



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA



Samen sterk voor zeldzaam

Welkom door dr. Joke Boonstra

VOORZITTER STUURGROEP ZELDZAME AANDOENINGEN
VICE-VOORZITTER ERASMUS MC



Met een diverse groep vandaag aan de slag



Op weg naar **gezamenlijke aanbevelingen** voor een nationale strategie

GEWIJZIGDE MOTIE VAN DE LEDEN PAULUSMA EN BUSHOFF TER VERVANGING VAN DIE GEDRUKT ONDER NR. 179

Voorgesteld 18 juni 2024

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat er 1,2 miljoen Nederlanders een zeldzame aandoening hebben en zij dubbel pech hebben omdat de diagnose veel tijd vergt en er nauwelijks behandelingen voor zijn;

overwegende dat de vorige nationale strategie zeldzame aandoeningen heeft bijgedragen aan betere zorg voor mensen met een zeldzame ziekte maar dat deze strategie dateert uit 2014 en ook volgens het kabinet toe is aan actualisatie;

verzoekt het kabinet om met veldpartijen en patiëntenvertegenwoordiging een nationaal plan zeldzame aandoeningen op te stellen waarin aandacht is voor tijdige diagnose, stimuleren van netwerkgang, toegang tot effectieve behandelingen en financiering van en Europese samenwerking bij onderzoek;

verzoekt het kabinet om dit plan met duidelijke doelstellingen en daaraan gekoppelde tijdspaden voor de zomer van 2025 met de Kamer te delen; en gaat over tot de orde van de dag.

Paulusma
Bushoff

Datum 13 maart 2025

Betreft Kamerbrief toegankelijke medische specialistische zorg

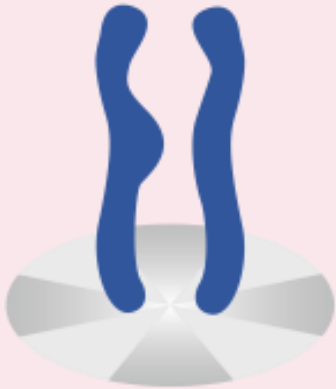
De motie van leden Paulusma en Bushoff verzoekt het kabinet om te komen tot een nationaal plan zeldzame aandoeningen en voor de zomer van 2025 met de Kamer te delen. Ik verken verschillende opties om uitvoering te geven aan de motie. Ik zal u hierover voor de zomer informeren.



VSOP

Waar vind ik informatie over zeldzame aandoeningen?

Expertisezoeker



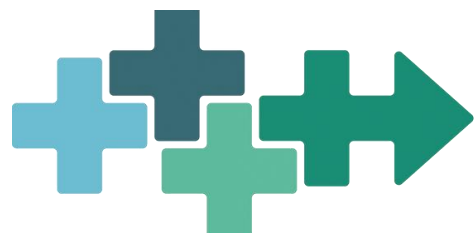
Orphanet

orphanet

Ziekenhuischeck



Welke expertise heeft mijn ziekenhuis voor zeldzame aandoeningen?



ziekenhuischeck.nl
cijfers over de kwaliteit van zorg



De feiten liegen niet



1 op de 17 mensen in Nederland heeft een zeldzame aandoening



75% van de aandoeningen uit zich op **kinderleeftijd**. **30%** van de kinderen **overlijdt voor het 5e levensjaar** als gevolg van de aandoening



Tijd tot **diagnose** is gemiddeld **6 jaar**, voor 1 op 5 patiënten **>20 jaar**



1 op de 3 patiënten krijgt eerst een **foute diagnose**



Voor slechts **6%** van de zeldzame ziekten is een **behandeling** beschikbaar



Veel verschillende medisch specialisten, 1 op de 12 patiënten ziet **meer dan 10 specialisten**



Veel aandoeningen zijn bij artsen **onbekend**

