

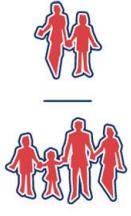
Patient involvement in the accreditation of Centres of Expertise: The Dutch example

Madrid, Spain, 30 May 2015

Cor Oosterwijk, Director

Silvia van Breukelen, Teammanager Care





VSOP

VSOP Membership

Aangesloten organisaties: Stichting AA & PNH Contactgroep • Stichting Amyloidose Nederland • Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxia Vereniging Nederland (ADCA) • Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (M.E.N.) • Belangenvereniging Beckwith-Wiedemann Syndroom (BWS) • Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM) • Chromosome Foundation • Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL) • Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) • Contactgroep Marfan Nederland • Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN) • Fybrodysplasia Ossificans Progressiva Stichting Nederland (FOP) • Fragiele X Vereniging Nederland • Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) • Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) • HME-MO Vereniging Nederland • Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) • Jeugdreuma Vereniging Nederland (JIA) • Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichtsafwijkingen (LAPOSA) • Macula Degeneratie Vereniging (MD) • Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) • Nederlandse Hypofyse Stichting • Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) • Nederlandse patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (DEBRA) • Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (PKU) • Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP) • NephcEurope • Bijniervereniging NVACP • Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) • NINA Foundation • OSCAR Nederland • Prader-Willi/Angelman Vereniging • Retina Nederland • SGA Platform • Stichting De Ontbrekende Schakel (DOS) • Stichting Diagnose Kanker (SDK) • Stichting Downsyndroom (SDS) • Stichting Hernia Diafragmatica • Stichting Marshall-Smith Syndrome Research Foundation (MSS) • Stichting MRK-vrouwen (Mayer-Rokitansky-Kuster syndroom) • Stichting NET-groep • Stichting Noonan Syndroom • Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia Belangengroep (PCD) • Stichting Pulmonale Hypertensie Associatie Nederland (PHA NL) • Stichting Sarcoma Nederland • Nederlandse Vereniging van Patiënten met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis (SCCH) • Stichting FMF-community Nederland • Stichting Rubinstein Taybi Syndroom (RTS) • Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (TSC) • Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSH) • Syringomyelie Patiënten Vereniging (SPV) • Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) • Vereniging Anusatresie (VA) • Vereniging Morquio • Vereniging Oog in Oog • Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI) • Vereniging Oudergroep Klompvoetjes • Spierziekten Nederland • Vereniging van Allergie Patiënten (VAP) • Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) • Vereniging van Huntington • Vereniging van Patiënten met Erythropoëtische Protoporphyrie (EPP) • Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' (CMTC) • Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS) • Vereniging Ziekte van Hirschsprung • Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)

Projectpartners*: Dit Koningskind • DSDNederland (voorheen: AIS Nederland) • Dwarslaesie Organisatie Nederland • HCHWA-D • Helpende Handen • Nederlandse ouder- en patiëntenvereniging voor HEmangiomen en VASculaire malformaties (HEVAS) • Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) • Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) • Nierpatiënten Vereniging Nederland • NPCF • Nederlandse Paget patiënten Vereniging (NPPv) • Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) • Platform VG • Nederlandse vereniging van patiënten met SternoCostoClaviculaire Hyperostosis (SCCH) • Stichting DES Centrum • Stichting Kind en Ziekenhuis • Vereniging van Tietze en Costochondritis Patiënten • Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) • Academisch Ziekenhuis Maastricht • Amphia Ziekenhuis • ASVZ • Consumentenbond • Elkerliek Ziekenhuis • Erasmus Medisch Centrum • Hogeschool Rotterdam

* Projectpartners zijn organisaties die participeren in VSOP projecten en geen lidorganisatie zijn.

- Advocacy
- Quality of care
- Reproductive choices and pregnancy care
- Patient involvement in research
- National & European projects
- 20 employees

1. Capacity to produce and adhere to good practice guidelines for diagnosis and care.
2. Quality management in place to assure quality of care, including National and European legal provisions, and participation in internal and external quality schemes when applicable.
3. Capacity to propose quality of care indicators in their area and implement outcome measures including patient satisfaction.
4. High level of expertise and experience documented, for instance, by the annual volume of referrals and second opinions, and through peer-reviewed publications, grants, positions, teaching and training activities.
5. Appropriate capacity to manage RD patients and provide expert advice.
6. Contribution to state-of-the-art research.
7. Capacity to participate in data collection for clinical research and public health purposes.
8. Capacity to participate in clinical trials, if applicable.

European Union Committee of Experts
on Rare Diseases

EUCERD RECOMMENDATIONS



QUALITY CRITERIA FOR
CENTRES OF EXPERTISE FOR
RARE DISEASES
IN MEMBER STATES

24 OCTOBER 2011

9. Demonstration of a multi-disciplinary approach, when appropriate, integrating medical, paramedical, psychological and social needs (e.g. RD board).
10. Organisation of collaborations to assure the continuity of care between childhood, adolescence and adulthood, if relevant.
11. Organisation of collaborations to assure the continuity of care between all stages of the disease.
12. Links and collaboration with other CE at national, European and international level.
13. **Links and collaboration with patient organisations where they exist.**
14. Appropriate arrangements for referrals within individual Member States and from/to other EU countries if applicable.
15. Appropriate arrangements to improve the delivery of care and especially to shorten the time taken to reach a diagnosis.
16. Consideration of E-Health solutions (e.g. shared case management systems, expert systems for tele-expertise and shared repository of cases).

National Plan The Netherlands



VSOP

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development

NATIONALE CONFERENTIE ZELDZAME AANDOENINGEN
EEN NATIONAAL PLAN – EN NU?!
EEN EUROPLAN CONFERENTIE

WORLDHOTEL GRAND WINSTON, DEN HAAG/RUISWIJK



Why patient involvement in accreditation?

- “Nothing about us without us”
- Patients can give feedback on their experience (care, research, communication) with the CEs
- Patients & care providers: same interests
- Start / intensify collaboration

PELIGRO EN FAJAS LATERALES

CAMPO MINADO
MINE FIELD



CAMPO MINADO
MINE FIELD



PROXIMOS 600 MTS

Before 2013: “self-appointment”, but per 2013:

- EUCORD-based procedure
- VSOP in Scientific Advisory Board

1. Questionnaire filled out by candidate CE,
2. Questionnaire to VSOP
3. Questionnaire to patient organisations (POs), asking:
 1. Equal relationship?
 2. Patients' experiences used for improvement of care?
 3. (Inter)national collaboration?
4. PO: agree / disagree
5. Accreditation by Orphanet's Scientific Advisory Board
6. In Orphanet database, but

No Dutch designated CEs in the Orphanet database

The portal for rare diseases and orphan drugs

Inserm European Union

*There is no disease so rare
that it does not deserve attention*

Homepage | Help | Contact us

Rare diseases | Orphan drugs | Expert centres | Diagnostic tests | Research and trials | Patient organisations | Professionals and institutions | Other information

Search | Register / Update your activity | Networks

[Homepage](#) » [Expert centres](#) » [Search](#)

Selecteer een taal

Print

Mogelijk gemaakt door Google Google Translate

SIMPLE SEARCH

Disease name: Pompe disease

Country: Netherlands

Designated centres of expertise:

Medical management only

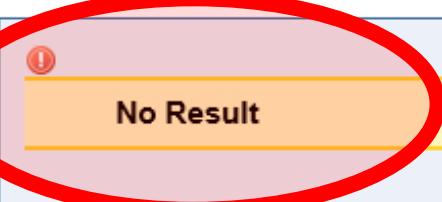
Genetic counselling

All

Adult clinic

Child clinic

All

 No Result

The Dutch hospital system

- 8 University Medical Centres (UMC) with
 - (candidate) centres of expertise
 - centre for genetic services (diagnostics, counselling)
- (Excellent) centres for treatment & interventions, existing also outside the UMCs

NFU = National Federation of UMCs

Summer 2014:

- Common advocacy towards Ministry of Health
- Criteria from EUKERD + Steering Committee on RDs worked out **SMARTly** to help PO to weigh the criteria
- Interrelated on-line questionnaires for CE and PO
 - Orphanet classification
 - (CEs must upload documents to prove scientific excellence, standards of care, pathways, etc..)
- NFU: appointed coordinators for RDs in the 8 UMCs
- VSOP: several information / consultation meetings

Accreditation procedure: September 2014 - September 2015

- Search for matching PO
- Convincing PO to participate, also if CE was unknown to PO
- Helpline (telephone + e-mail) for assistance in filling out the questionnaire and forming an opinion.
- Offering an on-line consultation among members PO
- Representation in Central Accreditation Committee
- Interim and final evaluation

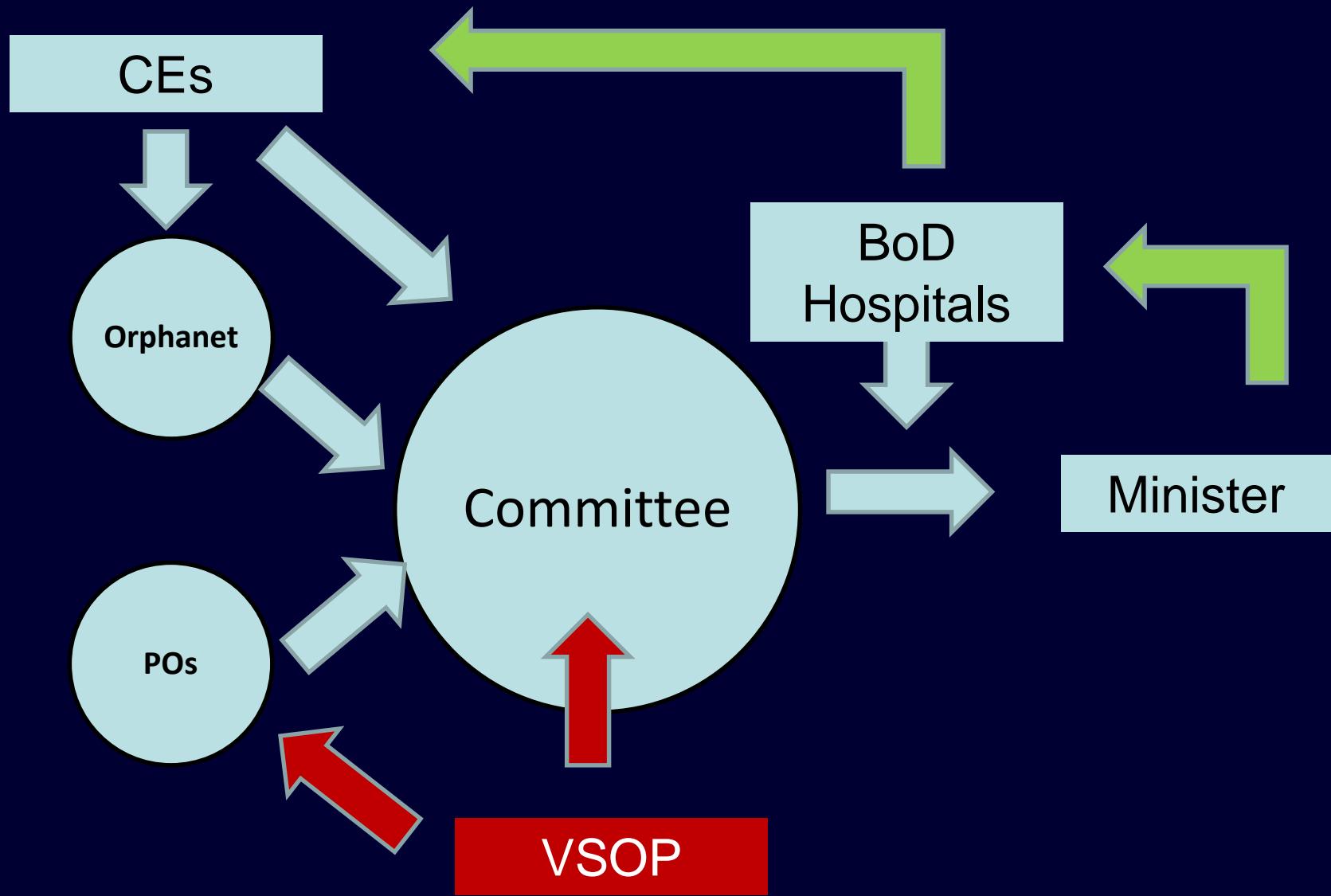
Role Orphanet-NL and UMCs

- Orphanet-NL: accreditation from a medical-scientific perspective
- UMC: Approval hospital Board of Directors needed, implicating continuity of CE.

VSOP questionnaire for patient organisations

- A. Specify the 5 most relevant criteria out of the 16 criteria that will be assessed
- B. Answer the SMART questions covering each of the 16 criteria, per cluster and per disease
- C. In conclusion, do you approve the designation of the CE? Why (not)?
- D. Main strong points? Main suggestions for improvement?

Accreditation procedure



Criterion 1

Het expertisecentrum is in staat tot het leveren van hoog gespecialiseerde complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling en nazorg en onderzoek.

CE is able to provide highly specialised care regarding diagnostics, treatment and research.

- Number of patients in The Netherlands
- Number of patients that are a member of your PO
- Number of patients visiting the CE
 - For first doctor's appointment
 - For second opinion

Criterion 2

Het expertisecentrum levert, waar nodig, de zorg met een vaststaand multidisciplinair team.

CE provides healthcare with a permanent multidisciplinary team

- Specify the multidisciplinary team
- Are you informed about the different roles within the team? How? When?
- Are you informed on: How to reach the team in acute situations?

Criterion 3

Het expertisecentrum is verantwoordelijk voor het realiseren van en levert inbreng bij de ontwikkeling van (patiëntenversies van) zorgstandaarden en richtlijnen en werkt mee aan de verspreiding hiervan, samen met vertegenwoordigers van betrokken patiëntenorganisaties.

CE is responsible for contributing to the development of Standards of Care and guidelines, incl. patient versions. CE should contribute to the distribution of these professional standards, in collaboration with representatives of patient organisations.

- Is there an Standard of Care for the disease(s) you represent?
- Was PO involved in the development?
- Patient version available?

VSOP develops Standards of Care

 **Zorgstandaarden
Zeldzame Aandoeningen**

 **Zeldzame
Ziekten**

Home | Sitemap | Contact | AAA

Volg ons ook op: [in](#)

Home Zorgstandaarden Zorgstandaarden Zeldzaam Nieuws Agenda FAQ Links Contact



Laatste nieuws

13-03-2014 ■ Zorgstandaard voor de Ziekte van Hirschsprung

06-03-2014 ■ Multidisciplinaire zorg Nefrotisch Syndroom beschre ...

06-01-2014 ■ Zorgstandaard Dwarslaesie in Register KI

Home Home

Komende agenda

19-05-2014 ■ Netwerkoverleg Zorgstandaarden voor Zeldzame Aandoe ...

13-11-2014 ■ Symposium Zorgstandaarden voor Zeldzaam



Zorgstandaard voor de Ziekte van Hirschsprung

De VSOP en de vereniging Ziekte van Hirschsprung hebben de zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung (ZvH) gerealiseerd. De Vereniging Ziekte van Hirschsprung presenteert de zorgstandaard tijdens haar 25 jarig jubileum op 15 maart 2014. In de zorgstandaard staat omschreven waar goede zorg voor patiënten met ZvH aan moet voldoen en hoe de zorg goed georganiseerd is.

De zorgstandaard is het resultaat van een samenwerking tussen de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de Vereniging Ziekte van Hirschsprung, de Nederlandse Vereniging Voor Heelkunde (NVVH) met de subverenigingen: de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC) en de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie (NVGIC), de Nederlandse Stomavereniging, een psycholoog en een klinisch geneticius.

Voor ZvH bestaat geen multidisciplinaire richtlijn. De zorgstandaard is een weergave van consensus over de zorg voor ZvH en kan gezien worden als uitgangspunt voor een multidisciplinaire richtlijn voor patiënten met ZvH.

Twee jaar heeft de VSOP samen met de Vereniging Ziekte van Hirschsprung gewerkt om dit resultaat te bereiken.

Bekijk [hier](#) de zorgstandaard Ziekte van Hirschsprung.

Direct naar

■ VSOP
■ Orphanet
■ CVZ/Kwaliteitsinstituut

Copyright © 2012 - 2014 Zorgstandaarden.net - Alle rechten voorbehouden

Disclaimer | Privacy Verklaring

Criterion 4

Het expertisecentrum coördineert het zorgaanbod binnen de gehele keten voor de specifieke aandoening.
CE coordinates integrated care.

- Is it clear who coordinates the different stages of the care process, provided by different care professionals?
- Is ‘shared, integrated care’ applied?

Criterion 5

Binnen het expertisecentrum is men op de hoogte van de meest recente (basaal) wetenschappelijke ontwikkelingen 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.

CE has been informed about recent scientific developments regarding diagnostics, causal & symptomatic treatments, preventive procedures. Furthermore, CE meets social and psychological needs.

- Does the CE inform the PO about these developments?

Criterion 6

Het expertisecentrum beschikt over een systematiek om de kwaliteit van de zorg te waarborgen

CE has formulated procedures to guarantee the quality of care.

- Criteria and/or indicators for Quality of Care present?
- Patient organisation involved in development?
- CE involved in development?
- Patient organisation structurally informed?

Criterion 7

Het expertisecentrum zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kinderjaren, via adolescentie en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg)

CE guarantees the continuity of care between childhood, adolescence and during adulthood.

- Does the CE guarantee continuity of care and if so, how?
- What is the quality of this transition care (performance, timing)?
- Are you involved in the development of quality indicators or quality assessment?

Criterion 8

Het expertisecentrum draagt zorg voor de opleiding van c.q. de overdracht van kennis naar (nieuwe) experts van het multidisciplinaire team

CE is responsible for education and for sharing knowledge and competences with (new) experts within the multidisciplinary team.

- The continuity of care is guaranteed within the CE? How?

Criterion 9

Het expertisecentrum is bereid tot visitatie
CE is willing to be audited for quality control.

- Can you confirm if this is the case?
- Would you like to participate in audits?

Criterion 10

Het expertisecentrum werkt met patiëntenorganisatie(s) samen om de kwaliteit van zorg te verbeteren

CE collaborates with patient organisations to improve the quality of care.

- Are you willing to sign a Letter of Agreement?
- What is the frequency of contact?
- How does the CE include patients' perspective?
(questionnaires, meetings etc.)

Het expertisecentrum werkt samen op het terrein van onderzoek en patiëntenzorg met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.

CE collaborates with other national and international CE's regarding research and care.

- (Inter)national collaboration? Care? Research? How?

Criterion 12

Het expertisecentrum fungeert als informatieloket en vraagbaak voor zorgverleners, patiënten en hun naasten
CE provides information to healthcare professionals, patients and their families.

- Via National Genetic Information Centre, Orphanet or otherwise?
- CE refers individual patients to reliable resources of medical, psychological, social and cultural information?
- CE also functions as an information resource centre for PO?
- Information available and accessible?

Het centrum draagt zorg voor voorlichting en deskundigheidsbevordering over de (cluster van) zeldzame aandoening(en) aan zorgprofessionals buiten het expertisecentrum en andere beroepsbeoefenaars buiten de gezondheidszorg

CE provides information and enhances knowledge and competences to healthcare and non-healthcare professionals

- Is CE willing to work with PO in order to contribute to more awareness?

Het expertisecentrum verricht wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening en publiceert hierover
CE contributes to scientific research and publishes about the outcome.

- Does the CE consult the PO regarding the research agenda?
- Have you been invited to participate in research?
- How does the CE communicate about the relevance of the outcomes of the research for individual patients? (via PO, meetings, website, etc.)

Het expertisecentrum draagt zorg voor opslag van medische data en/of van lichaamsmateriaal van patiënten met de aandoening.
CE is responsible for storage of medical data and tissue samples.

- Does the CE inform the PO on development, existence, goal of the bio bank?
- Does CE work together with the PO on development/governance of the bio bank?
- Was the PO involved in the development of information materials / informed consent for participants?

Criterion 16

Het expertisecentrum coördineert en adviseert, indien nodig, grensoverschrijdende gezondheidszorg met aangewezen expertisecentra in andere EU-landen, waarnaar patiënten of biologische monsters (lichaamsmateriaal) kunnen worden doorverwezen

CE coordinates and advises on cross border healthcare in designated CE's in other EU-countries for referral of patients/ tissue samples.

- What is the role of the CE concerning cross-border health care (advising or organising)?
- Why could cross-border health care be relevant for your disease: diagnosis, treatment, second opinion?

Final questions for POs

- A. Specify the 5 most relevant criteria out of the 16 criteria that will be assessed
- B. Answer the SMART questions covering each of the 16 criteria, per cluster and per disease
- C. Final conclusion PO:
 - Accreditation for 5 years
 - Conditional accreditation for 1 year
 - No accreditation
- D. Main strong points? Main suggestions for improvement?
 - Accredited CE will be listed in Orphanet and can participate in call for ERNs

First round (Sep 2014 – Mar 2015)

- 375 initial, 288 final applications by candidate CEs,
- 124 full accreditations
- 107 partly or conditional accreditations
- in total covering \pm 700 unique RDs
- rejected: 57 centres, \pm 100 unique RDs

Total (estimates)

- 500 applications by candidate CE, covering:
- \pm 1000 unique RDs
- \pm 200 POs invited
- \pm 150 POs participated, submitting:
- \pm 240 assessments



VSOP

“Proud!”

Trots!				
 Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg	 Vereniging Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen	 HKZ dialyse	 HKZ poliklinische apotheek	 CACCREDITED
GMP-z: bereiding medicatie, medische gassen en radiofarmaca IGZ	 2014 *****	 De ouderenbonden UnieKBO, PCOB, NOOM en NVOG i.s.m. met Mediquest	 Smiley. Bronzen smiley voor locaties Dordwijk & Zwijndrecht Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis	 CURE & CARE NEDERLAND 2014 CERTIFIED EXCELLENCE IN EMPLOYEE CONDITIONS
 Vaatkeurmerk (slagaderen)	 Vaatzorg: Spatader keurmerk De Hart en Vaatgroep	 Roze lintje Borstkanker Vereniging Nederland	 Groene vink voor darmkankerzorg	 Groene vink voor prostaatkankerzorg
 Groene vink voor Bloed en lymfeklier kankerzorg	 Groene vink voor goede stomazorg De Nederlandse Stomavereniging	 WILNAAR 2013	 Topzorg meniscus	 Topzorg bij Borstkanker
Goede zorg voor patiënten met reuma	 ★★★★	 Landelijke patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek	 Stichting Health On the Net (HON)	ABC-trofee laaggeletterdheld Stichting ABC

Funding by Dutch Ministry of Health 2014-2016:

k€ 335,6 to NFU (own contribution: k€ 66,4)

k€ 330,7 to VSOP

k€ 90,0 to POs (min € 500 max € 1.000)

k€ 756,3 in TOTAL

Take home messages

- Advocate for your rights!
- Combine medical and patient perspectives
- Develop a professional procedure with your National Alliance (or use ours)
- Be prepared for resistance
- Communication: respectful, transparent, synchronic
- Work towards a permanent quality system

Points to consider:

- CEs: starting point for Expertise Networks?
- Lessons for accreditation of ERNs?