

## **PPS stapt naar de rechter!**

Jullie hebben wellicht op onze sociale media kanalen allerlei berichten van PPS voorbij zien komen. Misschien heb je je afgevraagd wat PPS is, waar onze vereniging PPS van kent en waarom wij deze berichten delen. In dit stuk proberen we antwoord te geven op deze vragen. Om deze te kunnen beantwoorden, moeten we eerst iets vertellen over ECZA, de ECZA-procedure en het ECZA-platform.

Laten we meteen beginnen:

### **Wat is een ECZA?**

De term ECZA staat voor expertisecentrum zeldzame aandoeningen. Voor HAE hebben we zo'n ECZA; het Amsterdam UMC locatie AMC. Een ECZA biedt gespecialiseerde zorg: diagnostiek, behandeling en verpleging voor mensen met een zeldzame aandoening. Het probleem met zeldzame aandoeningen is vaak dat streekziekenhuizen maar weinig patiënten met zo'n aandoening zien en daardoor vaak niet genoeg kennis hebben over deze aandoening. Een ECZA heeft een grotere groep patiënten en heeft artsen die specialist zijn op het gebied van de zeldzame aandoening waarvoor een ziekenhuis ECZA is. ECZA zijn gaat verder dan alleen zorg. Het gaat ook over kennisdeling, wetenschappelijk onderzoek, organisatie van zorg en (inter)nationale samenwerking. Niet iedere HAE patiënt hoeft onder behandeling te zijn in het ECZA. De andere ziekenhuizen kunnen namelijk als het nodig is, contact opnemen met de specialist van het ECZA om te overleggen over hun patiënt.

### **Waarom zijn expertisecentra voor zeldzame aandoeningen belangrijk?**

Wij kennen allemaal de verhalen van mensen met HAE die enorm lang op een diagnose hebben gewacht. In de tussentijd hebben die mensen vaak allerlei verkeerde diagnoses en behandelingen gehad. Een deel van ons heeft zelfs een of meerdere onnodige operaties ondergaan. ECZA zorgen er ook voor dat de zeldzame aandoening bekend wordt bij andere ziekenhuizen en daardoor is de kans groter dat een patiënt sneller de juiste diagnose krijgt en sneller wordt doorverwezen. Daarnaast hebben ECZA een leidende rol in het onderzoek naar de aandoening en eventuele behandelingen.

### **Hoe wordt een ziekenhuis ECZA?**

Een ziekenhuis kan een ECZA worden door een erkenningsprocedure van het ministerie van VWS te doorlopen. De procedure is vastgelegd in de Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen. In deze beleidsvisie staat de procedure beschreven, net als de eisen en indicatoren waar een centrum aan moet voldoen om ECZA te worden. Als een centrum ECZA wordt, geldt dat voor 5 jaar. Na die 5 jaar vindt een herbeoordeling plaats.

## **Hoe werkt de ECZA-procedure.**

Een ziekenhuis moet een flink aantal documenten aanleveren waarin beschreven staat hoe de zorg voor de zeldzame aandoening is georganiseerd, wat men doet aan wetenschappelijk onderzoek en hoe de kennisdeling is georganiseerd. Deze aanvraag wordt beoordeeld door twee artsen die verstand hebben van de aandoening. De aanvraag wordt ook beoordeeld door de patiëntenorganisatie die zich bezighoudt met deze zeldzame aandoening. Als patiëntenorganisatie beoordeel je het centrum via een vragenlijst. Deze beoordelingen gaan naar het beoordelingscomité. Dit comité bekijkt alle documenten en brengt een advies uit aan de minister van VWS. De minister besluit of een centrum erkent wordt als ECZA

## **Waarom stapt PPS naar de rechter en wat heeft dit met ons te maken?**

PPS staat voor patiëntenplatform sarcomen. Zij zijn een patiëntenorganisatie voor zeldzame kankersoorten, waaronder GIST. PPS is het niet eens met de erkenning van een expertisecentrum voor GIST. Zij zijn van mening dat dit centrum niet de juiste expertise heeft om ECZA te zijn. PPS heeft dit uiteraard aangegeven en is een bezwaarprocedure gestart. Helaas werd er niet (voldoende) naar de bezwaren van PPS geluisterd, daarom hebben ze uiteindelijk besloten om de beslissing aan te vechten bij de rechter. Dit is niet gebruikelijk maar volgens PPS wel noodzakelijk. Het zal tijdens de rechtszaak namelijk niet alleen gaan over de specifieke erkenning; de hele ECZA-procedure zal ter discussie komen te staan. PPS heeft namelijk samen met andere patiëntenorganisaties geconstateerd dat er fouten zitten in de procedure. Het gaat vooral om de transparantie van de procedure. Zo is bijvoorbeeld niet duidelijk welke artsen de aanvraag beoordelen. Wij hebben natuurlijk ook te maken met deze procedure. Ons ECZA gaat in 2026 voor de herbeoordeling. We vinden het natuurlijk ontzettend belangrijk dat de procedure klopt en dat er naar ons geluisterd wordt. Om die reden hebben wij betrokken geraakt bij het ECZA-platform.

## **Wat is het ECZA-platform?**

Begin 2024 kwamen wij in contact met PPS en werden we uitgenodigd om deel uit te maken van een kleine projectgroep van patiëntenorganisaties die zich bezighoudt met de problemen rondom de ECZA-procedure. Mede dankzij deze groep is de oprichting van het ECZA-platform, gefaciliteerd door de VSOP (de koepelorganisatie voor zeldzame aandoeningen), tot stand gekomen. Het ECZA-platform bestaat behalve de kleine projectgroep uit een aantal andere patiëntenorganisaties die zeldzame aandoeningen vertegenwoordigen. Het platform bestaat uit een aantal werkgroepen, die de hele procedure hebben bekeken, en een aantal leden die meedenken of feedback geven. De vereniging voor Angio-oedeem was samen met een andere patiëntenorganisatie verantwoordelijk voor de werkgroep 'vragenlijst'. Wij hebben gekeken of de vragenlijst, die patiëntenorganisaties tijdens de ECZA-procedure moeten invullen, de voor ons relevante vragen stelt, of de vragen begrijpelijk zijn en of we de juiste informatie hebben

om deze vragen überhaupt te kunnen beantwoorden. Helaas zijn we als ECZA-platform tot de conclusie gekomen dat de procedure niet alleen juridische fouten bevat, maar dat ook de vragenlijst niet optimaal is. De werkgroepen hebben met elkaar een document geschreven, waarin we niet alleen uitleggen wat de problemen zijn, maar ook met een aantal oplossingen komen.

Al met al is dit dus best een ingewikkeld verhaal. Laten we even teruggaan naar het begin. PPS stapt dus naar rechter. Jullie weten nu waarom dit ook voor de Vereniging voor Angio-oedeem van belang is. PPS komt, zoals jullie hebben kunnen lezen, niet alleen op voor de eigen achterban maar ook voor ons en voor alle andere mensen die een zeldzame aandoening hebben. Wij steunen PPS in hun strijd en zullen daarom ook op 21 januari 2025 aanwezig zijn in de rechtszaal.