

BIJLAGE 2: Criteria expertise centrum zeldzame aandoening (o.b.v. EUCERD en 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 (MD) 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 <u>erkend door de Raad van Bestuur</u> .
Het EC is bereid tot <u>visitatie</u> .
Samenwerking met andere partijen
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.
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.