



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de Minister, mw. drs. E.I. Schippers
en
T.a.v. de Staatssecretaris, mw. drs. M.L.L.E. Veldhuijzen van Zanten- Hyllner
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

en
Bestuur Vereniging Nederlandse Gemeenten
T.a.v. de voorzitter, Mw. A. Jorritsma- Lebbink
Postbus 30435
2500 GK Den Haag

Datum: 8 januari 2012
Bijlage: brief SSSH d.d. 7 november 2011

Betreft: -33 127 Voorstel Wijziging Wet maatschappelijke ondersteuning in verband met de
uitbreiding van gemeentelijke taken op het terrein van de begeleiding en
een gewijzigde verdeling van de bestuurlijke verantwoordelijkheid
- Brief VWS: Bundel je krachten, samen sterk van 25 mei 2011
- GMT/IB 3066324: Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen d.d. 5 juli 2011

Kopie aan: Griffier Tweede en Eerste Kamer commissie VWS

Geachte mevrouw Schippers,
Geachte mevrouw Veldhuijzen van Zanten,
Geachte mevrouw Jorritsma,

In uw brief van 25 mei 2011 "Bundel je krachten, samen sterk" stelt u dat patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties (pgo) systematisch cliëntenervaringen kunnen verzamelen en effectief inbrengen bij de ontwikkeling van richtlijnen en zorgstandaarden, het ontwikkelen van innovatieve zorgconcepten en bij het bijdragen aan meer zelfmanagement. Natuurlijk zijn wij als vertegenwoordigers van een zeldzame aandoening daartoe gaarne bereid, zie brief van 7 november 2011 (bijlage).

Pgo-organisaties zijn (dus) mede verantwoordelijk voor de invulling van een landelijk beleid. Voor het inbrengen van de unieke ervaringskennis voor betere zorg en maatschappelijke participatie, samenhang tussen beide en informatie voorziening worden subsidies verstrekt (uit brief VWS d.d. 25 mei 2011).

Na de wijziging van **Wet maatschappelijke ondersteuning** in verband met uitbreiding van de gemeentelijke taken krijgen de gemeenten de vrijheid deze taken naar eigen inzicht uit te voeren. De gemeenten krijgen de verantwoordelijkheid voor de maatschappelijke ondersteuning en zij krijgen de regiefunctie hierover. Zij gaan aan de hand van zogenaamde 'keukentafelgesprekken' bepalen welke behoeften er zijn. De gemeenten gaan zo onder andere bepalen wanneer iemand in aanmerking komt voor een persoonsgebonden budget.





Shwachman Diamond Syndroom (SDS) is een zeldzame en chronische aandoening. De gevolgen van de afwijking in de genetische aanleg kunnen onder andere zijn: ernstige vermoeidheid, beperkte leervermogens, regelmatig optredende ziekteperiodes, korte lichaamslengte. Met andere woorden: een scala aan gezondheidsrisico's en beperkingen die een volwaardige participatie in de maatschappij ernstig kunnen belemmeren. SDS is niet de enige zeldzame aandoening met dergelijke specifieke karakteristieken. Samen zijn de duizenden zeldzame aandoeningen verantwoordelijk voor een nog groter scala aan kleinere en grotere lichamelijke, psychische en sociale belemmeringen. In tegenstelling tot de bekende veel voorkomende chronische aandoeningen, zoals diabetes en hart- en vaatziekten, openbaren zeldzame aandoeningen zich veelal al op **jonge leeftijd**.

Op basis van een tijdige 'medische diagnose' en daarop volgende pro-actieve zorg kan met passende ondersteuning in de eigen omgeving en met een juiste onderwijskundige begeleiding een optimale maatschappelijke participatie bereikt worden. Mensen met SDS zijn niet ziek: zij hebben 'slechts' specifieke risico's, die deels ook voorkomen kunnen worden. **Meer bekendheid** over dergelijke zeldzame aandoeningen, zeker ook waar het de mogelijkheden voor maatschappelijke integratie betreft, geven ieder gelijke kansen op een volwaardige plaats in onze samenleving, die zo daarmee als geheel ook weer verrijkt wordt.

Wij kennen in Nederland 25 mensen met SDS, 20 kinderen en 5 volwassenen. Gezien het aantal gemeenten (ongeveer 400) in Nederland vragen wij ons af:

- Hoe kunnen wij als patiëntenorganisatie onze ervaringen en de kennis over de aandoening ter beschikking stellen aan de relevante gemeenten?
- Wat kunnen wij verwachten van de genoemde 'keukentafelgesprekken'? Op grond van welke informatie en deskundigheid zullen gemeenten maatschappelijke ondersteuning voor mensen met een zeldzame aandoening inzetten?
- Hoe sluit deze ondersteuning aan op de zorgketen?
- Hoe past één en ander in de taakstelling voor het Centrum voor Jeugd en Gezin?
- Hoe wordt de verbinding gelegd met de Wet Werken naar Vermogen?

De Raad van de Europese Unie beveelt de lidstaten, betreffende het optreden op het gebied zeldzame ziekten (d.d. 8 juni 2009), onder andere aan: "In de te ontwikkelen plannen en strategieën de noodzakelijke voorwaarden op te nemen voor het verspreiden en mobiliseren van expertise en kennis om patiënten in hun nabije leefomgeving te kunnen behandelen." "Patiënten en patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij de besluitvorming...". De EU-lidstaten hebben zich verbonden aan de realisatie van een **duurzame infrastructuur** op het terrein van zeldzame ziekten.

Een **landelijke informatiebron (portal)** zou een belangrijke hulp kunnen bieden bij de zgn. keukentafelgesprekken om te bepalen welke maatschappelijke ondersteuning past bij de aandoening. Deze portal zou gevuld kunnen worden met informatie over de aandoening, de mogelijke voorzieningen in relatie tot de aandoening en een mogelijkheid om mensen met een zeldzame ziekte anoniem te registreren. Als tevens een zgn. zorgpas aan de patiënt wordt uitgegeven op voorschrift van de arts, kan dit veel ellende (lees uitleg en misverstanden) voor de cliënt voorkomen. Met een zorgpas kan de eigenaar aan de hulpverleners toegang geven tot - delen van - een eigen digitaal dossier (Personal Health Record).





Het **nieuwe subsidiebeleid voor Pgo-organisaties** (subsiestroom 2) is gericht op het gezamenlijk bijdragen aan de werking van zorg, ondersteuning en maatschappelijke participatie door inbreng van cliëntenervaringen. Het heeft als doel een sterkere positie van de cliënt. Pgo-organisaties hebben via een voucher een stem in de invulling van thema's, activiteiten en de uitvoering van een project. De eerste mogelijkheid om projectsubsidie aan te vragen is voor het jaar 2013 is voor 1 juni 2012.

De **publieke gezondheidszorg** is vastgelegd in de Wet publieke gezondheidszorg (Wpg). De gemeenten zijn op basis van de Wpg verantwoordelijk voor de uitvoering van taken voor de publieke gezondheidszorg. Naast het wettelijk kader heeft de gemeente te maken met beleidskaders vanuit het ministerie van VWS. Nieuw is de verplichte digitalisering van de patiëntendossiers bij de jeugdgezondheidszorg.

Belangrijke knelpunten die wij ervaren zijn de fragmentatie en inefficiëntie van de zorg als gevolg van de beperkingen van het huidige stelsel. In de praktijk zou het betekenen dat wij met publieke middelen (projectsubsidies) suggesties moeten aandragen om de individueel-financiële drempels en organisatorische beperkingen van de lokale en landelijke overheden te overbruggen. Dit lijkt ons nu juist een collectieve verantwoordelijkheid (zoals afgesproken binnen de EU).

Onze vragen - naar aanleiding van het vorenstaande - zijn:

- Hoe meent u met het nieuwe subsidie beleid voldoende recht te geven aan de afspraken die in Europees verband gemaakt zijn op het terrein van zeldzame ziekten?
- Binnen welke financieel-organisatorische kaders kunnen wij ook de maatschappelijke participatie betrekken in een holistische zorg voor mensen met een zeldzame aandoening?
- Kunnen wij in dit kader voor een integrale landelijke informatievoorziening ons richten tot samenwerking met organisaties, zoals preventweb.nl, het RIVM, of kunt u ons een andere suggestie aanreiken?
- In hoeverre kunnen wij rekenen op een rechtstreekse publieke financiering voor het opzetten van een gezamenlijk landelijk informatiesysteem, voor overheden, zorgverleners en burgers (zie modelsuggestie hieronder)?

Wij zijn benieuwd naar uw reactie.

Met vriendelijke groet,
Namens bestuur Shwachman Syndroom

Drs. E.J. (Liesbeth) Siderius, voorzitter

Modelsuggestie: zie volgende bladzijde.

3





Figuur behorend bij brief d.d. 8 januari 2012

Modelsuggestie

