Vraagt ECZA-erkenning aan

(Kandidaat-) expertisecentrum

voor één of meerdere zeldzame aandoeningen, dat onderdeel is van één of meerdere instellingen in Nederland

Ministerie van VWS

- geeft opdracht aan de NFU tot uitvoeren beoordelingsproces
- beslist uiteindelijk over aanvraag ECZA

Adviseert ministerie van VWS

Beoordelingscomité ECZA

- adviseert VWS over lopende ECZA-erkenningen
- bestaat uit een voorzitter, secretaris, medisch specialisten en leden met kennis over zeldzame aandoeningen en het patiëntenperspectief

Adviseert beoordelingscomité ECZA

Patiënten-organisaties

Referenten medisch specialisten

Faciliteert de ECZA-procedure

NFU-bureau
voert beoordelingsprocedure uit voor VWS en zorgt voor doorontwikkeling procedure

Orphanet-NL
beheert database expertisecentra

VSOP
onderhoudt contact met patiëntenorganisaties