

- Nr Vraag
- 1 Veel zorgtaken worden verschoven naar de gemeenten die vervolgens verschillende standaarden hanteren. Hoe wordt de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening gewaarborgd? Kan de Minister de gemeenten ondersteunen met landelijk vastgestelde standaarden?
- 2 Waarom kiest de Minister voor een Europa brede aanpak, in plaats van samenwerking met de landen met de beste instellingen voor innovatie en kennis op het terrein van zeldzame ziekten, zoals de Verenigde Staten?
- 3 Is het voor de patiënten die aan een zeldzame aandoening lijden niet beter als Nederland met de beste instituten van de wereld, in plaats van de beste instituten van de EU, samenwerking zoekt?
- 4 In de brief schrijft de Minister dat Nederland al ver op weg is wat betreft het maken van een nationaal plan voor zeldzame ziekten. In 2013 moesten bij voorkeur alle EU-landen een strategie hebben vastgesteld. De Minister heeft de Nederlandse strategie in 2012 aan de Kamer gestuurd. Welke EU-landen hebben inmiddels een plan gepresenteerd?
- 5 Wat zijn de consequenties voor landen die de aanbevelingen van de Raad van Ministers van VWS over het nemen van maatregelen op het gebied van zeldzame ziekten niet of onvoldoende nakomen?
- 6 Kan aangegeven worden in hoeverre Nederland op dit moment voldoet aan de EUCERD- criteria? In hoeverre voldoen andere landen aan de criteria? Kan worden aangegeven welke UMC's nog niet of nog niet helemaal voldoen aan de EUCERD-normen? Wat moet er nog gebeuren om wel volledig aan de normen te voldoen?
- 7 Voor veel zeldzame ziekten is het moeilijk om de diagnose te stellen. Wel is bekend dat de meeste zeldzame ziekten (80%) een erfelijk of genetisch karakter hebben. Kan met die informatie niet meer worden gedaan in de onderzoeksfase?
- 8 Welke verantwoordelijkheid heeft de overheid ten aanzien van de aanbevelingen die in eerste instantie gericht zijn op het veld? Welke rol kan de overheid spelen om er voor te zorgen dat de aanbevelingen daadwerkelijk worden uitgevoerd?
- 9 Is kosteneffectiviteit ook een doel van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ)?
- 10 Gaat het NPZZ ook onderzoeken of de beoordelingswijze van weesgeneesmiddelen door het CVZ verbeterd kan worden?
- 11 Wat is het profiel van de regisseur van het NPZZ, en op welke termijn denkt u dat deze zal worden aangesteld?
Over welke kwaliteiten moet deze persoon volgens de Minister beschikken? Is uitgebreide kennis over weesgeneesmiddelen een vereiste?
Op welke wijze en door wie zal de regie worden genomen in de uitvoering van het NPZZ?
Op welke wijze zal de regisseur aan de Minister rapporteren, en hoe wordt er voor gezorgd dat dit zodanig gebeurt dat de overheid haar verantwoordelijkheid ten aanzien van de uitvoering van het plan daadwerkelijk heeft?
Welke instrumenten krijgt de regisseur om uitvoering van de aanbevelingen in het NPZZ te borgen?

- Nr Vraag
- 12 Waarom wordt het niet nodig geacht om de expertisecentra op grond van de WBMV aan te wijzen? Waarom is de aanbeveling om dat wel te doen gedaan en waarom wordt deze aanbeveling niet gevolgd?
- 13 Welke criteria hanteert u bij het aanwijzen van de expertisecentra? Waarom is voor de NFU gekozen om de expertisecentra aan te wijzen, en niet voor het RIVM?
- 14 Kunt u uitvoerig beschrijven waarom u van mening bent dat het niet past bij de rol van de overheid om zelf de uitvoering van een nationaal plan voor zeldzame ziekten ter hand te nemen?
- 15 Hoe is de belangenbehartiging van de duizenden mensen met zeldzame aandoeningen in Nederland geborgd; op landelijk en gemeentelijk (sociale domein) niveau?
- 16 Hoe verloopt de subsidieverlening aan patiëntenorganisaties voor mensen met een zeldzame ziekte, en op welke wijze vindt de verantwoording van deze subsidies plaats?
Hoe worden de subsidies beschikbaar voor belangenbehartiging van deze mensen doelmatig en effectief ingezet? Waaruit blijkt dat daarmee ook daadwerkelijk de patiënten (organisaties) betrokken zijn/worden?
- 17 De Minister zal twee keer per jaar een afstemmingsoverleg voeren over de invoering van een landelijk netwerk van expertisecentra met relevante partijen, waaronder met de NFU, VSTZ, ZonMw en patiënten- en consumentenorganisaties. Ziet de Minister ook een rol weggelegd voor de industrie bij de implementatie van het NPZZ?
- 18 Is twee keer in twee jaar een afstemmingsoverleg voldoende om de activiteiten te monitoren, de voortgang te bewaken en zodanig te rapporteren dat de uitvoering van het NPZZ gewaarborgd wordt?
- 19 Hoe verhouden afstemmingsoverleg en regisseur zich tot elkaar?
- 20 Wanneer kan er sprake zijn van een aparte codering voor zeldzame ziekten in HIS en ZIS? Wat moet er, behalve actualisering van de standaardindeling door RIVM, precies gebeuren om zeldzame ziekten in de registratiesystemen op te nemen?
- 21 In hoeverre voelt u zich wel verantwoordelijk voor het slagen van een landelijk netwerk zeldzame ziekten? Welke rol neemt u op zich wanneer een dergelijk netwerk onvoldoende van de grond komt?
- 22 Welke sturing geeft de overheid aan het Nationaal Plan? Hoe is de coördinatie op dat punt – in de publieke sector – geregeld?
- 23 Hoe gaat u de vertaalslag maken van de aanbevelingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame ziekten naar daadwerkelijk toetsbare projecten?
- 24 Kunt u ingaan op de constatering dat het fenomeen zeldzame ziekten in de opleiding en nascholing van artsen te weinig aan bod komt? Wat gaat u doen om dat te verbeteren?
Op welke wijze wordt het NPZZ onder de aandacht gebracht van artsen en andere zorgverleners? Op welke wijze wordt het opgenomen in het curriculum geneeskunde?
- 25 Wanneer kan de Kamer de eerste rapportage over de stand van zaken en de voortgang in de uitvoering van het NPZZ tegemoet zien?
- 26 Hoe wilt u de zichtbaarheid van mensen met een zeldzame ziekte verbeteren?
- 27 Op welke wijze wordt het NPZZ gefinancierd? Hoeveel geld is hiervoor nodig, en hoeveel geld is hiervoor beschikbaar?
- 28 Op welke wijze en op welke termijn(en) worden de activiteiten en opbrengsten van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten geëvalueerd?

- Nr Vraag
- 29 Hoe reageert u op de constatering dat er te weinig wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar zeldzame ziekten omdat er een tekort is aan geld? Bent u bereid meer geld beschikbaar te stellen zowel op het gebied van medisch-wetenschappelijk als sociaal-wetenschappelijk onderzoek?
- 30 Kunt u uitgebreid ingaan op de financiering van de zorg voor patiënten met zeldzame ziekten? Op welke punten is het DBC-systeem hier niet op ingericht? Welke gevolgen heeft dit voor de patiënten?
- 31 Wat onderneemt u op Europees niveau of in WHO-verband op dit onderwerp?

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Neppérus

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Teunissen