



# AGENDA

NIEUWSBRIEF VAN VSOP

# 42 Kwartaal 3 /2016

## Inhoud

### Zorg

- Nascholingstour voor jeugdartsen
- Jeugdartsen hebben zeldzame aandoeningen als aandachtsgebied
- NHG-congres 'A-Z: over Alledaags & Zeldzaam' op 18 november
- E-learnings voor huisartsen en jeugdartsen over zeldzame aandoeningen bij kinderen

### Onderzoek

- Patiënten uiten zorg over Nederlands proefdierenbeleid
- Date2Innovate opnieuw bij Innovation for Health
- NIPT als eerste test: TRIDENT-2
- VSOP-platforms: nog meer expertise welkom!

### Internationaal

- VSOP overschrijdt opnieuw grenzen: nieuwe Europese projecten
- VSOP vertegenwoordigt in het Committee on Advanced Therapies (CAT)
- Nederlandse patiëntenvertegenwoordigers bij de EMA
- Selection procedure Paediatric Committee

### Mededelingen en oproepen VSOP

- Zeldzame Engel Awards: nomineer uw kandidaat
- Nominations for the EURORDIS Awards 2017
- Stamcellen: wetenschap, werkelijkheid en fictie
- Wilt u betrokken worden bij het werk van EMA (European Medicines Agency)?
- Meedenken over het geneesmiddelenbeleid?
- Enquête bijwerkingen medicijnen
- Nieuwe leden
- Personele mutaties

### Agenda

### Colofon

Deze AGENDA verschijnt viermaal per jaar.

Voor een gratis abonnement, adreswijzigingen of afmeldingen kunt u contact opnemen met: [vsop@vsop.nl](mailto:vsop@vsop.nl).

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, microfilm of op een andere wijze zonder voorafgaand schriftelijke toestemming. © VSOP

### Nascholingstour voor jeugdartsen

Jeugdartsen zien bijna alle kinderen in Nederland. We kennen hun werk goed van het consultatiebureau, maar ze werken ook op basisscholen, het voortgezet onderwijs en speciaal onderwijs. Doordat zij alle kinderen zien, hebben zij bij uitstek een gevoel ontwikkeld voor wat niet 'gezond' is. Maar hoe wordt dit 'pluis/nietpluis gevoel' bij de jeugdarts een signaal waardoor deze denkt aan de mogelijkheid van een zeldzame aandoening? Met andere woorden: hoe kan vroegsignalering door de jeugdarts verbeteren? En bij het vermoeden van een bepaalde aandoening, hoe kan de jeugdarts dan weten wie de expert is en waar die gevonden kan worden?

Deze en meer vragen gaan Sigrid Hendriks en Marianne Nijhuis beantwoorden tijdens een nascholingstour voor jeugdartsen op 7 locaties door heel Nederland. Beide sprekers zijn voormalig jeugdarts en werkzaam als beleidsmedewerker bij de VSOP. Zij worden hierin ondersteund door de sectie EEA van de NVK (Erfelijke en Aangeboren afwijkingen van de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen) en een speciale werkgroep van de AJN (Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland) met expertise op het gebied van zeldzame aandoeningen.

De scholingstour, die start in oktober sluit aan op enkele doelstellingen van het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten (2013): Awareness onder jeugdartsen vergroten en de kennis en deskundigheid van jeugdartsen op het gebied van zeldzame aandoeningen bevorderen.

**Voor meer informatie:** Marianne Nijhuis **T:** 035-603 40 34 **E:** [m.nijhuis@vsop.nl](mailto:m.nijhuis@vsop.nl)

### Jeugdartsen hebben zeldzame aandoeningen als aandachtsgebied



AJN (Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland) heeft op 17 juni jl. Sigrid Hendriks benoemd als ambassadeur Zeldzaam. Als voormalig jeugdarts werkt Sigrid Hendriks sinds 2008 bij de VSOP als arts-auteur/beleidsmedewerker Zorg. Als ambassadeur zal zij als expert op dit aandachtsgebied optreden namens de jeugdartsen. Samen met een [commissie](#) van 9 andere (voormalig) jeugdartsen, waaronder VSOP-collega Marianne Nijhuis, zet zij zich onder meer in om kennis en deskundigheid op het gebied van zeldzame aandoeningen te bevorderen onder jeugdartsen. Daarnaast heeft de commissie tot doel de deskundigheid van jeugdartsen beter bekend te maken bij partijen in het werkveld Zeldzaam (zie ook het vorige nieuwsbericht over de scholingstour).

**Voor meer informatie:** Sigrid Hendriks **T:** 035-603 40 32 **E:** [s.hendriks@vsop.nl](mailto:s.hendriks@vsop.nl)

### NHG-congres 'A-Z: over Alledaags & Zeldzaam' op 18 november

Op 18 november 2016 vindt in Leeuwarden het jaarlijkse NHG-congres van huisartsen plaats ([www.nhgcongres.nl](http://www.nhgcongres.nl)). Het jaarlijkse congres heeft als thema 'A-Z: over Alledaags & Zeldzaam'. Het is een bijzondere editie want het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) bestaat 60 jaar. Een unieke kans om awareness rond zeldzame aandoeningen onder ruim 2.500 huisartsen te vergroten.

Zowel medici als patiënten spreken over de problematiek van mensen met een zeldzame aandoening en geven praktische adviezen voor zorg aan mensen met een zeldzame aandoening in de huisartsenpraktijk. Vroegsignalering, vroegdiagnostiek, begeleiding en communicatie zijn onderwerpen die op verschillende manieren in de diverse sessies aan bod komen.

VSOP-beleidsmedewerker Sigrid Hendriks spreekt over de mogelijkheden van de huisarts in het diagnostische traject. In de sessie 'ZZ in uw DD: over triggers en tools' laat zij zien dat de huisarts veel kan betekenen bij het eerder vaststellen van een zeldzame aandoening. Aan de hand van patiëntverhalen bespreken zij signalen (triggers) en diagnostische instrumenten (tools) in de huisartsenpraktijk.

**Voor meer informatie:** Sigrid Hendriks **T:** 035-603 40 32 **E:** [s.hendriks@vsop.nl](mailto:s.hendriks@vsop.nl)

### **E-learnings voor huisartsen en jeugdartsen over zeldzame aandoeningen bij kinderen**

Sinds deze zomer werken VSOP beleidsmedewerkers Marianne Nijhuis en Sigrid Hendriks, aan de ontwikkeling van een tweetal digitale onderwijsmodules voor respectievelijk huisartsen en jeugdartsen. Doel van de ontwikkeling van deze modules is awareness en deskundigheid op het gebied van zeldzame aandoeningen bij kinderen te vergroten/verbeteren onder huisartsen en jeugdartsen.

De E-learnings komen tot stand in samenwerking met de twee beroepsverenigingen: het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Jeugdartsen Nederland (AJN). Ook kinderartsen (NVK), klinische genetici (VKGN) en andere deskundigen werken mee aan de totstandkoming van de inhoud. Patiëntenorganisaties Laposa (Patiënt- en Oudervereniging voor Schedel- en Aangezichts-aandoeningen), de NFVN (Neurofibromatose Vereniging Nederland) en FOP Stichting Nederland (Fybrodysplasia Ossificans Progressiva) dragen bij aan het patiëntperspectief.

In samenhang met de ontwikkeling van deze modules geven Sigrid en Marianne onderwijs aan jeugdartsen tijdens een scholingstour (zie elders in deze nieuwsbrief).

Naar verwachting zijn de digitale onderwijsmodules eind 2017 beschikbaar.

**Voor meer informatie:** Marianne Nijhuis **T:** 035-603 40 34 **E:** [m.nijhuis@vsop.nl](mailto:m.nijhuis@vsop.nl)

Sigrid Hendriks **T:** 035-603 40 32 **E:** [s.hendriks@vsop.nl](mailto:s.hendriks@vsop.nl)

## **Onderzoek**

### **Patiënten uiten zorg over Nederlands proefdierenbeleid**

Op 12 september jl. heeft de VSOP een voorlichtingsbijeenkomst georganiseerd over politieke ontwikkelingen in Nederland rond het proefdierenbeleid. Staatssecretaris van Dam van het ministerie van Economische Zaken wil in 2025 komen tot een aanzienlijke reductie van het aantal dierproeven in Nederland. Daarmee moet Nederland in Europa toonaangevend worden op het gebied van proefdiervrije innovaties. De Tweede Kamer heeft in een motie van PVDA en VVD aangedrongen op speciale aandacht hierbij voor het onderzoek met non-humane primaten.

Zowel wetenschappers als patiëntenorganisaties zijn bezorgd over deze plannen omdat de ontwikkeling van proefdiervrije innovaties nog lang niet zover is dat deze doelstellingen haalbaar zijn, en zeker niet voor 2025. Ook zijn hiervoor internationale aanpassingen in wet- en regelgeving nodig, die eveneens voor dit tijdstip niet haalbaar zijn. De ongerustheid van een groot aantal patiëntenorganisaties en gezondheidsfondsen is geformuleerd in een [brief aan staatssecretaris van Dam](#), die op 15 september is verzonden. Na 15 september is de brief nog ondertekend door een drietal andere organisaties en het is nog steeds mogelijk uw organisatie mee te laten tekenen op deze brief. Een brief of mail aan de VSOP is hiervoor voldoende met de mededeling dat het logo van uw vereniging of organisatie aan de brief kan worden toegevoegd.

**Voor meer informatie:** Thea van Veldhuizen **T:** 035-603 40 40 **E:** [t.v.veldhuizen@vsop.nl](mailto:t.v.veldhuizen@vsop.nl)

### **Date2Innovate opnieuw bij Innovation for Health**

Tijdens de landelijke bijeenkomst Innovation for Health op 16 februari as. in Rotterdam, organiseert de VSOP de 5<sup>e</sup> Date2Innovate. Om producten en uitvindingen te maken die echt toegevoegde waarde hebben voor patiënten is het nodig om de behoeften van eindgebruikers te kennen en om samen te ontwikkelen. Mis deze kans niet om uw wensen op het gebied van therapieontwikkeling en zorginnovatie onder de aandacht van onderzoekers en productontwikkelaars uit academie en bedrijfsleven te brengen. U wordt uitgenodigd voor een korte ontmoeting om mogelijkheden voor nadere samenwerking te verkennen.

Naast deelname aan Date2Innovate kunt u de gehele Innovation for Health bijeenkomst bezoeken. Tijdens Innovation for Health worden toonbeelden van innovaties voor de gezondheidszorg in de spotlight gezet voor meer dan 800 aanwezigen. Vele vooraanstaande wetenschappers, ondernemers en leidinggevendenden presenteren op dit inspirerende event innovatieve ontwikkelingen en grensoverschrijdende ideeën in de gezondheidszorg en life sciences. De deelkosten aan Date2Innovate voor vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties zijn €50,- exclusief btw. Meld u aan op [www.innovationforhealth.eu](http://www.innovationforhealth.eu) als 'non-profit delegate' en gebruik de vouchercode VSOPD20170216. De online registratie is mogelijk van 1 oktober 2016 t/m 8 februari 2017. Zie ook [www.onderzoekwijzer.org](http://www.onderzoekwijzer.org) voor meer informatie over Date2Innovate.

**Voor meer informatie:** Mariette Driessens **T:** 035-603 40 21 **E:** [m.driessens@vsop.nl](mailto:m.driessens@vsop.nl)

## **NIPT als eerste test: TRIDENT- 2**

Het landelijke NIPT-consortium (waaronder de VSOP) heeft een vergunningaanvraag ingediend voor het gebruik van de NIPT als eerste test in de prenatale screening op de syndromen van Down, Patau en Edwards (trisomie 21, 13 en 18). De Gezondheidsraad adviseerde de minister Schippers van VWS (6 juli 2016) om een vergunning te verlenen voor proefinvoering van NIPT voor alle zwangere vrouwen die willen weten of hun kind een van deze chromosoomafwijkingen heeft (TRIDENT- 2).

Vrouwen kunnen kiezen voor de combinatietest of NIPT. In 2014 is een proef gestart met NIPT, voor vrouwen met een verhoogd risico op een kind met een chromosoomafwijking (dus na de combinatietest). Inmiddels blijkt dat de test ook goed werkt bij vrouwen met een gemiddeld risico.

Voordeel van NIPT (bloedtest) is dat hij nauwkeuriger dan de combinatietest voorspelt of een kind een afwijking heeft, waardoor minder vaak invasief onderzoek nodig is (vruchtwaterpunctie of vlokkentest) met een klein risico op een miskraam. Ook worden minder vrouwen ongerust gemaakt.

Nadeel is de kans op nevenbevindingen. De kans hierop kan worden verkleind door een analysefilter. Onduidelijk is of dit de kwaliteit van de test aantast. Dit moet onderzocht worden tijdens de proef, alsmede de prevalentie en wat de gevolgen zijn.

Tijdens Prinsjesdag werd bekend dat de minister vanaf 1 april 2017 de NIPT als eerste test voor zwangere vrouwen in de onderzoeksetting beschikbaar stelt. Hiervoor heeft zij € 26 miljoen uitgetrokken. Van de zwangere vrouw wordt een eigen bijdrage van € 175 gevraagd.

**Voor meer informatie:** Elsbeth van Vliet **T:** 035-603 40 42 **E:** [e.v.vliet@vsop.nl](mailto:e.v.vliet@vsop.nl)

## **VSOP-platforms: nog meer expertise welkom!**

De VSOP heeft een tweetal platforms waar nationale en Europese onderwerpen op het raakvlak van wetenschappelijk onderzoek, therapieontwikkeling en zorg worden besproken en waar nodig worden omgezet in 'actie'. Een platform komt twee maal per jaar fysiek bij elkaar. Meestal wordt een externe spreker uitgenodigd om een thema toe te lichten. Beide platforms staan nog open voor experts: zowel 'patient-experts' als deskundigen vanuit het veld van onderzoek, zorg en beleid.

**Platform Onderzoek, therapieontwikkeling en medicijnbeleid:** Dit platform behandelt thema's betreffende medisch-wetenschappelijk en klinisch onderzoek en het opzetten en beheren (governance) van patiëntenregistraties en biobanken. Daarnaast komt het Nederlandse en Europese medicijnbeleid aan de orde.

**Platform Zorg voor een goede start:** Dit platform richt zich op het begin van het leven: zwangerschap, geboorte en de kinderleeftijd. Aan de orde komen thema's als preconceptiezorg/screening, preïmplantatie genetische diagnostiek, prenatale- en neonatale screening (hielprik). Daarnaast is er veel aandacht voor biomedisch, klinisch, zorgonderzoek en therapie-ontwikkeling voor (chronisch) zieke kinderen.

Heeft u interesse in deelname? Neemt u dan contact met ons op.

**Voor meer informatie:** Paula Waddell **T:** 035-603 40 40 **E:** [p.waddell@vsop.nl](mailto:p.waddell@vsop.nl)

## Internationaal

### VSOP overschrijdt opnieuw grenzen: nieuwe Europese projecten

Om de belangen van mensen met zeldzame aandoeningen te kunnen behartigen is het belangrijk Europees en internationaal samen te werken. Binnenkort zal de VSOP gaan deelnemen aan twee Europese projecten die daar vorm aan geven:

**EMRaDi:** In dit project verkent de VSOP met diverse ziekenhuizen en zorgverzekeraars in de regio Maastricht – Aken – Luik o.a. hoe voor patiënten met zeldzame aandoeningen grensoverschrijdende zorgpaden kunnen worden ingericht en welke knelpunten daarbij spelen, ook qua verzekeraarbaarheid. De VSOP werkt daarbij samen met de zusterorganisaties uit Duitsland (Achse) en België (RadioOrg).

**PedCRIN:** De Europese infrastructuur ECRIN ([www.ecrin.org](http://www.ecrin.org)) ondersteunt klinische onderzoeken (trials) die door academische onderzoekers en instellingen worden opgezet. Dit project breidt de doelstelling van ECRIN uit naar klinische trials bij kinderen, die zowel vanuit een medisch als ethisch oogpunt een andere aanpak vragen dan trials bij volwassenen.

Voor meer informatie: Cor Oosterwijk T: 035-603 40 40 E: [c.oosterwijk@vsop.nl](mailto:c.oosterwijk@vsop.nl)

### VSOP vertegenwoordigt in het Committee on Advanced Therapies (CAT)

De CAT, een comité bij de EMA (European Medicines Agency), beoordeelt de kwaliteit, veiligheid en werkzaamheid van Advanced-Therapy Medicinal Products (ATMPs) en volgt wetenschappelijke ontwikkelingen in het veld. Mariëtte Driessens, beleidsmedewerker onderzoek van de VSOP, vertegenwoordigt het Patients Network for Medical Research & Health – EGAN, waar de VSOP onderdeel van uitmaakt.

Voor meer informatie: Mariëtte Driessens T: 035-603 40 21 E: [m.driessens@vsop.nl](mailto:m.driessens@vsop.nl)

### Nederlandse patiëntenvertegenwoordigers bij de EMA

Wist u dat er diverse andere Nederlandse patiëntvertegenwoordigers zitting hebben in commissies bij de EMA?

- Albert van der Zeijden (CCUVN, International Alliance of Patient Organisations IAPO), Pharmacovigilance Risk Assessment Committee (PRAC) & Patient en Consumers Working party (PCWP)
- Pauline Evers (NFK, EGAN) Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)
- Joke Jaarsma (EFNA) Patient and Consumer Working Party (PCWP)

### Selection procedure Paediatric Committee

The European Commission has launched a selection procedure to appoint three members and three alternates representing patient associations and three members and three alternates representing health professionals in the Paediatric Committee (PDCO) of the European Medicines Agency (EMA), in London. The successful candidates will be appointed for a three-year-mandate starting 1 August 2017.

The Call, Application form and Declaration of Interests Form can be found [here](#). The deadline for submission of applications is 31 October 2016.

## Mededelingen en oproepen VSOP

### Zeldzame Engel Awards: nomineer uw kandidaat

Tijdens de Zeldzameziektendag, op 28 februari 2017, zullen weer de Zeldzame Engel Awards worden uitgereikt aan een patiënt/naaste van een patiënt en aan een wetenschapper/medisch specialist/andere medische zorgverlener. Nieuw dit jaar is de introductie van een derde categorie. Hiervoor kunnen personen worden voorgedragen die vanuit hun maatschappelijke positie een bijzondere bijdrage hebben geleverd aan de zorg voor of kennis over zeldzame aandoeningen.

Kent u iemand die een Award verdient? Vanaf begin oktober kunt u uw nominaties doen op [www.zeldzameziektendag.nl](http://www.zeldzameziektendag.nl).

### **Nominations for the EURORDIS Awards 2017**

You are invited to join EURORDIS' 20-year anniversary celebrations by attending the 6<sup>th</sup> edition of the EURORDIS Awards & Black Pearl Evening taking place on Tuesday, 21 February 2017 at the Hotel Le Plaza, Brussels. Do you know an individual, rare disease patient group or company that is making a difference? This is your opportunity to nominate the individual, rare disease patient organisation or company that you feel is making a difference to the rare disease community.

Further information and the nomination form can be found [here](#).

### **Stamcellen: wetenschap, werkelijkheid en fictie**

De mogelijkheden van behandeling met stamcellen lijken veelbelovend. Maar wat kan er al wel met stamcelbehandeling en wat (nog) niet? Stichting Biowetenschappen en Maatschappij heeft op 21 juni jl. het cahier 'Stamcellen, wetenschap, werkelijkheid en fictie' uitgebracht. In deze publicatie zetten vooraanstaande wetenschappers op het gebied van stamcellen, zoals Christine Mummery en Hans Clevers, de laatste ontwikkelingen en mogelijkheden op een rij. Het cahier is te bestellen en te downloaden op [www.biomaatschappij.nl](http://www.biomaatschappij.nl).



### **Wilt u betrokken worden bij het werk van EMA (European Medicines Agency)?**

De [EMA](#) zoekt personen die een aantal taken kunnen uitvoeren zoals o.a. het beoordelen van patiëntinformatie (bijvoorbeeld de Nederlandse versie van de Public Assessment Reports), het deelnemen aan wetenschappelijk advies aan bedrijven voor toekomstige geneesmiddelontwikkeling of het bijwonen van expert meetings. U wordt uitgenodigd om u te registreren in de EMA Individual experts' stakeholders Database. Een van de vereisten is een redelijke beheersing van het Engels. Kijk voor meer informatie bij de [FAQ](#). Het aanmeldingsformulier vindt u [hier](#).

### **Meedenken over het geneesmiddelenbeleid?**

De Patiëntenfederatie Nederland organiseert twee keer per jaar het afstemmingsoverleg medicijnen (intramuraal en extramuraal). Mariette Driessens vertegenwoordigt hier de VSOP, maar u kunt ook zelf deelnemen. Opgave en meer informatie bij Jan Benedictus via [j.benedictus@patientenfederatie.nl](mailto:j.benedictus@patientenfederatie.nl).

Ook het College ter beoordeling van Geneesmiddelen heeft drie keer per jaar overleg met Patiënten en consumentenfederaties. Klik [hier](#) voor meer informatie. Het Overleg CBG – Patiënt en Consument is voor alle patiënten- en consumentenorganisaties toegankelijk. Als u een bijeenkomst wilt bijwonen kunt u zich aanmelden via [BBR@cbg-med.nl](mailto:BBR@cbg-med.nl).

### **Enquête bijwerkingen medicijnen**

In deze enquête wordt uw mening gevraagd over een app waarmee u bijwerkingen kunt melden en veiligheidsinformatie over medicijnen kunt ontvangen. De meningen en voorkeuren van eventuele gebruikers zijn erg belangrijk bij de ontwikkeling van een dergelijke app. De enquête is anoniem en het invullen duurt niet langer dan 20 minuten.

Deze enquête is ontwikkeld in de context van een groter onderzoeksproject, het Web-RADR-project (Recognising Adverse Drug Reactions: herkennen van ongewenste reacties op medicijnen <http://web-radr.eu/>). In dit project werken deskundigen van regelgevende instanties, academici, patiënt-vertegenwoordigers en de farmaceutische industrie samen om de herkenning van bijwerkingen te verbeteren. U vindt de enquête [hier](#).

### **Nieuwe leden**

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van de VSOP op 21 juni jl., zijn de [CPLD Vereniging](#) (Chronische Polymorfe Licht Dermatose), [Platform CHD](#) (Congenitale Hernia Diafragmatica) en de [Stichting PWS](#) (Prader Willi Syndroom) toegetreden tot de VSOP. Wij heten hen van harte welkom en kijken uit naar een vruchtbare samenwerking!

### **Personele mutaties**

Nicky Decker (arts-auteur / beleidsmedewerker) gaat de VSOP per 1 oktober verlaten. Zij treedt als associate medical publication manager in dienst bij Excerpta Medica.

## Agenda

|                  |   |
|------------------|---|
| 12 november      | ALV VSOP  |
| 15 november      | Publiekslezing “Je genen, je toekomst?” (UMC Utrecht)                               |
| 14 December      | EUPATI 2016 Conference (Brussel)  |
| 16 februari 2017 | Date2Innovate bij Innovation for Health (WTC Rotterdam)                             |
| 28 februari 2017 | Zeldzameziektendag en Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen (NBC, Nieuwegein) |

Zie voor de meest actuele agenda: [www.vsop.nl/agenda](http://www.vsop.nl/agenda).

U kunt daar ook zelf, online, relevante nieuwsberichten plaatsen.