

Beoordeling door referenten

Nadat een expertisecentrum zich heeft aangemeld voor de landelijke toetsing, krijgt het centrum het verzoek om een online vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst is een vertaalslag van de eerdergenoemde criteria. Zie Tabel 1.

Tabel 1: toetsingscriteria volgens EUCERD en het NPZZ

Kwaliteit van zorg
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</u> van de zorg te <u>waarborgen</u> .
Transitie
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>).
Continuïteit van EC
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 erkend door de Raad van Bestuur.
Het EC is bereid tot <u>visitatie</u> .
Samenwerking met andere partijen
Het EC werkt <u>met patiënten(organisatie(s))</u> samen om de <u>kwaliteit van zorg</u> te verbeteren.
Het EC werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg <u>met andere expertisecentra</u> in binnen- en buitenland.
Informatie & communicatie
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.
Onderzoek
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.
Grensoverschrijdende gezondheidszorg
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.

Op basis van de ingevulde vragenlijst met bijbehorende documenten wordt een centrum door referenten beoordeeld. Er wordt een beoordeling gegeven in cijfers en woorden en een samenvattend advies aan de beoordelingscommissie over al dan niet erkennen als expertisecentrum.

De meeste referenten zijn lid van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van Orphanet NL. Gezien het grote aantal te toetsen centra wordt de groep referenten aangevuld met andere zorgprofessionals (uit umc's en andere instellingen) die inhoudelijk deskundig en ervaren zijn op het gebied van zeldzame aandoeningen. De referenten zijn niet direct betrokken bij het centrum dat zij beoordelen, noch bij het betreffende umc. De NFU verwacht dat de referenten het expertisecentrum objectief en onafhankelijk beoordelen. De NFU hanteert hiervoor [de Code Belangenverstrengeling van ZonMw](#). Indien de referent zichzelf onvoldoende deskundig acht om een kwaliteitsoordeel over het expertisecentrum te geven, wordt de beoordelingscommissie hierover zo snel mogelijk geïnformeerd. Referenten blijven anoniem. Dat betekent dat de beoordeling geen enkele verwijzing naar de referent mag bevatten.