



Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Stichting Schwachman Syndroom  
t.a.v. drs E.J. Siderius, arts, voorzitter  
Molenring 113  
2741MZ Waddinxveen

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Curatieve Zorg

**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

Datum 14 JAN 2012  
Betreft zeldzame ziekten

**Kenmerk**  
CZ- 3150522

**Uw brief**  
uw brief 17 november 2012

**Bijlage(n)**

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

Geachte mevrouw Siderius,

U heeft mij uw reactie doen toekomen op de "Nederlandse strategie met betrekking tot zeldzame ziekten" van het ministerie van VWS en het "Consultatiedocument Kwaliteitsinstituut" van het kwaliteitsinstituut.

Om te beginnen wil ik u danken voor deze reactie. Het is van belang dat ook patiëntenorganisaties zich bewust zijn van de vele voorliggende vragen en daar vanuit hun perspectief een visie op ontwikkelen. In het verlengde daarvan hebben wij ook kennis kunnen nemen van het aan u afgenomen interview in Medisch Contact.

Voor de verdere uitwerking van de visie van de stichting Schwachman syndroom is de betrokkenheid van andere partijen noodzakelijk. Veel van deze vragen overstijgen daarbij ook de individuele weesziekten. Wij hebben begrepen dat de VSOP, van welke koepel uw organisatie lid is, in dat kader ook al in overleg getreden is met het kwaliteitsinstituut c.q. het daarin opgegane Coördinatieplatform Zorgstandaarden. In het werkprogramma 2013 van het kwaliteitsinstituut is het opstellen van een zorgstandaard voor zeldzame ziekten geagendeerd.

Ten aanzien van een "coördinatiepunt zeldzame aandoeningen" zou vanuit het bij ZonMW ingestelde secretariaat verkend kunnen worden welke rol dat secretariaat daarbij vervullen kan en waar de concrete behoeften van de veldpartijen liggen. Betrokkenheid van de NFU daarin ligt naar mijn oordeel voor de hand.

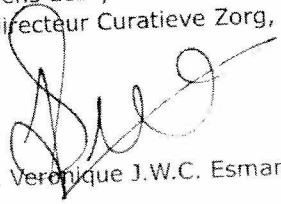


Ik hoop van harte dat deze partijen elkaar versterken kunnen bij het beter maken van de zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Curatieve Zorg

Met vriendelijke groet,  
de minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,  
namens deze,  
de directeur Curatieve Zorg,

**Kenmerk**  
CZ- 3150522

  
drs. Veronique J.W.C. Esman- Peeters