de communicatie met de patiëntenorganisaties verzorgen, de patiëntenorganisaties ondersteunen in hun beoordelingsproces en de adviezen vanuit de patiëntenorganisaties bundelen tot één advies richting de beoordelingscommissie per kandidaat expertisecentrum. De VSOP benadert het bestuur van de betreffende patiëntenorganisatie (al dan niet lid van de VSOP) met het verzoek een digitale vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst omvat dezelfde criteria (zie Tabel 1), maar behelst specifieke vragen vanuit patiëntenperspectief.

Tabel 1: toetsingscriteria volgens EUCERD en het NPZZ

<b>Kwaliteit van zorg</b>
Het EC is - indien relevant voor de specifieke zeldzame aandoening - in staat tot het leveren van <u>hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg</u> op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en follow-up.
Het EC levert inbreng bij ontwikkeling van <u>zorgstandaarden en richtlijnen</u> en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.
Het EC levert de zorg met een vaststaand <u>multidisciplinair team</u> .
Het EC coördineert het zorgaanbod binnen de <u>gehele keten</u> voor de specifieke aandoening.
Binnen het EC is men op de hoogte van en draagt bij aan de meest recente (basaal) <u>wetenschappelijke ontwikkelingen</u> 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 EC beschikt over een systematiek om de <u>kwaliteit van de zorg te waarborgen</u> .
<b>Transitie</b>
Het EC zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd ( <u>transitiezorg</u> ).
<b>Continuïteit van EC</b>
Het EC draagt zorg voor de <u>opleiding van c.q. de overdracht van kennis</u> naar (nieuwe) experts van het MD-team.
Het EC is <u>erkend door de Raad van Bestuur</u> .
Het EC is bereid tot <u>visitatie</u> .
<b>Samenwerking met andere partijen</b>
Het EC werkt <u>met patiënten(organisatie(s))</u> samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren.
Het EC werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg <u>met andere expertisecentra</u> in binnen- en buitenland.
<b>Informatie &amp; communicatie</b>
Het EC fungeert als <u>informatieloket en vraagbaak</u> voor zorgverleners, patiënten en hun naasten.
Het EC draagt zorg voor <u>voorlichting</u> over de (cluster van) zeldzame aandoening(en) aan zorgprofessionals buiten het EC en andere beroepsbeoefenaars buiten de gezondheidszorg.
<b>Onderzoek</b>
Het EC verricht ( <u>basaal</u> ) <u>wetenschappelijk onderzoek</u> op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover.
Het EC draagt zorg voor <u>dataregistratie</u> van patiënten met de desbetreffende aandoening.
<b>Grensoverschrijdende gezondheidszorg</b>
Het EC coördineert en adviseert, indien nodig, <u>grensoverschrijdende gezondheidszorg</u> met aangewezen EC's in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters kunnen worden doorverwezen.

Hiermee kunnen de patiëntenorganisaties hun oordeel geven over het functioneren van het expertisecentrum/de centra en hun advies uitbrengen ten aanzien van erkenning. Daarnaast wordt ook een weging van de criteria aangegeven; welke criteria zijn naar mening van de patiëntenorganisatie het meest relevant voor de betreffende aandoening. Indien het bestuur van de patiëntenorganisatie zichzelf niet in staat acht om uit naam van de leden de vragenlijst in te vullen en de toetsingscriteria te beoordelen, kan het bestuur de VSOP vragen om achterbanraadpleging. De VSOP draagt dan zorg voor een aangepaste vragenlijst die het bestuur vervolgens kan uitzetten onder zijn leden. Het bestuur krijgt na afloop een samenvatting van de resultaten aangeboden door de VSOP. Op basis daarvan kan het bestuur alsnog de vragenlijst invullen en de criteria beoordelen. De NFU verwacht dat de patiëntenorganisaties het expertisecentrum objectief beoordelen.