



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De voorzitter van de FSHD Stichting  
De voorzitter van de Vereniging Spierziekten Nederland

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Geneesmidd en Med.  
Technologie  
Innov & beschikb. v. med.  
produkten

Bezoekadres:  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 98 34  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag  
[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

**Inlichtingen hi**

Datum 21 JUL 2011  
Betreft brief aan de vaste commissie voor VWS inzake FSHD

Geachte voorzitters,

Ik heb uw brief van 17 mei 2011 inzake FSHD op 9 juni jl. ontvangen via de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport met het verzoek u en de Kamer hierop een reactie te zenden.

In uw brief noemt u de wetenschappelijke doorbraak die in augustus 2010 in het LUMC tot stand werd gebracht, waarmee inzicht ontstond hoe FSHD precies ontstaat. Op basis van die verkregen inzichten, zo geeft u aan, is de weg vrijgemaakt naar volgende stappen richting een therapie. Graag wil ik u met dit resultaat feliciteren ook al omdat dit alles mede mogelijk is gemaakt dank zij uw inspanningen als stichting en vereniging. U geeft met uw activiteiten al jarenlang aan dat inspanningen van patiëntenverenigingen richting wetenschap en bedrijfsleven een doorslaggevend verschil kunnen maken.

Thans is uw doelstelling om tot een gevalideerde behandeling te komen. U geeft aan daarbij veel 'hobbels' tegen te komen.

Wat betreft de 'hobbels' in het verdere traject, merk ik op dat deze deels inherent zijn aan het proces van innovatie, waarbij nieuwe, vaak onbekende zaken aan de orde komen en problemen die zich voordoen moeten worden opgelost. Daarbij kan het ook gaan om regulering van de overheid die als lastig, frustrerend en contraproductief wordt ervaren. Vaak kan hulp van deskundigen nuttig zijn om uitleg te geven hoe procedures werken en hoe daarmee het beste kan worden omgegaan.

Het is evenwel duidelijk dat anno 2011 bij de doorstroom van geneesmiddelen in het proces van markttoelating en vergoeding een aantal zaken dringend verbetering behoeft. Ik ben op dit moment dan ook hard bezig om, waar dat mogelijk is, gewenste verbeteringen tot stand te brengen.

**Kenmerk**  
GMT/1B 3070614

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



Het gaat dan vooral om het wegnemen van onnodige belemmeringen voor klinisch onderzoek en om verruiming van de mogelijkheden voor voorwaardelijke vergoeding van geneesmiddelen, onder gelijktijdige opzet van goede registraties van de effecten van behandelingen in de praktijk.

Ik hoop dat ik hiermee naar uw tevredenheid op uw zorgen en opmerkingen heb gereageerd.

Hoogachtend,  
de Minister Van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.J. Schippers

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**

Directie Geneesmidd en Med.  
Technologie  
Innov & beschikb. v. med.  
produkten

**Kenmerk**

GMT/IB 3070614