

31 765 Kwaliteit van zorg

Nr. 542 Brief van de minister voor Medische Zorg

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 januari 2021

Met deze brief wil ik u informeren over het beleid om de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening te verbeteren. Naar schatting heeft 6-8% van de Nederlandse bevolking een zeldzame aandoening of iemand in de familie met een zeldzame aandoening¹. Vaak is er nog te weinig bekend over deze aandoeningen voor snelle diagnose en goede behandeling. Het is daarom belangrijk dat er meer kennis beschikbaar komt zodat diagnostiek en behandeling zich verder kunnen ontwikkelen.

Door kennis en kunde rond zeldzame aandoeningen te bundelen kunnen diagnostiek en behandeling worden verbeterd, niet alleen in Nederland, maar in heel

Europa. Het moet vervolgens ook voor grotere groepen zorgverleners en patiënten duidelijk zijn waar deze expertise te vinden is en hoe zij hier toegang tot hebben. Ik hecht hier veel waarde aan. Op deze wijze wordt immers bijgedragen aan het toegankelijk en beschikbaar maken en houden van zorg volgens de laatste inzichten, voor alle Nederlanders die met een zeldzame aandoening te maken hebben. In deze brief licht ik toe hoe we hier in Nederland invulling aan geven en hoe we dit juridisch gaan borgen.

Ik ga achtereenvolgens in op wat er wordt verstaan onder zeldzame aandoeningen, hoe netwerkvorming met expertisecentra in Nederland en Europa bijdraagt aan betere zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen, hoe deze expertisecentra en netwerken in het Nederlandse zorgsysteem passen en welke stappen er ondernomen zijn om de erkenningsprocedure van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland juridisch te borgen. De uitwerking van de juridische borging is bijgevoegd² en zal in de Staatscourant worden gepubliceerd. Tot slot zal ik ingaan thema's waarop in de toekomst verdere stappen gezet dienen te worden.

Bij het AO over medisch specialistische zorg van 9 november 2020 heb ik toegezegd u te informeren over het concentreren van hoogcomplexiteit-laagvolume zorg. Met deze brief geef ik invulling aan deze toezegging. Daarbij zal ik, zoals besproken, specifiek aandacht besteden aan het registreren van zeldzame aandoeningen.

¹ ZonMw. Slotadvies Afstemmingsoverleg Zeldzame Ziekten. 2017.
https://publicaties.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/NPZZ/slotadvies_afstemmingsoverleg_zeldzame_ziekten_28_febuari_2017.pdf

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

1. Zeldzame aandoeningen

Er zijn ruim 7000 zeldzame aandoeningen.³ Het grootste deel (75%) van de zeldzame aandoeningen openbaart zich in de kindertijd en bij een groot deel (80%) is een onderliggende genetische afwijking de oorzaak. Een groot deel van de patiënten met een zeldzame aandoening is dan ook (zeer) jong. Zeker als het gaat om jonge kinderen is duidelijkheid over een diagnose ook voor ouders van belang zodat zij hun kind en zichzelf kunnen voorbereiden op de toekomst.

Door de lage aantallen patiënten per aandoening en een grote variatie in ziektebeelden, is over veel aandoeningen nog weinig bekend. De periode van de eerste klacht tot de definitieve diagnose is bij zeldzame aandoeningen dan ook vaak lang. Uit Nederlands onderzoek onder patiënten met een zeldzame aandoening blijkt dat het bij 72% van de onderzochte patiënten meer dan een jaar duurde om de aandoening vast te stellen en voor 20% zelfs meer dan 20 jaar. Van de onderzochte patiënten heeft 35% meer dan vijf verschillende artsen bezocht voordat een diagnose kon worden gesteld⁴. Een late diagnose kan leiden tot gezondheidsschade bij de patiënten, onnodig uitstel van behandelingsopties en ondoelmatige inzet van voorzieningen in de gezondheidszorg en daarbuiten. Daarnaast kan het wachten en de onduidelijkheid over de eigen gezondheid mentaal belastend zijn. Ik begrijp dat dit een grote impact heeft op zowel de patiënten met een zeldzame aandoening, als diens omgeving.

2. Kennis- en expertise bundelen in Europa

Al sinds 2009 wordt er binnen de Europese Unie (EU) door de lidstaten samengewerkt om de zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen te verbeteren. Door het bundelen van de krachten in 24 thematische Europese Referentienetwerken (ERN's), kunnen de beste experts van de 27 lidstaten samenwerken. In deze ERN's wordt samen met andere landen onderzoek gedaan en kennis gedeeld over zeldzame aandoeningen. Door samen te werken leren artsen van patiënten met dezelfde aandoening en van andere zorgverleners. Zo wordt binnen een ERN bijgedragen aan de bundeling van kennis en expertise binnen de EU. Ook delen zij de opgedane kennis met andere zorgverleners/aanbieders die bij de zorg voor patiënten met die zeldzame aandoening betrokken zijn.

Toegang tot Europese dataverzamelingen leidt tot een kwaliteitsimpuls in wetenschappelijk onderzoek. In het kader van 'zorg op de juiste plek' coördineren ERN's grensoverschrijdende gezondheidszorg door bijvoorbeeld het doorverwijzen van patiënten of het opsturen van bepaalde biologische monsters. Ook werken ze

³ Onder een zeldzame aandoening wordt een aandoening verstaan die minder dan vijf op de 10.000 personen heeft en die vermeld staat in het classificatiesysteem Orphanet.

⁴ https://vsop.nl/media/uploads/file/Onderzoeksrapport_Scherper%20Zicht%20op%20Diagnostische%20Vertraging.pdf

samen op het terrein van patiëntenzorg en onderzoek en adviseren ze, indien nodig, collega's in de eerste- of tweede lijn hierover.

Tevens leveren expertisecentra voor zeldzame aandoeningen input bij de ontwikkeling van zorgstandaarden en richtlijnen en werken ze mee aan de verspreiding hiervan.

De ERN's zijn sinds 2017 actief en nog in ontwikkeling. Nederland is actief betrokken in deze Europese netwerken. De medische professionals in de ERN's kiezen hun eigen coördinator. Van de 24 netwerken zijn er zeven die een Nederlandse coördinator hebben gekozen. Ik ben onder de indruk van de inzet en motivatie waarmee deze coördinatoren zich inzetten om de zorg in Nederland en Europa te verbeteren, en het vertrouwen dat zij hierbij krijgen van hun Europese collega's.

3. Nederlandse beleid om in Europees verband optimaal aan te sluiten

In de ERN's werken de beste expertisecentra voor zeldzame aandoeningen uit de lidstaten samen. Hoge kwaliteit en veel expertise zijn hierbij belangrijk. Om deze reden moet een expertisecentrum om aan een ERN deel te kunnen nemen, worden gesteund door de lidstaat. Om dit te borgen is er in Nederland een erkenningsprocedure. Alleen wanneer een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen door de minister voor Medische Zorg en Sport is erkend, kan deze deelnemen aan een ERN. Een Nederlands expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA) levert complexe patiëntenzorg op het gebied van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up voor een zeldzame aandoening. Deze zorg wordt geleverd door een multidisciplinair team volgens de laatste medische inzichten. Daarnaast verrichten ze (basaal) wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van de zeldzame aandoening. Momenteel hebben we in Nederland circa 350 erkende ECZA's⁵.

Netwerkvorming rond zeldzame aandoeningen binnen Nederland

Uitgangspunt van het beleid rond zeldzame aandoeningen in Nederland is dat het bundelen van kennis en kunde over patiëntengroepen met een zeldzame aandoening ten goede komt aan de zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Doordat het bundelen van kennis over deze patiëntengroepen en het delen van expertise over patiënten met dezelfde aandoening centraal staat in de Europese samenwerking kan een zorgverlener voor zijn of haar patiënt gebruik maken van de expertise in binnen- of buitenland. Zo wordt ervoor gezorgd dat de laatste inzichten in diagnose en behandeling voor de zorgverlener en patiënt beschikbaar komen. Indien nodig kan de patiënt worden doorverwezen. Het vergroten van de vindbaarheid van experts is daarom van groot belang.

De Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra (NFU) is momenteel in samenwerking met de patiëntenvereniging voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) en in overleg met andere relevante partijen in het veld bezig met het opstellen van een visie op netwerkvorming ten aanzien van

⁵ https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics_Search_Simple.php?Ing=NL

zeldzame aandoeningen. Dit is onderdeel van de opdracht die VWS aan de NFU heeft gegeven om de erkenningsprocedure voor de expertisecentra door te ontwikkelen en uit te voeren. Vooruitlopend op de resultaten van dit traject heb ik in samenspraak met genoemde partijen besloten om deze netwerkvorming zo veel mogelijk aan te laten sluiten op de ERN's. Dit wordt gerealiseerd door de samenwerking tussen de expertisecentra zo veel mogelijk aan te laten sluiten op de organisatie van de ERN's in subthema's.

Voor de patiënt

Door de ECZA's en de samenwerking in de ERN's kan nationale en internationale expertise sneller bij de behandeling van patiënten met een zeldzame aandoening worden ingezet, de zorg op de juiste plek plaats vinden en diagnostiek en behandeling verder worden verbeterd doordat onderzoek onder grotere populaties patiënten kan worden uitgevoerd. Dit heeft een grote meerwaarde voor patiënten. De ECZA's zijn immers toonaangevend in hun werkveld en bieden de patiënt de beste zorg op basis van de nieuwste ontwikkelingen. Zij dienen daarnaast als informatieloket, waardoor huisartsen of andere specialisten vroeg in het traject kunnen doorverwijzen of hulp kunnen inroepen. Tevens betrekken de ECZA's de expertise uit het ERN bij de behandeling van patiënten die onder eenzelfde cluster van aandoeningen vallen en waarvoor in Nederland geen of onvoldoende expertise aanwezig is. Dit verkort voor de patiënt ten eerste de tijd tot de juiste diagnose kan worden gesteld en de juiste behandeling kan worden gestart. Daarnaast kan de zorg naar de meest recente inzichten worden vormgegeven. Tot slot krijgen patiënten meer mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten en verbetert de patiënten inspraak op het gebied van hun ziekte en de daarmee samenhangende ontwikkelingen. ECZA's werken ook samen met patiëntenorganisaties om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het ECZA zorgt, waar nodig, voor waarborging van de continuïteit van de zorgverstrekking van kindertijd, via adolescentie tot en gedurende volwassen leeftijd (transitiezorg). Een mooi voorbeeld van het benutten van de expertise van een ECZA vind ik dat deze door het Zorginstituut betrokken worden bij het opstellen van start- en stopcriteria voor dure weesgeneesmiddelen zoals weergegeven in de monitor Weesgeneesmiddelen in de praktijk.⁶

Juiste zorg op de juiste plek

Concentratie van hooggespecialiseerde kennis en kunde is in lijn met de Juiste Zorg op de Juiste Plek. Dichtbij als het kan, ver weg als het moet. De inzet van een ECZA draagt bij aan dit principe. In dat kader wordt bepaalde zorg in een paar ziekenhuizen geconcentreerd, waardoor de reisafstand groter kan worden, maar de patiënt verzekerd is van de beste zorg door een team van professionals met veel ervaring en kennis of zodat doelmatig dure apparatuur kan worden ingezet die voor een aantal behandelingen nodig is. Daarbij dient wel te worden

⁶ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/11/12/monitor-weesgeneesmiddelen-2019>

opgemerkt dat het aan de medisch professionals is om te bepalen voor welke zeldzame ziektebeelden deze concentratie vanuit medisch oogpunt gewenst is. Het uitgangspunt is dat zorg dichtbij moet worden geleverd zolang dit kan, maar verder weg als het de doelmatigheid en de kwaliteit ten goede komt. Dit kan betekenen dat behandelaren uit andere Europese landen worden betrokken, of zelfs dat de patiënt in een ander Europees land behandeld wordt. Dit wordt gerealiseerd, doordat bij patiënten waarbij het vermoeden bestaat van een aandoening waarvoor in Nederland geen ECZA is, die kennis van buitenlandse expertisecentra kan worden betrokken via het Clinical Patient Management System (CPMS), het Europees EPD, waarmee de ERN's werken, en – in het uiterste geval – door patiënten door te sturen naar een expertisecentrum in een ander land.

Erkenning ECZA's op basis van advies van experts

Zoals ik eerder in mijn brief heb genoemd, is om toe te kunnen treden tot een ERN een erkenning als ECZA in Nederland vereist. Het bestuur van een ziekenhuisinstelling kan hiervoor een aanvraag indienen bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Op basis van de aangeleverde informatie stelt een beoordelingscomité, op basis van vastgestelde indicatoren een advies op. Voor dit advies wordt ook de betreffende patiëntenorganisatie geraadpleegd evenals referenten met kennis op het gebied van de betreffende zeldzame aandoening. Op basis van dit advies worden expertisecentra voor (meerdere) zeldzame aandoeningen al dan niet door mij erkend.

Bij het advies wordt gebruik gemaakt van criteria op het gebied van kwaliteit van zorg, onderzoek, continuïteit, samenwerking met andere partijen, informatie en communicatie en grensoverschrijdende zorg.

Juridische borging erkenningsprocedure

De Europese netwerken zijn als initiatieven van zorgprofessionals gestart en de erkenningsprocedure is vanuit de praktijk tot stand gekomen. De afgelopen jaren zijn naar aanleiding hiervan ruim 350 ECZA's erkend.

Patiënten met zeldzame aandoeningen in Nederland moeten niet alleen nu, maar ook in de toekomst kunnen rekenen op goede zorg. Het is daarom van belang dat de erkenningsprocedure goed is ingebed in de Nederlandse wet- en regelgeving. Om deze reden heb ik in samenspraak met de NFU en de VSOP gewerkt aan een juridische borging voor de erkenningsprocedure. Ik maak in dit kader gebruik van de mogelijkheid van artikel 8 van de Wet op Bijzondere Medische Verrichtingen (Wbmv) om instellingen aan te wijzen op basis van een beleidsvisie. In de beleidsvisie (bijlage)⁷ zijn de eisen die gesteld worden aan ECZA's en het proces rondom de erkenningen vastgelegd. Hiermee wordt het proces rondom de erkenningsprocedure van ECZA's ook, in lijn met de Europese wet- en regelgeving, in Nederland juridisch geborgd.

4. Stap naar de toekomst

Ik hecht aan de continuïteit van de ECZA's en de samenwerking in Europees

⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

verband zodat ook de beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen wordt vergroot. De volgende stap is van pionieren naar onderdeel van de reguliere zorg.

Implementatie juridische borging

Hoewel de erkenningsprocedure in grote lijnen hetzelfde blijft als voorheen, zijn er enkele wijzigingen van toepassing. Een belangrijke wijziging is dat expertisecentra meer zullen moeten samenwerken om beter aan te sluiten op de organisatiestructuur van de ERN's en om de organisatielast van de ERN's te verminderen. Ook zijn criteria om te toetsen of er daadwerkelijk sprake is van een centrum met expertise verduidelijkt.

Bij het schrijven van de beleidsvisie waarmee de juridische borging gerealiseerd wordt zijn onder andere de VSOP en de NFU betrokken geweest. Er is met de VSOP en de NFU afgesproken dat zij de belanghebbenden informeren over wat de aanpassingen in de procedure voor hen betekenen.

Informatiebeleid ten aanzien van zeldzame aandoeningen

Om kennis en expertise te kunnen bundelen moet er veel informatie worden gedeeld. Het beheren en uitwisselen van informatie is cruciaal, maar zal tegelijkertijd veilig moeten gebeuren.

De ERN's maken voor de gegevensuitwisseling tussen de betrokken medische professionals gebruik van het speciaal hiervoor ontwikkelde CPMS. De behandelend artsen kunnen hierin de gegevens van hun patiënten gepseudonimiseerd uploaden ten behoeve van advies van andere experts. Alleen specifieke medische professionals die bij zorginstellingen werken die zijn aangesloten bij een ERN hebben toegang tot het CPMS. Daarnaast worden er patiëntenregisters opgezet binnen de ERN's om zo veel mogelijk over het natuurlijk beloop en de behandeling van zeldzame aandoeningen te kunnen leren. Patiëntinformatie wordt pas in een register opgenomen nadat een patiënt hier nadrukkelijk toestemming voor heeft gegeven.

Op dit moment valt er nog veel te verbeteren ten aanzien van het gestandaardiseerd vastleggen en delen van gegevens binnen Europa. Vanuit Nederland zetten we ons ervoor in dat de verschillende lidstaten uiteindelijk zo veel mogelijk dezelfde standaarden gaan gebruiken om administratieve lasten te beperken en de kwaliteit van de gegevensuitwisseling te verbeteren. Hierbij maken we onder andere gebruik van de ontwikkelingen die in gang zijn gezet als onderdeel van het project Regie op Registers dure geneesmiddelen dat het Zorginstituut met veldpartijen uitvoert in opdracht van VWS.

De uitgangspunten voor informatie-uitwisseling in het e-healthnetwork en binnen de ERNs zijn verschillend. In Europa worden binnen het e-health network afspraken gemaakt over digitale en grensoverschrijdende gegevensuitwisseling. Het e-healthnetwork werkt aan een tot nu toe nog beperkte set gestandaardiseerde

informatie die tussen nationale contactpunten kan worden gedeeld bij ongeplande zorg. Binnen de ERN's ligt de focus met name op het direct delen van ongestandaardiseerde informatie via het CPMS tussen zorgverleners bij geplande zorg. Ondanks deze verschillende uitgangspunten is het gewenst om deze informatie-uitwisselingssystemen naar elkaar toe te laten groeien. Bij het informatiebeleid rond zeldzame aandoeningen zal ik mij er binnen Europa voor inzetten dat waar mogelijk de binnen het e-healthnetwork afgesproken standaarden ook binnen het CPMS en de patiëntenregistraties worden toegepast.

Registratie

In het AO over medisch specialistische zorg van 9 november 2020 vroeg Kamerlid Van den Berg naar de registratie van zeldzame aandoeningen om beter zicht te krijgen op het wel of niet doorverwijzen van patiënten met zeldzame aandoeningen.

Zoals ik tijdens het AO heb opgemerkt is het stellen van een diagnose iets anders dan het gestandaardiseerd vastleggen van een gestelde diagnose. Het niet gestandaardiseerd kunnen registreren van zeldzame aandoeningen in het EPD hoeft het doorverwijzen van patiënten met een zeldzame aandoening niet in de weg te staan.

Het gestandaardiseerd registreren van zeldzame aandoeningen kan echter wel meer inzicht bieden in waar en door welke zorgverlener patiënten met een zeldzame aandoening worden behandeld. Momenteel is het nog niet mogelijk om deze informatie uit de elektronische patiëntendossiers (EPD's) te halen. Zorgverleners kunnen de diagnose meestal nog niet goed registreren in het EPD en daarnaast is het nog niet altijd duidelijk welke codes hiervoor gebruikt dienen te worden. De eerste stap is dus om ervoor te zorgen dat er afspraken komen over de standaarden die gebruikt moeten worden rond zeldzame aandoeningen. In Europa is afgelopen jaren flink geïnvesteerd in het vaststellen en opzetten van een goede datastructuur voor een eenduidige registratie.

Hierbij wordt gebruik gemaakt van de Orphanet nomenclatuur, een lijst van zeldzame aandoeningen geassocieerd met specifieke nummers, de Orphacodes⁸. Binnen de Europese samenwerking zijn in 2018 instrumenten opgeleverd om de registratie van zeldzame aandoeningen via Orphacodes te bewerkstelligen.⁹ Een van de vervolgacties was een koppeling van Orphacodes aan SNOMED-termen (en daarmee aan ICD-10) te bewerkstelligen. Nictiz werkt momenteel aan een validatie van de Nederlandse vertaling van de SNOMED-termen die nu een koppeling hebben met Orphacodes.

De volgende stap is om te bezien hoe deze zeldzame diagnoses op eenvoudige wijze in het EPD inzichtelijk kunnen worden gemaakt. Belangrijke partijen om dit te realiseren zijn de wetenschappelijke verenigingen, Nictiz, Dutch Hospital Data (DHD) en de EPD-leveranciers. De NFU is, als onderdeel van de opdracht die zij op het gebied van zeldzame aandoeningen voor VWS uitvoert, in gesprek met deze partijen

⁸ <http://www.orphadata.org>

⁹ http://www.rd-action.eu/wp-content/uploads/2018/09/677024_DEL2.5_Layman-Report.pdf

om dit mogelijk te maken. Wanneer de NFU dit vraagt, zal ik haar ondersteunen bij dit gesprek. Zo worden er stappen gezet om beter inzicht te krijgen in hoe vaak bepaalde aandoeningen worden gediagnosticeerd en of deze in een algemeen ziekenhuis of een gespecialiseerd centrum worden behandeld.

Snellere diagnostiek

Zoals ik in het begin van deze brief al noemde, is er over veel aandoeningen nog weinig bekend waardoor de periode van de eerste klacht tot de definitieve diagnose bij zeldzame aandoeningen vaak lang is. Dit wordt ook wel 'diagnostische vertraging' genoemd.

Organisaties van ouders van patiënten met zeldzame aandoeningen, zoals het Duchenne Centrum Nederland en de VSOP hebben daarom gevraagd om meer zeldzame aandoeningen op te nemen in de hielprik, ook als er geen medische behandeling voor handen is. De Gezondheidsraad heeft haar advies hierover op 30 september 2020 gepubliceerd: 'Screenen op niet-behandelbare aandoeningen vroeg in het leven'¹⁰.

De Gezondheidsraad adviseert om in te zetten op verbeterde verwijzing en diagnostiek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand in plaats van het screenen op specifieke aandoeningen, omdat hiermee een grotere groep kinderen bereikt kan worden en dit niet gepaard gaat met de nadelen van een landelijk screeningsprogramma. Hier zijn stappen in gezet met de erkenning van expertisecentra voor specifieke zeldzame aandoeningen en de oprichting van poliklinieken voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand.¹¹ Ook heeft het gebruik van nieuwe diagnostische technieken, zoals bijvoorbeeld whole exome sequencing en brede panels, er de afgelopen jaren voor gezorgd dat het diagnostisch traject aanzienlijk is verkort voor bepaalde aandoeningen.

De raad adviseert om diagnostische vertraging nog verder terug te dringen door in te zetten op laagdrempelige verwijzing bij specifieke klachten, gemeenschappelijke triage en multidisciplinaire samenwerking bij ontwikkelingsachterstand. Ik ben in gesprek met onder de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN), de VSOP en de AJN Jeugdartsen Nederland over deze ontwikkelingen en of het mogelijk is om hier aanvullende acties op te ondernemen.

Inzet van expertise

Ik vind het belangrijk dat er in Nederland gebruik gemaakt kan worden van de kennis en expertise die er beschikbaar is. Naast het vergroten van de vindbaarheid van experts is het in het kader van de juiste zorg op de juiste plek, van

¹⁰ <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2020/09/30/screenen-op-niet-behandelbare-aandoeningen-vroeg-in-het-leven>

¹¹ Deze poliklinieken zijn te vinden op <https://diagnoseonbekend.nl/zorgnetwerk-diagnose-onbekend/>

belang dat de kennis die in andere umc's of ziekenhuizen beschikbaar is, door andere zorgprofessionals kan worden ingeroepen. Ik hecht eraan dat dit een plek krijgt binnen het reguliere zorgsysteem.

Ik heb daarom de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) gevraagd om onderzoek te doen naar de vergoeding voor de inzet van expertise/e-health zodat een expertisecentrum op afstand betrokken kan worden bij de behandeling of begeleiding die onder regie van het ECZA op een andere locatie plaatsvindt.

De NZa onderzoekt momenteel hoe de bekostiging voor expertiseconsulten (tweede lijn naar derde lijn) vormgegeven kan worden. Zoals de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport uw Kamer per brief¹² heeft laten weten, is de NZa gevraagd om de consultatievergoedingen die nu via het IKNL lopen hierin mee te nemen.

5. Conclusie

Binnen Nederland en Europa worden belangrijke stappen gezet om de zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen te verbeteren. Om optimaal bij te kunnen dragen aan het bundelen van kennis en expertise om de zorg voor de patiënt te verbeteren, optimaliseer ik de erkenningsprocedure voor expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, wordt de mogelijkheid voor een consultvergoeding onderzocht en wordt er vanuit Nederland actief gestuurd op een optimale aansluiting ten aanzien van het informatiebeleid, waaronder registraties.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark

¹² Kamerstuk 29 214, nr. 81