



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mw. drs. E.I. Schippers, minister
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Bijlage: 1

Waddinxveen, 15 mei 2013

Betreft:

GMT/IB/3096637: De Nederlandse strategie met betrekking tot zeldzame ziekten
MEVA/AEB- 3155166: Gezamenlijke agenda VWS 'Van systemen naar mensen'
Gewijzigd Beleidskader (MC-U-3117634) voor subsidiëring van patiënten- en
gehandicaptenorganisaties

Geachte mevrouw Schippers,

Een tekst uit tweede concept Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) d.d. 29 januari 2013:
"dat vanwege **de zeldzaamheid** juist patiënten zelf, in samenwerking met beroepsgroepen
aan de bel moeten trekken. Zij hebben de meeste kennis en lopen zelf tegen problemen
aan die door beleidsmakers en overheid niet zijn voorzien." Deze tekst onderschrijven wij.
Voor de realisatie van de samenwerking tussen relevante partijen is een landelijk
coördinatiepunt een eerste vereiste.

*'Van denken in systemen naar het denken in mensen': een integrale, persoonsgerichte
aanpak* moet gaan leiden tot betere en betaalbare zorg: dat is het motto van de
gezamenlijke agenda van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Hoewel er duizenden verschillende zeldzame aandoeningen zijn, ervaren patiënten en
familie in het algemeen dezelfde problemen. De onbekendheid met zeldzame ziekten bij
professionals maakt dat de juiste diagnose vaak pas na een zoekproces van (vele) jaren
gesteld wordt, terwijl veelal vanaf (zeer) jonge leeftijd eerste verschijnselen herkenbaar
zijn. Na een diagnose zou de continuïteit van zorg voor mensen vanzelfsprekend moeten
zijn, maar is het in de praktijk niet. Al snel dreigen mensen met een zeldzame chronische
aandoening geïsoleerd te worden en verstrikt te raken in het regelen van super-
specialistische zorg en maatschappelijke ondersteuning.

Op het moment is er meer versnippering van kennis, informatie en regelgeving over
zeldzame (chronische-) ziekten dan ooit.

De afgelopen jaren is door de Europese Unie miljoenen uitgegeven aan projecten ten
behoefte van zeldzame ziekten. Tot dusver heeft dat niet geleid tot een structurele
Europese aanpak. In de komende jaren zal het internationale zeldzame ziekten research
consortium zich richten op :

Diagnostiek – Therapie - Interdisciplinaire samenwerking.





De zorg voor zeldzame chronische aandoeningen is in praktijk niet veel anders te organiseren dan die voor de 'grote' ziekten. Dit kan geïmplementeerd worden volgens het internationaal erkende **chronisch ziekenmodel** ook wel 'Medical Home' genoemd. Patiënt en familie werken samen met zorgverleners ondersteund door informatietechnologie.

Van model tot implementatie: innovatie

We hebben u eerder aangegeven welke bestaande kaders en instrumenten in het Nederlandse stelsel ingezet kunnen worden voor de implementatie van dit model:

- integrale bekostiging,
- de standaard voor zorgstandaarden,
- het nationaal digitaal kind dossier,
- kwaliteit registraties,
- PGO projectsubsidies,
- "Family of International Classifications / International Classification of Functioning, Disability and Health (FIC/ICF)".

Met een persoonlijk zorgdossier kan de cliënt/patiënt de verschillende zorgverleners (c.q. 'experts') op basis van een zorgstandaard verbinden en data genereren, die nodig zijn om **zorg**, de effecten **diagnostiek en behandeling** te evalueren en verbeteren. Door de zorg uitkomsten aan maatschappelijke functionering standaarden (FIC/ICF) te koppelen kan ook een optimale maatschappelijke participatie van mensen met een beperking inzichtelijk gemaakt c.q. bevorderd worden (zie figuur).

In het Kader van artikel 4.2.5 van het Gewijzigd Beleidskader (MC-U-3117634) voor subsidiëring van **patiënten- en gehandicaptenorganisaties** zijn door 201 patiëntenorganisaties 18 projecten tot stand gebracht (bijlage). De doelstellingen van 18 projecten, die veel ook relatief zeldzame aandoeningen betreffen, tonen overeenkomsten: zelfmanagement, kwaliteit, e-health, implementatie van vraagsturing, meetinstrumenten (vermoeidheid), "verbeterde kwaliteit van zorg en verruimde mogelijkheden voor maatschappelijke participatie", "digitaal platform wordt de onderlinge samenwerking van patiëntenorganisaties bevorderd teneinde gezamenlijke bijdragen te kunnen leveren aan betere zorg en maatschappelijke ondersteuning", "ziektelast voor patiënten te verminderen kwaliteit van zorg te verbeteren", arbeidsparticipatie, digitale kennisbank, "kwaliteitsmonitoring en verbetercycli in maatschappij, zorg, hulpmiddelenverstrekking en onderwijs" en "vaardig in zelfzorg en expertise zeldzame aandoeningen".

U heeft hiermee de bron geschapen om uw eigen beleid te realiseren. Al deze initiatieven kunnen tot een patiënt gedreven nationaal concept van zorginnovatie leiden. Hiervoor is enige vorm van landelijke coördinatie noodzakelijk.

Het "Coördinatiepunt Zeldzame Aandoeningen" belast met het schrijven van een Nationaal Plan Zeldzame Ziekten heeft op het moment een belangrijke taak in het inventariseren van de initiatieven op het gebied van zeldzame ziekten. Het "Coördinatiepunt" is niet toegerust om duurzaam de verschillende partijen bijeen te brengen en te laten samenwerken.



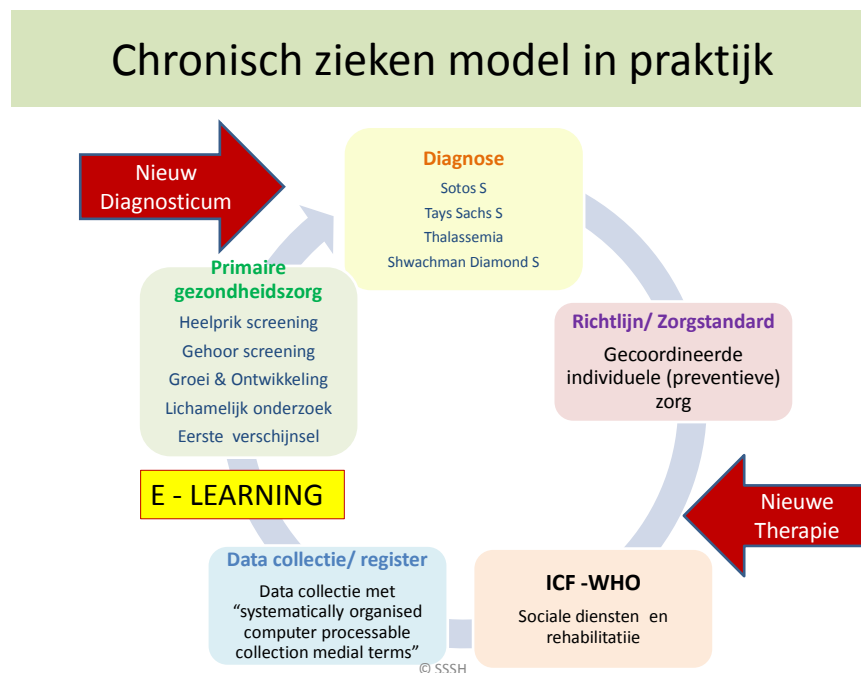


Wij verzoeken u om duidelijke kaders en de noodzakelijke steun om te komen tot een onafhankelijk **landelijk coördinatiepunt / interdisciplinair platform 'Zeldzame Ziekten'**.

Met vriendelijke groet,
Namens bestuur Shwachman Syndroom

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

Figure:



Deze brief is ook verzonden naar:

- De heer drs. M.J. van Rijn, staatssecretaris Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Commissie VWS Tweede Kamer

