



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de Minister, mw. drs. E.I. Schippers
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum: 6 april 2012

Betreft:

GMT/IB/3096637: De Nederlandse strategie met betrekking tot zeldzame ziekten
GMT/3107478: Antwoord onze brief d.d. 7 november 2011
DIRECTIVE 2011/24/EU: *'on the application of patients' rights in cross-border healthcare'*
(E Health)

Kopie aan: Commissie VWS Tweede Kamer en
Commissie VWS Eerste Kamer

Geachte mevrouw Schippers,

Opnieuw bekruipt ons het gevoel dat het de Minister niet helder is welke problemen mensen met een zeldzame aandoening in het dagelijks leven ervaren en waar zinvolle oplossingsrichtingen liggen.

In de reactie van de directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie op onze brief d.d. 7 november 2011 wordt verwezen naar uw brief van 29 februari 2012 aan de Tweede Kamer: "De **Nederlandse strategie** met betrekking tot zeldzame ziekten."

Wij zijn onder de indruk van het aantal betrokken partijen, eerder verleende subsidies en een opsomming van activiteiten. Het is echter niet duidelijk waar een en ander toe geleid heeft. In de praktijk is er bijvoorbeeld de afgelopen jaren aan de situatie van mensen met Shwachman Diamond Syndroom (en vele andere syndromen) weinig veranderd. De marktwerking, de tendens tot het benoemen van 'experts' en/of 'expertisecentra', maakt dat andere belangen die van de patiënt zijn gaan overschaduwden. Bestaande, niet goed werkende, structuren worden zo verder opgetuigd en de patiënt wordt verdeeld in plaats van centraal gezet.

In onze brief d.d. 8 januari 2012 hebben wij de suggestie gedaan tot het oprichten van een landelijke informatiebron 'een Portal' en wij zijn dan ook verheugd dit idee terug te zien in uw plannen. Echter wij zijn van mening dat patiëntenorganisaties zelf dienen te bepalen op welke wijze, en door wie, de **stem van de patiënt** verwoord en versterkt wordt.

De **patiënt kan een centrale** rol spelen als het gaat om implementatie van innovaties en verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. In uw brief refereert u naar een subsidie van 1,9 miljoen euro voor het ontwikkelen van **zorgstandaarden**. Bij navraag bij de VSOP blijkt dat deze zorgstandaarden uitsluitend voor een 20-tal aandoeningen ontwikkeld worden. In ogeschouw nemende dat er 6000-7000 zeldzame aandoeningen zijn, vragen wij ons af of het in de eerste plaats niet gewenst is een generiek model te ontwikkelen met vervolgens aandoening-specifieke modules.





Verder zou er gekeken moeten worden of er voor zeldzame ziekten al goede richtlijnen in andere landen ontwikkeld zijn die via simpele vertaling en kleine aanpassing geschikt gemaakt kunnen worden voor de Nederlandse praktijk.

Wat wij missen in uw brief is de inzet van **E Health**. De EU directive over 'cross border health care' geeft veel aanknopingspunten, juist op het terrein van zeldzame aandoeningen.¹ Het is voor ons van groot belang dat wij gebruik kunnen maken van eenheid in zorg voor wat betreft inhoudelijke en elektronische taal, zodat we kunnen aansluiten bij internationale ontwikkelingen. We baseren ons voornamelijk op de Basis Data Set 3.1 en de Health Level 7 techniek zoals gebruikt voor het Digitaal Kind Dossier en voor de perinatale zorg. Dit - in het domein van de publieke gezondheidszorg verankerde systeem - biedt mogelijkheden voor vroegdiagnostiek en geanonimiseerde registratie. De algemene kaders zijn te zien als zorgstandaarden die voor de kinderen met zeldzame ziekten een gemeenschappelijke basis vormen. Voor de zeldzame ziekten kunnen dan de specifieke verschijnselen, testen en diagnoses eenvoudig worden toegevoegd via zogenaamde detailed clinical models (kleinschalige specificaties van medische kennis, data-elementen en Snomed CT of andere coderingen, die in diverse systemen implementeerbaar zijn). Vorig jaar hebben wij tijdens de EURORDIS² conferentie het **chronisch ziekten model** besproken. Ook hebben wij met deskundigen op gebied van het chronisch ziektenmodel overlegd. De elementen voor verbeterde uitkomsten zijn: de geïnformeerde en geactiveerde patiënten, een voorbereid en proactief team van zorgverleners en productieve interacties tussen beiden op basis van zorgstandaarden.

Wanneer patiëntenorganisaties de PGO-voucher willen inzetten voor elektronische (medische-) informatie-uitwisseling en de implementatie van richtlijnen zijn zij mede afhankelijk van de landelijke kaders. Duidelijkheid op dit terrein voorkomt dat diverse initiatieven leiden tot toenemen van versnippering in plaats van gewenste harmonisatie.

Onze vragen aan u zijn:

- Wat zijn de **concrete beleidskaders** waarbinnen het zeldzame ziekten programma in Nederland gestalte krijgt?
- Hoe kunnen zorgstandaarden/internationale richtlijnen organisatorisch en financieel geïmplementeerd worden?
- Welke weg dienen patiëntenorganisaties te bewandelen om met betrokken partijen de zorg inhoudelijk en via elektronische informatie voor (zeldzame-) aandoeningen te harmoniseren ?

Omdat wij de voucher voor 1 juni 2012 bij Fonds PGO (CBIG) moeten indienen ontvangen wij graag zo spoedig mogelijk van u een reactie op deze brief en onze brief van 8 januari 2012.

Met vriendelijke groet,
Namens bestuur Shwachman Syndroom

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

Eindnoten en publieke instanties : zie volgende bladzijde.





¹ De “DIRECTIVE 2011/24/EU OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL on the application of patients’ rights in cross-border healthcare” maart 2011.

The European Union supports and facilitates cooperation and the exchange of information among member states to :

- *Pool knowledge regarding sickness prevention*
- *To facilitate improvement in diagnosis and the deliverance of high – quality, accessible and cost effective healthcare*
- *To maximize cost effective use of resources*
- *To reinforce research, epidemiological surveillance and provide training for health care professionals*
- *To foster developments of the diagnosis and treatment of rare diseases*
- *To encourage the development of quality and safety benchmarks*
- *To help member states with insufficient number of patients or lacking technology or expertise to provide highly specialized services of high quality.*

² EURORDIS : Europese Vereniging van Patiëntenorganisaties en vertegenwoordigers.

NB. In ons streven naar optimale zorg voor mensen met een zeldzame aandoening zijn wij de afgelopen jaren in contact geweest en/of verwezen naar de volgende publieke (- gesubsidieerde-) instellingen/afdelingen van uw departement:

- Directie Markt en Consument, VWS;
- Directie GMT, VWS;
- Directie Langdurige zorg, VWS;
- Stuurgroep Chronische Ziekten, VWS;
- Nictiz;
- Coördinatie platform Zorgstandaarden;
- Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, ZonMW;
- Disease management, ZonMW;
- Forum Biotechnologie en Genetica;
- PGO- support;
- NPCF
- diverse patiëntenorganisaties met een PGO-subsidie.

