



VSOP

---

# Position Paper

# Betere zorg voor zeldzame

# aandoeningen

---

## **Achtergrond**

Er zijn circa 7.000 verschillende zeldzame aandoeningen en naar schatting hebben zeker één miljoen Nederlanders één van deze aandoeningen. Veelal zijn dit ernstige en complexe aandoeningen met een erfelijk karakter, waardoor er ook een grote groep kinderen wordt getroffen.

Tezamen betreft dit een grote groep mensen die maar al te vaak geen volwaardige positie hebben binnen de Nederlandse gezondheidszorg en in de maatschappij. Nu zeldzame aandoeningen binnen het Europese gezondheidsbeleid steeds meer prioriteit krijgt, wordt het tijd voor een nationaal plan van aanpak voor zeldzame aandoeningen in Nederland.

Patiëntenorganisaties betrokken bij zeldzame aandoeningen kwamen op 7 februari 2008 bij elkaar vanwege hun bezorgdheid over de kwaliteit van de zorg voor zeldzame aandoeningen. In het kader van de Europese dag van de Zeldzame Aandoeningen op 29 februari 2008 ([www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)) riepen zij alle betrokken partijen op om hun verantwoordelijkheid te nemen op onderstaande punten.

## **Overheidsbeleid**

Het Nederlands gezondheidsbeleid dient de ontwikkeling en beschikbaarheid van preventie, diagnostiek, behandeling en revalidatie voor alle mensen met een zeldzame ziekte te stimuleren en te waarborgen. De Nederlandse gezondheidszorg is nog teveel alleen ingesteld op veelvoorkomende aandoeningen. In alle relevante beleidsplannen en onderzoeksprogramma's van de overheid dient daarom voortaan nadrukkelijk aandacht te worden besteed aan de positie van de zeldzame aandoeningen.

## **Expertteams**

Multidisciplinaire medische expertteams, essentieel voor goede (preventieve) zorg voor zeldzame aandoeningen, zijn nog nauwelijks beschikbaar. Niet de afzonderlijke symptomen, behandeld door afzonderlijke specialisten, maar de patiënt en zijn omgeving dienen centraal te staan. De oprichting en continuïteit van multidisciplinaire expertteams dienen daarom te worden gestimuleerd middels:

- a. Het realiseren van structurele financiering voor alle zeldzame aandoeningen, zowel voor de specialistische zorg als voor paramedische en eerstelijnszorg.
- b. Het stimuleren of verplichten van samenwerking en netwerkvorming tussen afzonderlijk opererende onderzoekers, behandelaars en teams.

## **Patiëntenorganisaties**

Patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen eisen een gelijkwaardige positie als partner in het zorgstelsel:

- a. Met adequate financiering om als partner het ervaringsperspectief op professionele wijze in te kunnen brengen in het wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en beleid betreffende zeldzame aandoeningen.
- b. Met een formele rol bij de totstandkoming van instrumentaria voor professioneel handelen en de kwaliteitscriteria die hierop van toepassing zijn.
- c. Met de bevoegdheid om op grond hiervan een multidisciplinair expertteam deze status formeel (mede) toe te kennen en te toetsen.

## **Data- en biobanken**

Medische data- en biobanken zijn zowel voor onderzoek als behandeling van zeldzame aandoeningen van groot belang. Patiëntenorganisaties kunnen daarbij een essentiële rol spelen.

- a. Er is structurele financiering en infrastructuur nodig voor het opzetten, onderhouden en coördineren van medische data- en biobanken voor zeldzame aandoeningen.
- b. Patiëntenorganisaties dienen medezeggenschap te hebben over het gebruik en beschikbaarstelling van gegevens in medische data- en biobanken.