

Beleidskompasformulier voor internetconsultatie

Instructie voor gebruik:

Dit is het formulier voor de beantwoording van de Beleidskompasvragen ten behoeve van internetconsultatie. Per 29 maart 2023 worden bij nieuwe internetconsultaties de antwoorden op de vragen van het Beleidskompas gepubliceerd. Let op dat dit formulier op enkele punten afwijkt van het reguliere Beleidskompasformulier, aangezien dit formulier terugblijkt op de stappen voorafgaand aan de consultatie.

Alle tekstvakken in het formulier dienen te worden ingevuld en vragen mogen niet worden verwijderd. Indien het voorstel een technische wijziging betreft of om een andere reden beleidsarm is, kan bij de vragen die niet van toepassing zijn worden volstaan met het invullen van "n.v.t."

Verwijder de cursief gedrukte tekst na beantwoording van de vragen.

Titel:

(Vul hier de publicatietitel van de internetconsultatie in)

Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2024

∞ Wie zijn belanghebbenden en waarom?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- Wie zijn direct of indirect belanghebbenden bij het betreffende vraagstuk?

Om voor patiënten met zeldzame aandoeningen de juiste zorg te kunnen leveren, is het belangrijk dat de kennis en kunde over deze aandoeningen gebundeld wordt. Dit wordt in Europa gedaan in zogenaamde Europese Referentie Netwerken (ERN's). De lidstaten bepalen zelf welke instellingen en expertisecentra zij voordragen voor die samenwerking. In Nederland vindt dit plaats door het erkennen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Het bestuur van een ziekenhuisinstelling kan een aanvraag voor een erkenning indienen bij het ministerie van VWS. Op basis van de aanvraag stelt een onafhankelijk Beoordelingscomité met input van inhoudelijke referenten en patiëntenorganisaties, op basis van vastgestelde eisen en indicatoren uit de voorliggende beleidsvisie, een advies op.

De direct en indirect belanghebbende van de beoordelingsprocedure zijn:

- Instellingen (academisch ziekenhuis, algemeen ziekenhuis of categoriaal ziekenhuis dat in Nederland is gevestigd)
- Patiëntenorganisaties voor patiënten met ervaringsdeskundigheid op het gebied van de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening.

- Wie beschikken er over relevante kennis over en ervaring met het vraagstuk?

- De Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), omdat de NFU in opdracht van VWS verantwoordelijk is voor de beoordelingsprocedure.
- De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), als onderaannemer van de opdracht.
- Instellingen (academisch ziekenhuis, algemeen ziekenhuis of categoriaal ziekenhuis dat in Nederland is gevestigd)
- Patiëntenorganisaties voor patiënten met ervaringsdeskundigheid op het gebied van de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening.

- Op welke wijze zijn belanghebbenden tot nu toe in de verschillende fasen van het beleidstraject betrokken?

Naast reguliere overleggen met de NFU zijn er dit jaar ook op meerdere momenten contact geweest met belanghebbenden van de beoordelingsprocedure. De ervaringen en wensen van onder andere de NFU en patiëntenkoepel VSOP zijn meegenomen in het proces van de totstandkoming van de voorliggende beleidsvisie.

1. Wat is het probleem?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

a) Wat is het probleem?

De voormalig minister voor Medische Zorg heeft, op verzoek van de NFU, NVZ en in afstemming met de Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ) en de VSOP, besloten om de beoordelingsprocedure in 2024 over te slaan ten behoeve van de doorontwikkeling van de beoordelingsprocedure door de NFU. Sinds 2021 vindt jaarlijks een nieuwe erkenningsronde plaats. Op basis van verkregen inzichten zijn enkele aanscherpingen in de Beleidsvisie 2022 gewenst. Deze wijzigingen komen voort uit ervaringen en wensen van de patiëntenkoepel VSOP en de NFU.

De doorontwikkeling heeft zich toegespitst op onder andere het verkennen van de implementatie van een zienswijzeprocedure in de beoordelingsprocedure, voordat een definitief advies aan de minister van VWS wordt uitgebracht. Dit draagt bij aan de toegankelijkheid van het beoordelingsproces, de positie van deelnemende stakeholders en de inhoudelijke kwaliteit van het advies.

b) Wat zijn de oorzaken van het probleem?

De beleidsvisie is in ontwikkeling en dient daarom voortdurend aangepast te worden als er nieuwe inzichten zijn.

c) Wat is de omvang van het probleem?

N.v.t.

d) Wat is het huidige beleid en wat heeft de evaluatie opgeleverd?

Met de wijziging van de beleidsvisie wordt met name in de uitvoering verbeteringen gerealiseerd. De beoordelingsprocedure wordt toegankelijker voor de aanvrager en belanghebbende en dat verbetert de inhoudelijke kwaliteit van het advies van het beoordelingscomité.

e) Wat gebeurt er als de overheid niets doet (Nuloptie)? Wat rechtvaardigt overheidsinterventie?

De beleidsvisie is in ontwikkeling en dient daarom voortdurend aangepast te worden als er nieuwe inzichten zijn.

2. Wat is het beoogde doel?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

a) Wat zijn de beleidsdoelen?

Om voor patiënten met zeldzame aandoeningen de juiste zorg te kunnen leveren, is het belangrijk dat de kennis en kunde over deze aandoeningen gebundeld wordt. Dit wordt in Europa gedaan in zogenaamde Europese Referentie Netwerken (ERN's). De lidstaten bepalen zelf welke instellingen en expertisecentra zij voordragen voor die samenwerking. In Nederland vindt dit plaats door het erkennen van ECZA. Daarnaast is het doel van de erkenning het zichtbaar en beter vindbaar maken van expertise voor patiënten en zorgprofessionals.

b) Aan welke [duurzame ontwikkelingsdoelen \(sustainable development goals, SDG's\)](#) en [brede welvaartsuitkomsten](#) dragen de doelen bij?

SDG3

3. Wat zijn opties om het doel te realiseren?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- a) Wat zijn kansrijke aangrijpingspunten om het doel te realiseren?

n.v.t.

- b) Wat zijn, gegeven de aangrijpingspunten, kansrijke beleidsopties?

n.v.t.

- c) Wat is de [beleidstheorie \(doelenboom\)](#) per kansrijke beleidsoptie?

n.v.t.

4. Wat zijn de gevolgen van de opties?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

- a) Wat zijn de verwachte gevolgen per beleidsoptie?

Het betreft hier een herziening van de huidige beleidsvisie 2022.

- b) Welke [verplichte toetsen](#) zijn van toepassing en wat zijn daarvan de uitkomsten (voor zover bekend)?

n.v.t.

5. Wat is de voorkeursoptie?

[Toelichting](#)

Hulpvragen

a) Wat is het voorstel?

Het betreft hier een herziening van de huidige beleidsvisie 2022.

b) Hoe houdt het voorstel rekening met:

- [doeltreffendheid](#) en [doelmatigheid](#);
- uitvoerbaarheid voor alle relevante partijen (inclusief [doenvermogen](#), [regeldruk](#) en [handhaving](#));
- brede maatschappelijke impact?

ja.

c) Wat zijn de risico's en onzekerheden van dit voorstel?

N.v.t.

d) Hoe ziet de voorgenomen [monitoring en evaluatie](#) eruit?

In 2028 zal een nieuwe evaluatie plaatsvinden.