



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de VSOP  
Koninginnelaan 23  
3762 DA SOEST

Datum 28 SEP 2017  
Betreft Nationale Onderzoeksagenda Zeldzame Aandoeningen

Geachte voorzitter,

Bij brief van 3 juli 2017 ontving ik uw voorstel voor een Nationale Onderzoeksagenda Zeldzame Aandoeningen. Mijn verontschuldiging dat uw brief met vertraging is beantwoord.

In uw brief benoemt u een groot aantal thema's op het terrein van zeldzame aandoeningen die volgens u nader onderzoek behoeven. De agenda is voor een belangrijk deel ontleend aan de uitkomst van de door u georganiseerde Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen van februari dit jaar. Vanuit het ministerie is deze conferentie ambtelijk bijgewoond.

In de tussenliggende periode is een aantal beleidsrelevante rapporten verschenen op het terrein van zeldzame aandoeningen. U noemt zelf ook het eindadvies van het Afstemmingsoverleg zeldzame aandoeningen en het rapport van dr. Wouter Boon over de Nederlandse onderzoeksinspanningen rondom zeldzame aandoeningen. Ook internationaal verschijnen veel interessante publicaties (bijvoorbeeld via Orphanews).

Beleidsmaatregelen die uit al deze rapportages voortvloeien zullen afgewogen en in samenhang moeten worden genomen. Het gaat immers veelal om tijd- en personeelintensieve trajecten met een forse budgettaire uitwerking. Doelmatigheid en het uiteindelijke tastbare resultaat voor de patiënt zijn daarbij maatgevend.

Om die reden heeft het ministerie binnenkort met ZonMw overleg om de veelheid aan voorstellen te beoordelen en te wegen ten einde tot een samenhangend pakket te komen. Op grond daarvan zal worden bepaald welke voorstellen in aanmerking komen om te worden ondergebracht in toekomstige beleidsmaatregelen. Ook uw Nationale Onderzoeksagenda zal in dit proces worden meegenomen.

**Directoraat  
Generaal Curatieve  
Zorg**  
Directie Curatieve  
Zorg  
Team B

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag  
[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

**Inlichtingen bij**  
drs. P.S.B. Boom

*Senior*

*Beleidsmedewerker*

T 070-3407456  
[ps.boom@minvws.nl](mailto:ps.boom@minvws.nl)

**Kenmerk**

1224616-167282-CZ

**Uw brief**

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



Met dank voor het toesturen van de onderzoeksagenda en het werk dat aan de samenstelling daarvan vooraf is gegaan, vertrouw ik erop u voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

de minster van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,  
namens deze,  
de directeur Curatieve Zorg,

drs. Marije C. Beens

**Directoraat  
Generaal Curatieve  
Zorg**  
Directie Curatieve  
Zorg  
Team B

**Kenmerk**  
1224616-167282-CZ