

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

de Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Datum 3 april 2017
Betreft slotadvies zeldzame aandoeningen

Kenmerk
1113124-162363-CZ

Uw brief
-

Geachte voorzitter,

Met deze brief stuur ik u het slotadvies van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPPZ), zoals ik dat op 3 maart 2017 van het Afstemmingsoverleg zeldzame aandoeningen heb ontvangen.

Vanwege de demissionaire status van het kabinet, volsta ik met een reactie op hoofdlijnen. De beoordeling en uitwerking van de specifieke aanbevelingen draag ik over aan mijn ambtsopvolger.

Uit het rapport van het Afstemmingsoverleg blijkt dat de inspanningen die na het gereedkomen van het NPZZ door overheid en veld zijn gedaan, hun vruchten hebben afgeworpen. Inmiddels zijn circa 300 expertisecentra op basis van de geldende Europese criteria erkend en is Nederland in alle 24 Europese referentienetwerken vertegenwoordigd. Vijf van deze netwerken worden vanuit een Nederlandse instelling gecoördineerd. Samen met Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk is dit het hoogste aantal. Voor mij is dat een bewijs van de toonaangevende positie die Nederlandse zorginstellingen op baanbrekende ziektedomeinen innemen. De Europese referentienetwerken hebben tot doel om Europa-breed kennis en expertise rondom zeldzame ziekten te bundelen en snel en efficiënt uit te wisselen. De netwerken vinden hun basis in de Europese Richtlijn voor patiëntenrechten bij grensoverschrijdende zorg en zijn op 9 maart 2017 formeel van start gegaan.

Ik volg de hoofdlijn van het advies dat veel bereikt is, maar met het aanwijzen van de expertisecentra en de oprichting van de referentienetwerken het werk niet gedaan is. In de eerste plaats denk ik aan de noodzaak om een sterkere bundeling te creëren tussen de Nederlandse expertisecentra binnen hetzelfde ziektedomein. Daarbij kan worden aangesloten bij de thematische indeling zoals die voor de Europese referentienetwerken wordt gehanteerd. Ik roep de expertisecentra en hun raden van bestuur op om hierin spoedig stappen te zetten. Dat geldt ook voor het onderhouden van functionele relaties met de dagelijkse zorg geleverd vanuit instellingen zonder expertisecentra. Zeker voor patiënten met weinig voorkomende diagnoses is het doorslaggevend dat er snel en doelmatig expertisecentra worden betrokken. Goed gestructureerde zorgpaden zijn bepalend voor een snelle diagnose en een tijdige behandeling.

Bijlage(n)

1

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Dat is gelijk de kernaanbeveling van het advies met betrekking tot het ontwikkelen van beleid waarmee "(zorg)coördinatie, kennisoverdracht en onderzoek worden geconcentreerd in erkende expertisecentra en via hun netwerk kunnen worden uitgebouwd ten behoeve van mensen met zeldzame ziekten". Vanuit dat licht is het Zorginstituut in het kader van het traject *Samen Beslissen* een specifiek project gestart gericht op samenwerkingsrelaties in de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Aan de onafhankelijke beoordelingscommissie die de NFU destijds op verzoek van de minister heeft ingesteld om de expertisecentra te toetsen, heeft de minister voorgelegd om nadere criteria te ontwikkelen op het gebied van samenwerkingsrelaties met de dagelijkse zorg. Die criteria gaan in het vervolgtraject deel uitmaken van het beoordelingstraject voor de erkenning van expertisecentra. Daarbij zal worden meegenomen in hoeverre de aanpak voor het reeds fungerende oncologie netwerk ook toepasbaar kan worden gemaakt op de zeldzame aandoeningen.

Kenmerk
1113124-162363-CZ

De overige aanbevelingen uit het slotadvies zijn een verdere doorvertaling van de kernaanbeveling voor netwerkvorming vanuit en rondom de expertisecentra. Daarbij gaat het om zaken als ketenbesteding, uniforme codering en registratie, vergoeding van weesgeneesmiddelen, monitoring van de voortgang in de opbouw van de netwerken, wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsstandaarden en de rol van zorgverzekeraars.

Omdat deze thema's een bredere uitwerking hebben, zal ik het oordeel hierover aan mijn opvolger overlaten.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

drs. M.J. van Rijn