

## Korte reflectie op nieuwe beleidsvisie ECZA 2025

Er zijn minieme stappen gemaakt als het gaat om transparantie: de samenstelling van het beoordelingscomité wordt bekendgemaakt.

Voor het overige is de uiteindelijke beleidsvisie een verslechtering ten opzichte van de concept-beleidsvisie én de eerdere beleidsvisie 2022, voor zowel aanvragende centra als patiëntenorganisaties:

- Werklast voor de aanvragende centra wordt verhoogd (ook geen verlaging administratieve druk voor centra die al in een ERN zitten en daar óók elke 5 jaar worden herbeoordeeld):
  - V.w.b. het zorgpad zijn de eisen en indicatoren die eerder kriskras door de beleidsvisie stonden nu samengevoegd. De eisen aan het zorgpad zijn verzwaard met betrekking tot toelichting op samenwerking met andere centra en zorg in de regio. Ook het verplicht stellen van een patiëntenzorgpad is toegevoegd. Dit alleen al geeft forse additionele werkdruk, terwijl er nota bene door de adviserende patiëntenorganisaties aangegeven is dat een dergelijk patiëntenzorgpad niet nodig is.
  - De termijnen – eerder al onwettelijk lang – worden met 2,5 maand verlengd met een zienswijzeprocedure naar aanleiding van het concept-advies van het beoordelingscomité (totale doorlooptijd procedure 8,5 maand!). Hierdoor wordt aangestuurd op het indienen van een nieuwe aanvraag in plaats van in bezwaar gaan, omdat de nieuwe procedure enkele maanden later alweer start. In dat geval wordt het besluit niet opnieuw getoetst en is een gang naar de rechtbank niet mogelijk.
  - Als men wel bezwaar maakt, zal men toch voor de zekerheid ook een nieuwe aanvraag moeten indienen, omdat de bezwaarfase in de praktijk bij VWS zeker een jaar duurt. Dat zijn dubbele administratieve lasten.
- De bij de rechtbank door patiëntenverenigingen in 2023 afgedwongen transparantie v.w.b. de (geanonimiseerde) adviezen van de referenten wordt door het instellen van een zienswijzeprocedure naar aanleiding van het concept-advies van het beoordelingscomité doorkruist. De adviezen van de referenten zijn in deze fase (vóór het officiële besluit van de minister) voor niemand beschikbaar. Hierdoor heeft het inbrengen van zienswijzen nauwelijks toegevoegde waarde ten opzichte van de oude situatie. Men kan het concept-advies inhoudelijk immers niet toetsen aan de adviezen van de referenten. De anonieme adviezen van de referenten kunnen pas na het definitieve besluit van de minister in bezwaar (vanaf half december) worden opgevraagd. VWS heeft de deur naar informatie over de referenteninput hier opnieuw dichtgetimmerd. Sinds de referentenrapporten beschikbaar zijn in de bezwaarfase, is overigens gebleken dat er in een deel van de gevallen helemaal geen referenten zijn, of slechts 1 in plaats van 2.

- Inhoudelijke kennis bij het beoordelingscomité is via de Beleidsvisie 2025 niet verbeterd. Het blijft een klein beoordelingscomité (1 voorzitter, minimaal 2 medici, 2 patiëntenvertegenwoordigers aangewezen via de VSOP) dat onmogelijk in alle gevallen goed inhoudelijk kan adviseren.
- Een verplichte openbare regeling belangenverstrengeling (via Reglement van Orde voor het beoordelingscomité) ontbreekt opnieuw.
- Netwerkvorming en samenwerking in de regio dienen door de centra beschreven te worden, terwijl de NFU/VWS daar zelf nog geen standpunt over hebben ingenomen noch een structuur voor bedacht. Het wordt op deze manier volledig op de expertisecentra afgeschoven.
- De rechtspositie van patiëntenorganisaties wordt verder geschaad:
  - het niet beschikbaar stellen van de volledige aanvraag;
  - het definitieve advies van het beoordelingscomité wordt weliswaar met patiëntenorganisaties gedeeld, echter het definitieve besluit niet waardoor er zelfstandig geen zicht is op bezwaarmogelijkheden en bezwaartermijnen;
  - er wordt ondanks eerdere discussies niet ingegaan op het procesbelang van patiëntenorganisaties. Sinds 2023 wordt het hen onmogelijk gemaakt zelfstandig op te komen tegen afwijzingen binnen deze procedure. Zij worden dan door VWS niet-ontvankelijk verklaard in hun bezwaar.

Het is raadselachtig hoe er zoveel verschillen kunnen zijn tussen het concept van 18 september en de uiteindelijke beleidsvisie van 3 december. De door een grote groep patiëntenorganisaties ingebrachte aanbevelingen zijn in ieder geval in zijn geheel niet of nauwelijks overgenomen.

Met het opschorten van de ECZA procedure in 2024 hadden we de verwachting dat er daadwerkelijk verbeteringen doorgevoerd zouden worden die zowel de aanvragende centra, als ook de patiënten met een zeldzame aandoening ten goede zouden komen.

Die verwachtingen zijn niet vervuld. Wij zijn zeer teleurgesteld in het resultaat en kunnen de ontwikkelingen niet volgen. Er is een heel jaar geschrapd en die stap zal niet lichtzinnig genomen zijn. Na dat jaar had er een structurele, goede visie op de organisatie van zorg voor zeldzaam moeten liggen, met als belangrijk instrument de ECZA-procedure. Het heeft niet zo mogen zijn.

Contact over deze reflectie via [m.jongma@hevas.eu](mailto:m.jongma@hevas.eu) of [caroline.kooy@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:caroline.kooy@patientenplatformsarcomen.nl)



**Deze reflectie wordt ondersteund door:**

Stichting 1 op 5

Stichting Huidlymfoom

Patiëntenvereniging Ziekte van Hirschsprung

NFVN

ITP Patiëntenvereniging Nederland

CMTC-OVM

Stichting Orthostatische Tremor

PlatformCHD

VOKS

Nevus Netwerk Nederland

Nederlandse Hypofyse Stichting

EDS-FONDS

Vereniging van Huntington

Nederlandse Klinefelter Vereniging

Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie

Vereniging voor Angio-oedeem

Patiëntenplatform Sarcomen

Patiëntenvereniging HEVAS

Belangenvereniging LOA/LHON

Power of Reflection

Stichting NeMo