

PERSBERICHT

Patiëntperspectief niet serieus genomen in beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen

Utrecht, 21 januari - Het ministerie van VWS heeft de beleidsvisie over de toekenning van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen minimaal aangepast naar aanleiding van de feedback van patiëntenorganisaties. De toekenningsprocedure van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen blijft onvoldoende transparant en ondermijnt de rechtspositie van (kanker)patiëntenorganisaties. NFK is teleurgesteld in dit besluit.

NFK maakt zich hard voor gespecialiseerde zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker, zodat ook zij de beste kans op overleven en een goede kwaliteit van leven krijgen. Gespecialiseerde zorg voor zeldzame aandoeningen wordt geleverd in of in samenwerking met expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA). Doordat de toekenningsprocedure van deze expertisecentra niet transparant is, is het lastig te controleren of een toekenning of afwijzing in het belang van de patiënt is.

Manon van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kankers bij NFK: "Wij willen dat mensen met zeldzame kanker toegang hebben tot gespecialiseerde zorg, zorg die hen de beste kansen biedt op overleving, levensverlenging en goede kwaliteit van leven. In een expertisecentrum zijn mensen met een zeldzame vorm van kanker op de juiste plek voor de beste behandeling, door een team met specialistische kennis en ervaring. Dit is voor mensen met zeldzame kanker van levensbelang."

Gebreken in de toekenningsprocedure

In 2024 heeft VWS de ECZA-toekenningsprocedure stopgezet om de procedure te verbeteren. Hiervoor consulteerde de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) in opdracht van VWS de betrokken veldpartijen en vond een online consultatieronde plaats. Het ECZA-platform (samenwerking van patiëntenorganisaties, waaronder NFK, Patiëntenplatform Sarcomen en HEVAS) heeft het patiëntperspectief ingebracht in de consultatieronde.

Medio 2024 hebben Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) en patiëntenorganisatie HEVAS onderzoek gedaan naar de toekenningsprocedure. Uit het rapport over dit onderzoek blijkt dat de procedure van het aanwijzen van een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen juridische mankementen bevat. Zie [ECZA Praktijkervaringen Juridisch perspectief - Patiëntenplatform Sarcomen](#).

Gebrek aan transparantie

Het ECZA-platform heeft, gevoed door het rapport van PPS en HEVAS, punten ter bevordering van transparantie ingebracht in de consultatieronde. Helaas bevat de toekenning van expertisecentra nog steeds een gebrek aan transparantie. Transparantie is essentieel om eerlijkheid en vertrouwen in procedures zoals de ECZA-procedure te garanderen. Zonder transparantie blijft de vraag of besluiten op de juiste gronden worden genomen, onbeantwoord.

Ondermijning rechtspositie patiëntenorganisaties

Door het gebrek aan transparantie hebben patiëntenorganisaties in hun rol als adviseur geen toegang tot de volledige aanvraag. Daarnaast is het voor hen onmogelijk om zelfstandig op te komen tegen afwijzingen binnen deze procedure omdat patiëntenorganisaties door VWS niet-ontvankelijk worden verklaard in hun bezwaar. Ondanks dat het definitieve advies van het beoordelingscomité wordt gedeeld met patiëntenorganisaties, blijft het definitieve besluit achter gesloten deuren, waardoor er zelfstandig geen zicht is op de bezwaarmogelijkheden en -termijnen.

Met de kennis en ervaring van patiëntenorganisaties en hun adviserende rol bij aanvragen en bezwaren vindt NFK het onbegrijpelijk dat patiëntenorganisaties niet als belanghebbend worden gezien. Lees meer in het [reflectiedocument](#).

Reactie VWS

Het ministerie van VWS heeft een toelichting gegeven op de aanpassingen in de beleidsvisie naar aanleiding van de consultatieronde. NFK vindt dat in de beweegredenen van VWS voor de

aanpassingen in de beleidsvisie van de ECZA-procedure het patiëntbelang te weinig is meegenomen en voorbijgaat aan de kennis en ervaring die patiëntenorganisaties hebben.

Rechtszaak toekenning expertisecentrum

De discrepantie in de toekenning van een expertisecentrum raakt het [Patiëntenplatform Sarcomen](#) (PPS) in het bijzonder. Na een bezwaartraject van ruim twee jaar spant PPS een rechtszaak aan tegen VWS vanwege een erkenning van een expertisecentrum voor GIST (vorm van een sarcoom in de weke delen). Bij de beoordeling van de aanvraag, maar ook in de bezwaarfase, heeft PPS uitvoerig onderbouwd waarom zij van mening is dat dit expertisecentrum niet voldoet aan de eisen en indicatoren van de ECZA-beleidsvisie. Erkenning is niet in het belang van mensen met een sarcoom in de weke delen. Deze rechtszaak kent ook een groter belang: de juridische mankementen van de procedure, die alle patiënten met een zeldzame aandoening treffen.

Anke Vervoord, directeur-bestuurder NFK geeft aan: “De uitkomsten van de rechtszaak zijn van groot belang voor iedereen die leeft met een zeldzame aandoening en dragen bij aan de allerbeste kankerzorg: kankerzorg naar de laatste inzichten, gespecialiseerd per kankersoort en passend bij ieders persoonlijke situatie. Wij begrijpen dat Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) deze stap neemt en opkomt voor de belangen van patiënten met een zeldzame kanker”.

Patiëntenplatform Sarcomen neemt hier een ongebruikelijke, maar hoogstnoodzakelijke stap om voor de achterban op te komen. NFK volgt deze rechtszaak op de voet en belangenbehartiger Manon van Splunter is aanwezig bij de rechtszaak.

Noot voor de redactie - niet ter publicatie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Femke Ter Horst, persvoorlichter op 06-33816715 of communicatie@nfk.nl. Belangenbehartiger zeldzame kankers, Manon van Splunter, is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting.

Over NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties. Elke kankerpatiëntenorganisatie maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker of de gevolgen daarvan. De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van *alle* mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. www.nfk.nl