

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

356

Vragen van het lid **Ellemeet** (GroenLinks) aan de Minister voor Medische Zorg over *het bericht dat medische hulp voor – en onderzoek naar mensen met niet-westerse achtergrond achterblijft* (ingezonden 24 september 2019).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 15 oktober 2019).

Vraag 1

Bent u bekend met het bericht «De medische wereld heeft een witte blik. En dat is een probleem voor etnische minderheden»?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Maakt u zich ook zorgen over het feit dat in de praktijk symptomen van ziekten die minder vaak voorkomen onder de autochtone Nederlandse bevolking, nogal eens niet herkend worden door artsen?

Antwoord 2

In medisch wetenschappelijk onderzoek is steeds meer aandacht voor diversiteit. De toegenomen wetenschappelijk kennis (genomics, biomarkers, lifestyle, imaging) zorgt voor een nieuwe ontwikkeling van op de individuele patiënt toegesneden preventie en behandeling, ofwel personalised medicine. Persoonskenmerken als gender, leeftijd en etniciteit maken hier onderdeel van uit.

Desondanks blijft het voor artsen lastig om aandoeningen te herkennen, wanneer deze weinig voorkomen bij de patiënten die zij over het algemeen zien. Dit staat los van de reden waarom deze symptomen weinig voorkomen: of dat komt doordat het niet voorkomt onder de autochtone bevolking of dat de aandoening om andere redenen binnen Nederland zeldzaam is. Voor alle zeldzame aandoeningen geldt namelijk dat er problemen zijn met herkenning, waardoor patiënten soms lang moeten wachten op een juiste diagnose en dat door de kleine aantallen patiënten er ook weinig kennis over de juiste behandeling is. Om die reden werk ik met mijn collega's in Europa samen om

¹ Volkskrant, «De medische wereld heeft een witte blik. En dat is een probleem voor etnische minderheden», 20 september 2019. (<https://www.volkskrant.nl/wetenschap/de-medische-wereld-heeft-een-witte-blik-en-dat-is-een-probleem-voor-etnische-minderheden-bebe191f/>)

de kennis en expertise over zeldzame aandoeningen te bundelen. Hierdoor kan de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening verbeterd worden. De Tweede Kamer is op 18 juni 2018 geïnformeerd over het beleid ter zake (Kamerstuk 31 765, nr. 325). De kern van dit beleid is dat er binnen Europa door gespecialiseerde centra wordt samengewerkt om de kennis en expertise die er is over zeldzame aandoeningen te bundelen binnen Europese Referentie Netwerken, en er zo voor te zorgen dat deze kennis en expertise beschikbaar komt voor Nederlandse patiënten. De Europese samenwerking op het gebied van zeldzame aandoeningen wordt toegelicht in deze korte animatie:
<https://audiovisual.ec.europa.eu/en/video/I-169786>.

Vraag 3

Deelt u de mening dat er te weinig geld en aandacht gaat naar niet-witte ziekten? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 3

Zoals ik bij het antwoord op de vorige vraag heb aangegeven, maak ik onderscheid tussen aandoeningen die vaak voorkomen en aandoeningen die zeldzaam zijn. Zeldzame aandoeningen zijn een belangrijk aandachtsgebied waarvoor ik middelen ter beschikking stel via de Beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg (BBAZ). Daarnaast heb ik middelen ter beschikking gesteld aan ZonMW en heb ik bijgedragen aan het Joint Action Program on Rare Diseases. Bij het antwoord op vraag 5 geeft ik nog een paar programma's aan waar onderzoeksvoorstellen voor zeldzame aandoeningen kunnen worden ingediend.

Er is daarnaast een subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties, waar ook patiëntenorganisaties rondom zeldzame aandoeningen een subsidie uit kunnen ontvangen. Een van deze patiëntenverenigingen is OSCAR, die gericht is op patiënten met thalassemie of sikkelcelziekte, een aandoening die in het artikel uit vraag 1 is genoemd. In deze subsidieregeling wordt geen onderscheid gemaakt in witte – of niet-witte aandoeningen, en alle patiëntenorganisaties kunnen onder gelijke voorwaarden voor een gelijke subsidie in aanmerking komen. Veel van de organisaties die gericht zijn op zeldzame aandoeningen zijn lid van de VSOP, een koepelorganisatie voor patiënten en ouders van patiënten met een zeldzame en genetische aandoening.

Vraag 4

Kunt u aangeven in hoeverre het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hier zicht op heeft? Zijn deze blinde vlekken bekend? Zo ja, kunt u de Kamer hierover informeren? Zo nee, bent u bereid deze blinde vlekken in kaart te brengen?

Antwoord 4

Het ministerie heeft geen zicht op de tijd en aandacht die naar niet-witte aandoeningen gaat, omdat er in het beleid geen onderscheid gemaakt wordt tussen deze aandoeningen. Ik vind het ook niet wenselijk om dit onderscheid te gaan maken: ik vind het van belang dat de zorg voor alle mensen met een zeldzame aandoening wordt verbeterd, zie mijn antwoord op vraag 2.

Vraag 5

Kunt u aangeven op welke wijze het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport actief betrokken is bij het oplossen van dit probleem? Is er mogelijk gedacht aan gerichte ondersteuning en financiering van onderzoek?

Antwoord 5

VWS is actief betrokken bij vraagstukken om de zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen te verbeteren. Dit betreft zowel de toegang tot de kennis en expertise in Europa, als betere vindbaarheid van die kennis en expertise in Nederland zelf. Ik vind het belangrijk dat mensen zo snel mogelijk de juiste diagnose kunnen krijgen, ook als hun aandoening in Nederland zeldzaam is. Voor het beleid ter zake verwijs ik u naar de bij vraag 2 genoemde beleidsbrief van 18 juni 2018.

Onderzoeksvoorstellen over zeldzame aandoeningen kunnen worden ingediend bij verschillende onderzoeksprogramma's die vanuit het Ministerie van OCW, en VWS (via o.a. ZonMw) zijn opengesteld. Kennislacunes met betrekking tot de in het interview genoemde vroege opsporing zouden bijvoorbeeld binnen het ZonMw programma Vroegopsporing geadresseerd kunnen worden. En zoals ik in mijn recente brief over de maatschappelijke rol van umc's heb aangegeven (Kamerstuk 33 278, nr.², mag van hen verwacht worden dat zij ook op dit terrein een voorttrekkende rol nemen als dat passend is. De specifieke financiering door middel van de Beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg (BBAZ) stel ik voor het uitvoeren van deze publieke functies beschikbaar.

² Volkskrant, «De medische wereld heeft een witte blik. En dat is een probleem voor etnische minderheden», 20 september 2019.