

## **Expertisecentra gaan samenwerken in Nederland en Europa Zorg en kennis bundelen rond de patiënt met een zeldzame aandoening**

De zorg voor de 1 miljoen kinderen en volwassenen met zeldzame aandoeningen in Nederland is sterk in beweging. Vorig jaar verleende minister Schippers van VWS een officiële erkenning aan bijna 300 expertisecentra in universitair medische centra, een aantal grote algemene- en categorale ziekenhuizen. Deze expertisecentra verlenen zelf zorg, ondersteunen andere zorgprofessionals rond de patiënt en verrichten onderzoek om de zorg voor mensen met zeldzame ziekten verder te verbeteren. Op donderdag 10 maart bespraken behandelaars en vertegenwoordigers van ouder- en patiëntenorganisaties de stand van zaken op de Nationale Conferentie Zeldzame Aandoeningen, georganiseerd door de VSOP, vereniging van patiëntenorganisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen, en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Beide organisaties speelden een belangrijke rol in de totstandkoming en toetsing van de expertisecentra.

Onder de titel *Van expertisecentra naar expertisenetwerken!* ging de conferentie ook over de volgende stap: de vorming van expertisenetwerken in Nederland en Europa. Netwerken voor zeldzame aandoeningen zijn nodig om kennis te delen en therapieën te kunnen ontwikkelen voor deze vaak onbehandelbare aandoeningen.

### **Europese netwerken**

Juist voor zeldzame aandoeningen is krachtenbundeling op Europees niveau essentieel. Samenwerking betekent immers dat gegevens over grotere aantallen patiënten verzameld kunnen worden. Dat is essentieel voor onderzoek en verbetering van de zorg. Vanaf deze week woensdag, 16 maart, kunnen erkende Europese expertisecentra zich aanmelden voor deelname aan de oprichting van Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen. Europa erkent met dit unieke initiatief dat zeldzame aandoeningen een belangrijk volksgezondheidsprobleem zijn, dat om een bijzondere aanpak vraagt. Nederland loopt binnen Europa op veel terreinen voorop in de zorg en de expertise rond zeldzame ziekten. Nederlandse experts en patiëntenorganisaties willen dan ook een belangrijke bijdrage leveren aan deze netwerken.

### **Geneesmiddelenbeleid VWS**

Minister Schippers opende de conferentie met een videoboodschap: "Ziek zijn is al erg genoeg. Maar als je een zeldzame aandoening hebt, betekent het vaak ook nog een lange zoektocht naar de juiste diagnose en behandeling." Zij legde uit hoe de expertisecentra de versnippering in de zorg voor deze patiënten moeten tegengaan. "De behandeling wordt door bundeling beter", aldus de minister, die de behandelaars en patiëntenorganisaties prees om hun toenemende samenwerking in netwerken. Zij sprak de hoop uit dat de expertisecentra het geneesmiddelenbeleid konden ondersteunen. Het goede nieuws is immers dat er nieuwe innovatieve geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen komen, maar Schippers maakt zich grote zorgen over de kosten hiervan. "Expertisecentra kunnen ons helpen om sneller te bepalen wat de toegevoegde waarde is van zulke geneesmiddelen en hoe zij het beste kunnen worden ingezet."

### **Afstemming**

Tijdens de conferentie bleek ook dat de huidige regels rond bekostiging niet zijn ingesteld op expertisecentra. Daarnaast kwam naar voren dat patiëntenorganisaties onvoldoende middelen hebben om de samenwerking met expertisecentra en ERN's invulling te geven. Afstemming tussen expertisecentra en reguliere zorgverleners werkt bij sommige zeldzame ziekten al erg goed (bijvoorbeeld rond aangeboren hartafwijkingen), maar moet op andere terreinen nog verder worden ingericht. Mede dankzij de actieve rol van patiënten- en ouderorganisaties, VSOP en de regie van de NFU in de totstandkoming van de erkenning van expertisecentra is deze beweging in een stroomversnelling aan het komen.

**Meer informatie:** mr. Jacques Landman, directeur NFU, via 06 5147 9122 of dr. Cor Oosterwijk, directeur VSOP, [c.oosterwijk@vsop.nl](mailto:c.oosterwijk@vsop.nl), 035 603 4040.

