

Aan:

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)  
Mevrouw E.I. Schippers, Minister

En aan:

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Cc

Raad van Bestuur College voor Zorgverzekeringen

Raad van Bestuur Zorgverzekeraars Nederland

Informatie punt Weesgeneesmiddelen (Holland Bio en Nefarma)

18 april 2014

Betreft:

- Lijst van Vragen en Antwoorden inzake Nationaal Plan Zeldzame Ziekten, 17-3-2014 (Kamerstuk 29 477, nr. 278)
- Wetvoorstel Langdurige zorg 10-3-2014
- Voorstel van wet - regels inzake Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 14-01-2014
- Brief van de Minister d.d. 14 november 2013 kenmerk 167426-112834-CZ
- Nationaal Plan Zeldzame Ziekten d.d. 10-10-2013

Geachte dames en heren,

De vragen over het **Nationaal Plan Zeldzame Ziekten** (NPZZ) van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport getuigen van deskundigheid en de minister heeft de duidelijke antwoorden gegeven. Wij zijn dankbaar voor de aandacht voor zeldzame ziekten. In deze brief leest u onze reactie.

Door de raad van ministers van de EU zijn zeldzame ziekten gedefinieerd als weinig frequent voorkomende levensbedreigende en **chronisch en invaliderende aandoeningen** met een hoge graad van complexiteit. Over de zeggenschap van patiëntenorganisaties wordt door de Europese commissie het volgende aanbevolen, juni 2009<sup>1</sup>:

*18. Patiënten en patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij de besluitvorming op het gebied van zeldzame ziekten en de toegang van patiënten tot actuele informatie over zeldzame ziekten te vergemakkelijken.*

*19. De activiteiten van patiëntenorganisaties te bevorderen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting, capaciteitsvorming en opleiding, uitwisseling van informatie en beste praktijken, netwerkvorming en hulpverlening aan zeer geïsoleerde patiënten.<sup>2</sup>*

Deze aanbevelingen zijn voor ons de reden geweest onze krachten te bundelen conform de door U gestelde beleidskaders "Bundel je krachten samen sterk". In 2012 hebben wij namelijk met 9 patiëntenorganisaties (vertegenwoordigers van mensen/patiënten met zeldzame ziekten) een project ontwikkeld waarbij de ervaringsdeskundigheid van alle patiëntenorganisaties wordt benut. De doelstelling hiervan was het realiseren van een portaal waarbij niet alleen patiënten, maar ook specialisten, huisartsen, maatschappelijk werk, gemeente ambtenaren en andere betrokkenen, de kenmerken van de verschillende ziektebeelden kunnen raadplegen en waarin de zorgstandaarden van de zeldzame ziekten zijn uitgewerkt.

#### **De vragen en antwoorden (kamerstuk 29 477 nr. 278)**

Wij constateren dat de vragen en antwoorden, de door ons gesignaleerde lacunes (brief 26 november 2013) nog eens pijnlijk inzichtelijk maken.

### 1. Het niet betrekken van patiëntenorganisaties bij besluitvorming.

In vrijwel alle voucherprojecten in het kader van 'Bundel je krachten, samen sterk' zijn patiëntenorganisaties, die een zeldzame ziekte vertegenwoordigen, als vouchergevers vertegenwoordigd. Is eenmaal een voucher gegeven dan blijkt - in ons geval - een **rechtstreekse onafhankelijke belangenbehartiging en betrokkenheid** bij besluitvorming allesbehalve gegarandeerd. Immers Fonds PGO kan in overleg met de penvoerder het project ingrijpend wijzigen zonder de betrokken patiëntenorganisaties te raadplegen of zelfs tijdig te informeren. Ten aanzien van de beantwoording van de vragen 15 en 16 moeten wij vaststellen dat ook de VSOP belangen behartigt op basis van deze door u gestelde beleidskaders en dus zonder overleg met de achterban beleid kan maken. Wij zien op dit moment de VSOP dan ook niet als de organisatie die onze belangen behartigt.

### 2. Zeldzame ziekten zijn chronische invaliderende ziekten.

Dat betekent dat alle veranderingen in **het zogenaamde sociale domein** rechtstreeks onze achterban treffen. Met andere woorden: mensen met een zeldzame ziekte worden afhankelijk van de gemeente met betrekking tot extramuraal langdurige zorg, hulpmiddelen, werken met een beperking etc. Daarvoor is kennis op het terrein van de aandoeningen noodzakelijk. Wij vragen ons af of het programma 'Aandacht voor Iedereen' voldoende toegerust is om de belangen van mensen met een zeldzame ziekte te behartigen. Wij maken ons ernstige zorgen over de aanwezige kennis en adequate belangenbehartiging op lokaal (gemeentelijk) niveau.

### 3. Kwaliteit

De minister geeft in de beantwoording van vraag 14 aan dat kwaliteit van zorg niet primair bij de overheid ligt. Dat bevreemdt ons. De overheid heeft kwaliteit en doelmatigheid van de zorg tot dusver als uitgangspunten van haar beleid gesteld.

Wij gaan ervan uit dat dat ook voor zeldzame ziekten geldt. Temeer daar u zich heeft geconformeerd aan de 'Council Recommendation'<sup>1</sup> en daarmee de publieke taak heeft een nationaal plan te borgen. U heeft ook de instrumenten daartoe in het leven geroepen: een Kwaliteitsinstituut dat betrouwbare, inzichtelijke en vergelijkbare informatie over de zorg (cure en care) gaat publiceren.

Voor het overige verwijzen wij naar de punten genoemd in onze brief van 26 november 2013: **Gebrek** aan beleid ten aanzien van implementatie richtlijnen, kwaliteitsbewaking, vroegdiagnostiek, IT-standaarden etc.

### **Waarom laten wij van ons horen? Welke vragen hebben wij?**

Wij als patiëntenorganisaties zijn van mening dat gedurende de laatste 20 jaar veel gelden aan zeldzame ziekten zijn uitgegeven, rapporten zijn geschreven en instellingen in stand gehouden, zonder dat de effecten daarvan door onze achterban in de praktijk worden ervaren. Integendeel er wordt óver in plaats van mét ons gesproken en geschreven.

Wij ervaren dat er geen integraal beleid is. Er is geen duidelijke lijn. Er is onvoldoende bekend welke problemen mensen met een zeldzame ziekten ondervinden. Als patiëntenorganisaties zijn wij vanzelfsprekend kritisch, laten wij van ons horen in het belang van onze achterban. Wij willen graag serieus genomen worden.

Waar zijn de noodzakelijke transparantie, participatie en beleid om zeldzame ziekten een gezicht te geven? Koepels, zoals het VSOP, worden niet ervaren als belangenhartiger, omdat van raadpleging van de aangesloten organisaties in het geheel geen sprake is.

De laatste maanden merken wij dat Universitair Medische Centra zichzelf als 'expert' benoemen. Hebben zij daar mogelijk belang bij? Wie heeft dit getoetst? Waarom zijn er geen gesprekken met de

betreffende patiëntenorganisaties gevoerd voor de besluitvorming? Wat zijn de gehanteerde criteria? Welke kaders zijn er, die borgen dat patiënten betrokken zijn?

We constateren dat op dit moment "De stem van de Patiënt" niet wordt gehoord. Daarmee voldoet volgens ons het Nederlandse Nationaal Plan Zeldzame Ziekten niet aan de belangrijkste pijlers voor wat betreft het betrekken van patiëntenorganisaties in beleid en het steunen van activiteiten (aanbeveling 18 en 19).

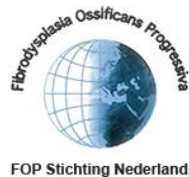
### Verzoek

Wij verzoeken u in overleg met patiëntenorganisaties een evenredige en onafhankelijke belangenbehartiging op landelijk en gemeentelijk niveau te structureren en te borgen.

Met vriendelijke groet,

Liesbeth Siderius  
Shwachman Syndroom support Holland  
Secretariaat:  
Molenring 113  
2741 MZ Waddinxveen  
[info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl) Telefoon : 06-15027628

Stichting Shwachman syndroom Support Holland



Irene Snijder  
FOP Stichting Nederland  
Valkhof 52  
1082 VK Amsterdam  
Tel: 020 4042929  
Mobiel: 06 19080879  
E-mail: [info@fopstichting.nl](mailto:info@fopstichting.nl)



LAPOSA  
LANDELIJKE PATIENTEN- EN OUDERVERENIGING VOOR  
SCHEDEL- EN / OF AANGEZICHTSAFWIJKINGEN  
*Ingeschreven KvK nr. 40239393, Giro: 175 265*  
J. Beijer, Johanniterlaan 32, 6721 XZ Bennekom.  
e-mail [helpdesk@laposa.nl](mailto:helpdesk@laposa.nl); tel: 0318 415398; mob: 06 50278182



Wilmi Bongers - voorzitter  
Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland  
Postbus 18  
3860 AA Nijkerk  
Tel: 033-24 71 467  
www.sarcoïdose.nl



Soroya C. Beacher  
Voorzitter, Oscar Nederland  
emailadres: [oscarsikkelcel@hotmail.com](mailto:oscarsikkelcel@hotmail.com)

<sup>1</sup>**Council Recommendation (2009/C 151/02) of 8 June on an action in the field of rare diseases**  
<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

<sup>2</sup>-*"The WHO defined empowerment of patients as a 'pre-requisite for health' and encouraged a 'proactive partnership and patient self-care strategy to improve health outcomes and quality of life among the chronically ill'. In this sense, the role of independent patient groups is crucial both in terms of direct support to individuals living with the disease and in terms of the collective work they carry out to improve conditions for the community of rare disease patients as a whole and for the next generations. Member States should aim to involve patients and patients' representatives in the policy process and seek to promote the activities of patient groups.*

*- Establish and implement plans or strategies for rare diseases at the appropriate level or explore appropriate measures for rare diseases in other **public health strategies**, in order to aim to ensure that patients with rare diseases have access to high-quality care, including diagnostics, treatments, habilitation for those living with the disease and, if possible, effective orphan drugs.*

*-EMPOWERMENT OF PATIENT ORGANISATIONS*

***Consult patients and patients' representatives on the policies** in the field of rare diseases and facilitate patient access to updated information on rare diseases. Promote the activities performed by patient organisations, such as awareness-raising, capacity-building and training, exchange of information and best practices, networking and outreach to very isolated patients."*