

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

Kenmerk

3266129-1017453-CZ

Bijlage(n)

-

Uw brief

-

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

Datum 18 oktober 2021
Betreft Moties zeldzame aandoeningen

Geachte voorzitter,

In het commissiedebat medisch specialistische zorg/ziekenhuiszorg van 5 juli jl. heeft de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport toegezegd uw Kamer voor de begrotingsbehandeling een brief te sturen over concentratie van zorg en daarbij niet alleen in te gaan op zeldzame aandoeningen maar ook breder aandacht te besteden aan hoog complexe laagvolume zorg. Daarnaast is toegezegd om in deze brief een inventarisatie op te nemen voor welke zeldzame aandoeningen er expertisecentra zijn en wat er extra nodig is om de vindbaarheid van passende zorg ten aanzien van zeldzame aandoeningen te vergroten.

In deze brief ga ik in op de motie van de leden Van den Berg en Paulusma over het inventariseren van de kwaliteit van hoog complexe laagvolume zorg en de motie van de leden Van den Berg en Paulusma over het inventariseren van hoe centrale registratie van zeldzame behandelingen kan bijdragen aan de vindbaarheid.

Hoogcomplexe laagvolumezorg

In de motie van de leden Van den Berg en Paulusma over het inventariseren van de kwaliteit van hoogcomplexe laagvolumezorg wordt de regering verzocht met zorgverzekeraars en zorgaanbieders te inventariseren in hoeverre de kwaliteit van hoogcomplexe laagvolume-planbare zorg in ons land gewaarborgd is door optimale concentratie, en aanbevelingen te doen voor verbetering daar waar nodig.

Bepaalde vormen van hoogcomplexe laagvolumezorg zijn op basis van het vergunningensysteem van de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) geconcentreerd bij een beperkt aantal universitair medische centra (umc's) en ziekenhuizen. Dit geldt bijvoorbeeld voor hartchirurgie en hartkatheterisaties, bijzondere neurochirurgie, orgaantransplantaties en protonetherapie. Redenen om de zorg te concentreren zijn vaak de hoge complexiteit van de diagnostiek en behandeling en de schaarse vereiste expertise van zorgprofessionals. Door de zorg te concentreren, wordt de kennis en deskundigheid gebundeld, zodat zorgprofessionals meer mogelijkheden hebben om complexe patiënten te behandelen en hun vaardigheden verder te ontwikkelen. Dit bevordert de kwaliteit, doelmatigheid en de passende inzet van de zorg en kan soms ook nodig

zijn om de continuïteit te kunnen garanderen. Naast de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg, kan ook het behoud en de professionele ontwikkeling van zorgprofessionals dus een overweging zijn om zorg via de Wbmv te concentreren. De Wbmv geldt wel als een vangnet, dat we alleen inzetten als de zelfregulering vanuit het veld tekort schiet, bijvoorbeeld omdat er nog geen kwaliteitsrichtlijnen zijn ontwikkeld.

Kenmerk
3266129-1017453-CZ

Door het uitvoeren van veel fundamenteel wetenschappelijk en toegepast onderzoek in umc's, is er steeds meer bekend over onder andere de oorzaken, preventie en behandeling van complexe aandoeningen. Door het optimaliseren van de behandeling, kan deze zorg in verloop van tijd ook door andere ziekenhuizen geleverd worden waardoor er weer ruimte is voor umc's om zich te richten op andere zeer specialistische aandoeningen. Bij de Wbmv is bijvoorbeeld het uitgangspunt om verrichtingen voor een bepaalde periode onder een vergunningplicht te brengen, binnen dit gereguleerde kader verder te ontwikkelen en vervolgens uit te laten stromen naar de reguliere zorg. In lijn met de beweging naar 'de juiste zorg op de juiste plek' is er voor een patiënt hierdoor zowel hoog complexe als minder complexe kwalitatief hoogwaardige zorg in Nederland beschikbaar. In de praktijk gaat het proces van uitstroom echter niet vanzelf. Voor de zomer heb ik uw Kamer het advies van de Gezondheidsraad over de in- en uitstroomcriteria voor de Wbmv toegestuurd, waarin een kader is geschetst om de besluitvorming over het concentreren van zorg via de Wbmv verder te structureren. Op dit moment bereid ik een beleidsreactie voor op dit advies, dat naar verwachting in het najaar aan uw Kamer kan worden aangeboden.

In sommige gevallen betreft het echter zeldzame aandoeningen waarover (ook) in Nederland nog te weinig bekend is. In dergelijke gevallen wordt er in Europees verband gewerkt. Door kennis en kunde rond zeldzame aandoeningen te bundelen kunnen diagnostiek en behandeling worden verbeterd, niet alleen in Nederland, maar in heel Europa.

Dit gebeurt sinds 2017 in thematische Europese Referentienetwerken (ERN's). In deze netwerken kunnen de beste experts van 27 lidstaten samenwerken en wordt er gezamenlijk onderzoek gedaan en kennis gedeeld over zeldzame aandoeningen. Wanneer een centrum in Nederland door mij is erkend als een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA), kan dit centrum deelnemen aan een ERN.

Om als ECZA erkend te worden dient een erkenningsprocedure doorlopen te worden. Over de uitwerking van de juridische borging van deze erkenningsprocedure is uw Kamer met de brief *Beleid ten aanzien van (expertisecentra voor) zeldzame aandoeningen* van 9 januari 2021 geïnformeerd.¹ Bij de totstandkoming van deze juridische borging is in overleg met de Nederlandse Federatie Universitair medische centra (NFU) en de Nederlandse koepelorganisatie voor patiënten met zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) de erkenningsprocedure aangescherpt. Doel van de aanscherping is om een betere organisatiegraad te stimuleren, versnippering te beperken en beter aan te sluiten op de organisatie van de ERN's. Om deze reden is er specifiek aandacht geweest voor de bundeling van expertise binnen een ECZA.

Conform de erkenningsprocedure kan het bestuur van een ziekenhuisinstelling een aanvraag voor een erkenning indienen bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Op basis van de aangeleverde informatie stelt een beoordelingscomité met input van inhoudelijke referenten en patiëntenorganisaties, op basis van vastgestelde indicatoren een advies op. De bundeling heeft met name een plaats gekregen binnen deze indicatoren.

¹ Tweede Kamer 2020-2021, 31 765, nr. 542

Het bundelen gaat echter stap voor stap en is niet van vandaag op morgen gerealiseerd. Een van de belangrijke aspecten hierbij is samenwerken. Dat de juiste zorgverleners elkaar weten te vinden is van groot belang. Netwerkvorming vormt dan ook een belangrijk thema binnen deze bundeling.

Kenmerk
3266129-1017453-CZ

De NFU heeft samen met de VSOP (Nederlandse patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) en veldpartijen de visie 'ECZA-project visie organisatie en beoordelingsprocedure' opgesteld waarin zij nader ingaan op hun visie op netwerkvorming in het licht van de zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen.²

In dit visiedocument geeft de NFU aan dat vanaf 2014 gestart is met het inzichtelijk maken waar de bijzondere expertise voor zeldzame aandoeningen te vinden is in Nederland. Ze benadrukt het belang van aansluiting via de nationaal erkende expertisecentra bij de ERN's zodat Nederlandse experts en daarmee hun patiënten ook kunnen aansluiten op de kennis en expertise van medische professionals in Europa.

Om deze aansluiting bij Europa te houden is het volgens de NFU noodzakelijk dat de Nederlandse expertisecentra minimaal op subthema-niveau erkenning als expertisecentrum aanvragen. De ERN-indeling kan daarmee een aanleiding zijn voor het stimuleren van samenwerking, aangezien expertisecentra nu samenwerking moeten zoeken om te komen tot voldoende expertise met betrekking tot een specifiek ERN-subthema. Dit kan zowel een samenwerking met collega's binnen het umc betreffen, als een samenwerking met een andere zorginstelling. Deze bundeling op subthema-niveau is juridisch verankerd in de vernieuwde erkenningsprocedure voor expertisecentra van zeldzame aandoeningen.

In haar visiedocument benadrukt de NFU tevens dat om te zorgen dat de patiënt de beste zorg krijgt, kennis en expertise tussen zorgverleners op een optimale manier gedeeld en verzameld zal moeten worden en dat wetenschappelijk onderzoek daarbij een belangrijke rol speelt. De NFU geeft aan dat wordt nagegaan in hoeverre zeldzame aandoeningen al onderdeel zijn van relevante bestaande initiatieven en of het wenselijk is om aan te sluiten. Gezien de demissionaire status van het kabinet, is het aan een volgend kabinet om inhoudelijk te reageren op deze visie.

Vindbaarheid hoogcomplexen laagvolumezorg

In de motie van de leden Van den Berg en Paulusma wordt tevens verzocht om in kaart te brengen waar en met welke aantallen hoogcomplexen laagvolumezorg nu geleverd wordt. Aanleiding voor deze motie was een patiënt die in het buitenland werd behandeld terwijl deze zorg ook in een ziekenhuis in Nederland werd aangeboden, zonder dat dit bekend was bij de ouders van de patiënt.

Zoals de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport in de brief over de maatschappelijke rol van umc's van 12 juli 2019³ heeft aangegeven, wordt er van de umc's verwacht dat zij de actieve rol bij het deelnemen aan de Europese Referentie Netwerken (ERN) voortzetten maar dat dit niet betekent dat een patiënt met een zeldzame aandoening altijd in een umc behandeld hoeft te worden. Indien mogelijk moet de expertise uit het umc, of van een ander centrum in de ERN beschikbaar komen voor de behandelaar in de buurt en indien noodzakelijk dient de zorg in een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen plaats te vinden. Umc's hebben daarmee een belangrijke rol voor patiënten met een zeldzame aandoening.

² <https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen>

³ Tweede Kamer 2018-2019, 33 278, nr. 8

Naar aanleiding van de motie van het Kamerlid van den Berg over het monitoren van de inspanningen van een umc om basiszorgpatiënten te verwijzen naar een algemeen ziekenhuis is de monitor van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) met de brief Stand van zaken umc's van 8 oktober 2020⁴ aan uw Kamer gestuurd. Het uitgangspunt hierbij is de eerder gemaakte afspraak dat umc's zich inspannen om patiënten die geen complexe zorg nodig hebben, te verwijzen naar een ander (algemeen) ziekenhuis. Umc's kunnen zich hierdoor blijven richten op de hoogcomplexere laagvolume zorg. De eerstvolgende monitor wordt door de NZa begin 2022 verwacht. Deze monitor zal dan aan uw Kamer worden toegezonden. Zoals de NFU ook in haar visie aangeeft, is door het erkennen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zichtbaarder geworden waar patiënten (en hun zorgverleners) terecht kunnen voor kennis en expertise over hun aandoening.

Op de website Zicht op Zeldzaam⁵ is onder andere een overzicht van alle erkende Nederlandse expertisecentra voor zeldzame aandoeningen te vinden, de aandoeningen die zij vertegenwoordigen, hun pagina op Orphanet, een overzicht van alle Nederlandse patiëntenorganisaties en fondsen voor zeldzame aandoeningen, de aandoeningen die zij vertegenwoordigen en hun contactgegevens. Tevens zijn er beschrijvingen van de aandoeningen te vinden. De website biedt daarmee meer informatie over de verschillende zeldzame aandoeningen en een overzicht van waar welke behandeling gegeven wordt.

Daarnaast vindt de bronregistratie van expertisecentra plaats via Orphanet⁶. Vanuit Orphanet is er een koppeling met het Erfocentrum⁷ waarop informatie over zeldzame aandoeningen te vinden is en ook waar de expertisecentra te vinden zijn.

Aanvullend is er de website expertisezoeker⁸. Hier kunnen patiënten, familie van patiënten en zorgverleners terecht wanneer zij willen weten of er voor een bepaalde ziekte in Nederland een expertisecentrum is. Expertisezoeker haalt de informatie rechtstreeks uit de Orphanet-website (bronregistratie). Momenteel wordt deze website geüpdatet en verbeterd voor een makkelijkere en betere toegankelijkheid.

Ten slotte werkt de NFU aan de communicatie op de websites van de umc's zodat op deze websites goed vindbaar is welke expertisecentra er zijn. Tegelijkertijd wordt er aandacht besteedt aan een uniforme zichtbaarheid. Zoals de NFU ook in bijgevoegde visie aangeeft is het van belang om in kaart te brengen waar kennis over en ervaring met een zeldzame aandoening zich bevindt en dat die kennis en ervaring zowel in Nederland als in Europa gedeeld wordt.

Op nationaal niveau kan informatie gegeven worden over expertise waarvan formeel is vastgelegd dat deze aanwezig is en waarvoor continuïteit geborgd is. Dit is niet mogelijk voor expertise die afhankelijk is van personen of als er nieuwe ontwikkelingen zijn. Graag wil ik benadrukken dat er ook bij de verwijzer een verantwoordelijkheid ligt om zich ervan te vergewissen waar hoogcomplexere zorg binnen Nederland wordt aangeboden, en de patiënt hierover te informeren.

⁴ Tweede Kamer 2020-2021, 33 278, nr. 10

⁵ CoE | Zicht op Zeldzaam

⁶ www.orpha.net

⁷ www.erfelijkheid.nl

⁸ <http://www.expertisezoeker.nl/>

Centrale registratie van zeldzame behandelingen

In de motie van de leden Van den Berg en Paulusma over inventariseren hoe centrale registratie van zeldzame behandelingen kan bijdragen aan de vindbaarheid wordt verzocht om met zorgverzekeraars en zorgaanbieders te inventariseren op welke wijze centrale registratie van waar welke zeldzame behandeling wordt aangeboden een bijdrage kan leveren aan betere vindbaarheid van deze behandelingen.

Kenmerk
3266129-1017453-CZ

Het gestandaardiseerd registreren van zeldzame aandoeningen kan meer inzicht bieden in waar en door welke zorgverlener patiënten met een zeldzame aandoening worden behandeld. Op dit moment is het echter nog niet mogelijk om deze informatie uit de elektronische patiëntendossiers (EPD's) te halen omdat zorgverleners de diagnose meestal nog niet goed kunnen registreren in het EPD en niet altijd duidelijk is welke codes ze dienen te gebruiken. Zoals ook in de brief 'Beleid ten aanzien van (expertisecentra voor) zeldzame aandoeningen' van 6 januari 2021 is toegelicht, zullen er daarom eerst afspraken gemaakt moeten worden over de standaarden die rond zeldzame aandoeningen worden gebruikt. Hierna kan worden bekeken hoe de diagnoses van zeldzame aandoeningen op een goede en makkelijke manier inzichtelijk kunnen worden gemaakt. Een eenvoudige en toegankelijke vindbaarheid is daarbij een belangrijk aspect. Wanneer het gebruik namelijk niet behulpzaam is voor zorgverleners, is er veel tijd nodig voor de registratie. Dit is niet bevorderlijk voor het gebruik en de registratie.

Hoewel het op een eenduidige wijze registreren van zeldzame aandoeningen momenteel nog niet mogelijk is vindt er wel actie op dit gebied plaats. Zo zijn er, zoals ook in de visie van de NFU te lezen is, vanuit de RD-ACTION Joint action aanbevelingen opgesteld voor de implementatie van uniforme rare disease coding. In samenwerking met de stichting Dutch Hospital Data (DHD) en Nictiz wordt er gewerkt aan het uitbreiden van de diagnosethesaurus, het opnemen van het Europees vastgestelde coderingssysteem voor zeldzame aandoeningen met passende Nederlandse vertalingen en de Orphacodes. Hiermee wordt een stap gezet richting het binnen de EU uniform registreren van zeldzame aandoeningen. De realisatie van een laagdrempelige en juiste manier van registreren is een taai proces waar aandacht voor is maar waar ook tijd voor nodig is maar ik ben blij dat er stappen op dit gebied worden gezet.

Er wordt dus niet ingezet op een nieuwe registratie maar op het verbeteren van de registratie in EPD's. Het gestandaardiseerd registreren van zeldzame aandoeningen kan een bijdrage leveren aan de vindbaarheid van expertise voor zeldzame aandoeningen maar dit neemt niet weg dat er ook een taak voor de verwijzer is om op het eigen vakgebied bekend te zijn met de beschikbare expertise, ook in het kader van netwerkvorming. Daarnaast kunnen patiënten en zorgverleners zoals eerder al genoemd, terecht op de websites www.zichtopzeldzaam.nl en www.erfelijkheid.nl om te zoeken op organisaties, aandoeningen en expertisecentra.

In het geval een diagnose nog niet gesteld is of wanneer een diagnose uitblijft ondanks een uitgebreide diagnostische zoektocht, kunnen patiënten en zorgverleners terecht op de website www.diagnoseonbekend.nl. Dit is een overzichtswaarsite die verwijzers in de goede richting binnen het netwerk van zorgverleners met expertise op dit gebied wijst.

Daarbij wil ik graag nog opmerken dat het niet gestandaardiseerd kunnen registreren van zeldzame aandoeningen in het EPD, het doorverwijzen van patiënten met een zeldzame aandoening niet in de weg hoeft te staan. Aanvullend wil ik ook graag wijzen op de professionaliteit van zorgverleners. Zorgverleners hebben ook zelf een taak en verantwoordelijkheid om patiënten door te verwijzen als dit de kwaliteit van zorg voor de patiënt bevordert. Ook hierbij geldt het

principe, dichtbij als het kan, ver weg als het moet. Dit sluit aan bij het aansprekende voorbeeld dat het lid Van den Berg eerder genoemd heeft waarbij een patiënt in het buitenland is geholpen terwijl er ook expertise in Nederland beschikbaar was.

Kenmerk
3266129-1017453-CZ

Zorgverleners geven aan dat er ook een taak ligt voor de ERN's om duidelijk op de websites van de ERN's aan te geven waar patiënten en zorgverleners terecht kunnen.

Het gesprek over centrale registratie van aandoeningen vindt – zoals ook blijkt uit deze brief – al langere tijd plaats. Naar aanleiding van de aangenomen moties is er aanvullend contact gelegd met zorgverzekeraars. De komende tijd zullen hier verdere gesprekken over plaatsvinden. Over de uitkomsten hiervan zal ik uw Kamer te zijner tijd informeren. Naast zorgverzekeraars en zorgaanbieders is over dit thema ook contact met de VSOP en de Patiëntenfederatie.

Tot slot

De beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening heeft een prominente plek in het Nederlandse zorgstelsel. Met de juridische borging van de erkenningsprocedure voor zeldzame aandoeningen die begin dit jaar naar uw Kamer is gestuurd, is dit verder verankerd. Ik waardeer de inzet van de NFU, de VSOP en de betrokken patiëntenorganisaties die een belangrijke rol spelen in de procedure zoals die dit jaar voor de eerste keer plaatsvindt.

Daarnaast heb ik ook bewondering voor de grote betrokkenheid vanuit Nederland in de verschillende ERN's. Daarmee wordt ook een bijdrage geleverd aan het concept de juiste zorg op de juiste plek en houden we ook de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening zowel nationaal als internationaal beschikbaar.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge