



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Marijke Foundation

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Geneesmiddelen en Med.  
Technologie

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34  
www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**

Datum 15 MRT 2012

Betreft: Visienota Zeldzame Ziekten in Nederland een andere  
aanpak, een andere weg.

**Kenmerk**  
GMT/3107479

**Bijlage(n)**  
1

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

Geachte heer G

Uw brief namens de Marijke Foundation, met daarbij gevoegd de Visienota Zeldzame ziekten in Nederland heb ik in goede orde op 7 februari jl. ontvangen. De problematiek die u en uw medestanders beschrijven rond het zo snel mogelijk stellen van een juiste diagnose van een zeldzame ziekte is mij zeker bekend. Ik heb op 29 februari jl. een brief gestuurd aan de Tweede Kamer over de nationale strategie (ook wel genoemd nationaal plan) zeldzame ziektes. Ik heb deze brief met bijlage bij mijn antwoord aan u gevoegd. Zorg (diagnostiek en behandeling) voor patiënten komen in deze brief aan de orde.

In de strategie voor de komende jaren staat de zorg (dat wil zeggen de preventie, de diagnostiek en de behandeling) voor patiënten met een zeldzame ziekte centraal. Gezien de complexe aard van veel zeldzame ziektes en vanwege het zeldzame voorkomen is er een belangrijke rol weggelegd in deze strategie voor de universitaire medische centra (UMC). De behandeling met weesgeneesmiddelen moet bij voorkeur plaatsvinden door artsen die verbonden zijn aan een UMC. Alleen UMC's mogen de gemaakte kosten voor deze geneesmiddelen declareren. Ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van aandoening arteriitis temporalis die in uw visienota noemt doe ik geen uitspraak, want dat behoort niet tot het werkkterrein van VWS, maar tot dat van de beroepsgroepen van verschillende medische specialisten. Hetzelfde geldt in feite voor de preventie, diagnostiek en behandeling van de afzonderlijke zeldzame ziektes in het algemeen.



Met betrekking tot een eventuele verdere praktische invulling van de visie van de Marijke Foundation wil ik u adviseren contact op te nemen met het nieuw ingestelde secretariaat Zeldzame Ziektes bij ZonMw om te bezien of uw suggesties ingepast kunnen worden in de verdere uitwerking van een aantal aspecten van de nationale strategie, waarbij ik in het bijzonder denk aan het aspect 'zorg'. Verder wil ik nog opmerken dat ik in mijn brief heb aangegeven dat de Nederlandse strategie voor de komende jaren deels een voortzetting is van al jaren geleden ontwikkeld en toegepast beleid en deels beleid is dat aangepast is aan de inmiddels gewijzigde omstandigheden. Ik hoop dat ik u met mijn antwoord voldoende helderheid heb kunnen geven over de strategie en het beleid van de Nederlandse overheid met betrekking tot de zeldzame ziektes.

Hoogachtend,  
de Minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,  
namens deze,  
de directeur Geneesmiddelen en Medische Technologie,

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Geneesmidd en Med.  
Technologie

**Kenmerk**  
GMT/3107479