

Vergaderjaar 2023–2024

**32 805**

**Hulpmiddelenbeleid in de gezondheidszorg**

**Nr. 182**

**GEWIJZIGDE MOTIE VAN DE LEDEN PAULUSMA EN BUSHOFF  
TER VERVANGING VAN DIE GEDRUKT ONDER NR. 179**

Voorgesteld 18 juni 2024

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat er 1,2 miljoen Nederlanders een zeldzame aandoening hebben en zij dubbel pech hebben omdat de diagnose veel tijd vergt en er nauwelijks behandelingen voor zijn;

overwegende dat de vorige nationale strategie zeldzame aandoeningen heeft bijgedragen aan betere zorg voor mensen met een zeldzame ziekte maar dat deze strategie dateert uit 2014 en ook volgens het kabinet toe is aan actualisatie;

verzoekt het kabinet om met veldpartijen en patiëntenvertegenwoordiging een nationaal plan zeldzame aandoeningen op te stellen waarin aandacht is voor tijdige diagnose, stimuleren van netwerkzorg, toegang tot effectieve behandelingen en financiering van en Europese samenwerking bij onderzoek;

verzoekt het kabinet om dit plan met duidelijke doelstellingen en daaraan gekoppelde tijdspaden voor de zomer van 2025 met de Kamer te delen; en gaat over tot de orde van de dag.

Paulusma  
Bushoff