



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Stichting Shwachman syndroom Support Holland
Molenring 113
2741 MZ Waddinxveen

Curatieve Zorg

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Datum 18 JAN. 2017
Betreft Het nationaal zeldzame ziekten beleid en het
Apollonetwerk

Kenmerk

1081556-160223-CZ

Uw brief

Bijlage(n)

Geachte mevrouw S.

Dank voor uw brief van 7 november jl, waarin u aandacht vraagt voor enkele zaken betreffende het beleid voor zeldzame ziekten.

In uw brief noemt u de betrokkenheid van het Apollonetwerk bij de totstandkoming van het beleid voor zeldzame ziekten. Daarnaast bent u van mening dat patiëntenorganisaties, anders dan de VSOP, niet goed betrokken worden bij de ontwikkeling van het beleid. In reactie hierop wil ik aangeven dat VWS niet meer is verbonden aan het Apollonetwerk¹. De betrokkenheid van de patiëntenorganisaties wordt verzorgd door koepelorganisatie VSOP. In de afgelopen, drukke, periode met betrekking tot het ontwikkelen van de Europese referentienetwerken (en de rol van Nederlandse expertisecentra daarin) is de VSOP een belangrijke partner gebleken. Zoals eerder aan u gecommuniceerd is het vanwege het grote aantal patiëntenverenigingen voor het ministerie en andere beleidsbetrokken organisatie's ondoenlijk en ondoelmatig om met alle individuele patiëntenorganisatie's te spreken. Ik adviseer u daarom nogmaals uw inbreng via de VSOP te leveren.

U vraagt in uw brief om geen uitzonderingspositie te scheppen voor mensen met een zeldzame ziekte ten opzichte van mensen met een meer voorkomende aandoening, waar het gaat om toegankelijke betaalbare (keten) zorg. Uitgangspunt van mijn beleid is een gelijke toegang van alle burgers naar de zorgvoorzieningen waarop zij wettelijk aanspraak maken. Daarbij is de mate waarin een aandoening voorkomt niet bepalend. Mensen met een weinig voorkomende aandoening hebben net zo veel recht op kwalitatief goede zorg als mensen met een aandoening die zich vaker voordoet. Wel kan het gebeuren dat een ziekte of aandoening zo weinig voorkomt dat moet worden teruggevallen op expertise elders binnen Europa.

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

¹ Vergaderjaar 2014-2015, Kamerstuk 29477 nr. 315



Vertrouwende u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd,

Hoogachtend,
de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
namens ~~deze~~
~~de (wv) directeur~~ Curatieve Zorg,

Curatieve Zorg

Kenmerk
1081556-160223-CZ

Hugo van Kasteel