

Vergaderjaar 2013–2014

33 973

EU-voorstel: Commissiemededeling met betrekking tot doeltreffende, toegankelijke en veerkrachtige gezondheidssystemen COM(2014)215¹

B

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 4 juli 2014

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport² hebben kennisgenomen van het BNC-fiche³ inzake de mededeling van de Europese Commissie met betrekking tot doeltreffende, toegankelijk en veerkrachtige gezondheidszorgsystemen.⁴

Naar aanleiding daarvan hebben zij de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 25 juni 2014 een brief gestuurd.

De Minister heeft op 3 juli 2014 gereageerd.

De commissie brengt bijgaand verslag uit van het gevoerde schriftelijk overleg.

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer

¹ Zie dossier E140017 op www.europapoort.nl

² Samenstelling:

Holdijk (SGP), Dupuis (VVD) (*vice-voorzitter*), Linthorst (PvdA), Slagter-Roukema (SP) (*voorzitter*), Thissen (GL), Nagel (50PLUS), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), Quik-Schuijt (SP), Reuten (SP), De Vries-Leggedoor (CDA), Flierman (CDA), Barth (PvdA), Martens (CDA), vac. (CDA), Scholten (D66), Backer (D66), Ganzevoort (GL), De Lange (OSF), Ter Horst (PvdA), Beuving (PvdA), Frijters-Klijnen (PVV), Van Dijk (PVV), De Grave (VVD), Bröcker (VVD), Beckers (VVD), Van Beek (PVV), Bruijn (VVD), Koning (PvdA)

³ Kamerstukken II, 22 112, 1850

⁴ Zie ook: E140017 op www.europapoort.nl

BRIEF VAN DE VOORZITTER VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Den Haag, 25 juni 2014

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hebben met belangstelling kennisgenomen van het BNC-fiche⁵ inzake de mededeling van de Europese Commissie met betrekking tot doeltreffende, toegankelijk en veerkrachtige gezondheidszorgsystemen.⁶

Het fiche geeft de leden van de fracties van VVD, PvdA, en CDA aanleiding tot het maken van de volgende opmerkingen en het stellen van de volgende vragen.

De leden van de fracties van de SP, GroenLinks en de ChristenUnie sluiten zich aan bij deze vragen. De leden van de D66-fractie sluiten zich aan bij enkele door de leden van de CDA-fractie gestelde vragen.

Opmerking van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie willen graag het standpunt van de regering onderstrepen, dat in principe gezondheidszorg niet behoort tot de domeinen waarover Europa gaat, en dat terughoudendheid geboden is, ook als het gaat om mededelingen inzake gezondheidszorg die vanuit de Europese Commissie worden gedaan.

Vragen van de leden van de PvdA-fractie

De regering stelt in haar beoordeling van de Commissie-mededeling «waar het grensoverschrijdende problematiek betreft is verdere samenwerking, mogelijk ondersteund door de Europese Commissie, gewenst.»⁷ De leden van de PvdA-fractie vernemen graag van de regering op welke grensoverschrijdende problematiek de regering doelt en wat zij hier reeds aan gedaan heeft dan wel voornemens is hieraan te doen. Ook zouden de leden van de PvdA-fractie graag vernemen welke vorm, naar de mening van de regering, de mogelijke ondersteuning van de Europese Commissie zou kunnen hebben. Tenslotte zouden de leden van de PvdA-fractie graag vernemen of de regering bereid is ter voorkoming van toekomstige grensoverschrijdende problematiek bij voorstellen op het gebied van de gezondheidszorg een zogenaamde grenslandtoets te doen. Hierin zou aangegeven kunnen worden wat de eventuele consequenties zijn van de voorstellen voor inwoners van Nederland (of hun partner of eventuele kinderen) die in Duitsland of België wonen, of vice versa.

Vragen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de mededeling van de Europese Commissie inzake doeltreffende, toegankelijke en veerkrachtige gezondheidssystemen. Deze leden juichen informatie-uitwisseling met betrekking tot bestaande initiatieven van samenwerking in de Unie, toe.

Deze leden hebben nota genomen van de opmerking in het BNC-fiche dat, indien er volgend op de mededeling voorstellen worden gedaan voor nieuwe wet- of regelgeving, deze dan per voorstel zullen worden bekeken.

⁵ Kamerstukken II, 22 112, 1850

⁶ Zie ook: E140017 op www.europapoort.nl

⁷ Kamerstukken II, 22 112, 1850, blz. 4

Deze leden onderschrijven de visie van het kabinet dat het uitwisselen van ervaringen nuttig kan zijn en dat, waar het grensoverschrijdende problematieken betreft, verdere samenwerking gericht op het bereiken van oplossingen gewenst is; uiteraard met respect voor de diversiteit van inrichting van de zorgstelsels in de diverse lidstaten. Ook wijzen deze leden in dit verband op het belang van ervaringen van patiënten. Voorts wijzen deze leden wijzen in dit kader ook op aandachtspunten van de regering met betrekking tot het groenboek mobiele gezondheidszorg («m-health»)⁸, zeker waar het gaat om zaken als gegevensbescherming en de beveiliging van gezondheidsgegevens.

Daarnaast vragen deze leden en de leden van de D66-fractie of de regering uiteen kan zetten wat de stand van zaken is inzake initiatieven om nadere invulling te geven aan de Europese en Nederlandse wet- en regelgeving in verband met grensoverschrijdende zorg; bijvoorbeeld met betrekking tot zeldzame aandoeningen en dure zorg. Dezelfde vraag hebben de leden van de fracties van CDA en D66 inzake initiatieven om ziekenhuizen en zorginstellingen in de grensregio's tegemoet te komen die bereid zijn elkaars patiënten te helpen, maar daarbij moeilijkheden ondervinden vanwege juridische, verzekeringstechnische en eventuele taalkundige problemen. De leden van de twee genoemde fracties verzoeken de regering om te verduidelijken welke mogelijkheden patiënten in de grensstreek hebben om te kiezen voor een behandeling in een ziekenhuis of bij een andere zorgaanbieder van hun keuze, in het aangrenzende land.

Kan de regering aangeven wat de relatie van de mededeling is met betrekking tot de problematiek van studenten die in het buitenland studeren, respectievelijk buitenlandse studenten die in Nederland studeren en die problemen ondervinden met de ziektekostenverzekering, zoals bijvoorbeeld Duitse jongeren die in Nederland studeren? Graag vernemen zij of en zo ja, hoe aan een oplossing van deze problemen wordt gewerkt.

Kan de regering aangeven hoe de nieuwe regelingen met betrekking tot de vrije artskeuze, deze mededeling van de Europese Commissie raakt waar het gaat om internationale samenwerking in de Europese Unie met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg?

De kwaliteit van geneesmiddelen is in de Europese Unie redelijk geborgd; die van hulpmiddelen veel minder. Kan de regering, met name met het oog op kwaliteitsborging, toelichten in hoeverre het toelaten van hulpmiddelen een onderwerp is van internationale samenwerking?

Hoe kijkt de regering aan tegen het idee om wegen te verkennen om – in het kader van kosteneffectief gebruik van geneesmiddelen – te komen tot de mogelijkheid van een Europese inkooporganisatie van geneesmiddelen?

Kan de regering aangeven of en zo ja, hoe er in de Europese Unie samengewerkt wordt met het oog op de oprukkende antibioticaresistentie respectievelijk of zij mogelijkheden ziet hiertoe initiatief te nemen?

In de Europese Unie is volop aandacht voor de problematiek van diploma-erkenning en wederzijdse erkenning van beroepskwalificaties. In de gezondheidszorg ontstaan voortdurend nieuwe beroepen en nieuwe beroepskwalificaties. Kan de regering verduidelijken of en zo ja, hoe er

⁸ COM(2014)219, zie ook: E140018 op www.europapoort.nl en Kamerstukken I, 22 112, GS

binnen de Europese Unie gewerkt wordt aan wederzijds inzicht in dan wel afstemming van kwaliteit van de beroepsopleidingen?

Kan de regering met het oog op Health Technology Assessment aangeven of en zo ja, hoe er binnen de Europese Unie afstemming gezocht wordt waar het gaat om gebruik van High Tech equipment over de grens (denk aan protonenversnellers) en of er gewerkt wordt om een oplossing te vinden voor de eventuele zorgverzekeringsproblematiek?

Europese samenwerking is zeker van belang waar het gaat om zeldzame aandoeningen. Niet zo lang geleden heeft Nederland het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten⁹ vastgesteld. Daarin is nadrukkelijk een rol weggelegd voor expertisecentra en patiëntenorganisaties, niet in het minst met het oog op kwaliteitsborging. Kan de regering uiteenzetten of en zo ja, welke initiatieven er zijn om de rol van Nederland te versterken, met name die van de Nederlandse expertisecentra?

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport zien de beantwoording van deze vragen met belangstelling tegemoet. De commissie verzoekt u de vragen uiterlijk vrijdag 4 juli 2014 te beantwoorden.

Voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
T.M. Slagter-Roukema

⁹ Kamerstukken II 29 477, 262

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 juli 2014

Hierbij stuur ik u de antwoorden op de vragen naar aanleiding van het BNC-fiche inzake de commissiemededeling met betrekking tot doeltreffende, toegankelijke en veerkrachtige gezondheidssystemen.

Vragen van de leden van de PvdA-fractie

Welke grensoverschrijdende problematiek bedoelt de regering in het fiche en wat heeft zij hier reeds aan gedaan? Welke vorm zou de mogelijke ondersteuning van de Europese Commissie kunnen hebben?

Zoals in het BNC-fiche staat beschreven is het kabinet van mening dat de verantwoordelijkheid voor de inrichting van gezondheidssystemen primair een taak van de lidstaten is. Desalniettemin zijn er ook vraagstukken die je beter in Europees verband kunt oppakken, omdat de problematiek grensoverschrijdend is. Een goed voorbeeld daarvan is bijvoorbeeld de aanpak van disfunctionerende zorgverleners. Maar ook het opstellen van standaarden voor eHealth toepassingen of het opstellen van beroepskwalificaties biedt Europese samenwerking voordelen. Voor deze dossiers lopen ambtelijke en of wetgevende trajecten, waaraan Nederland deelneemt.

Is de regering bereid ter voorkoming van toekomstige grensoverschrijdende problematiek bij voorstellen op het gebied van de gezondheidszorg een zogenaamde grenslandtoets te doen?

Graag verwijs ik u naar de brief aan de Tweede Kamer van de Minister van Buitenlandse Zaken, mede namens de Minister van Binnenlandse Zaken inzake Grensoverschrijdende samenwerking (Tweede Kamer 2012–2013, 32 851 nr. 4). In deze brief wordt ingegaan op de mogelijkheden voor de invoering van een grenseffectentoets bij nieuw beleid en nieuwe wetgeving.

Vragen van de leden van de CDA- en D»66 fracties

Wat is de stand van zaken inzake initiatieven om nadere invulling te geven aan de Europese en Nederlandse wet- en regelgeving in verband met grensoverschrijdende zorg; bijvoorbeeld met betrekking tot zeldzame aandoeningen en dure zorg?

Binnen Europa komen Europese referentienetwerken tot stand. Deze netwerken vinden hun basis in de patiëntenrichtlijn en moeten kennis en ervaring tussen lidstaten uitwisselen over diagnose- en behandelmogelijkheden. Deze bundeling van deskundigheid is vooral van belang bij zeldzame ziekten. Nederland participeert actief binnen de Europese gremia om deze netwerken te ontwikkelen. Hiernaar verwijst het kabinet ook in de kabinetsreactie op het IBO-rapport grensoverschrijdende zorg (27 juni 2014).

Dezelfde vraag hebben de leden van de fracties van CDA en D66 inzake initiatieven om ziekenhuizen en zorginstellingen in de grensregio's tegemoet te komen die bereid zijn elkaars patiënten te helpen, maar daarbij moeilijkheden ondervinden vanwege juridische, verzekeringstechnische en eventuele taalkundige problemen.

In de kabinetsreactie op het IBO-rapport grensoverschrijdende zorg (27 juni 2014) en in het Algemeen Overleg met de Tweede Kamer inzake ambulancezorg op 9 april 2014 is aangegeven eerst te inventariseren welke problemen aanbieders en verzekeraars ervaren rondom internationale samenwerking. Ook bij het aantrekken van patiënten uit een grensregio of het behandelen van patiënten in grensregio's kunnen zich knelpunten voordoen, bijvoorbeeld op het gebied van wet- en regelgeving. Het kabinet zal daarom de export van zorg agenderen in contacten en tafels met koepelorganisaties, zorgaanbieders en topsector life sciences en health. Op basis van onder andere ervaren belemmeringen en behoeften bij zorgaanbieders gaat het kabinet na in hoeverre additionele ondersteuning gewenst is. In het najaar zal het kabinet een bijeenkomst organiseren waar deze punten op de agenda staan.

Kan de regering verduidelijken welke mogelijkheden patiënten in de grensstreek hebben om te kiezen voor een behandeling in een ziekenhuis of bij een andere zorgaanbieder van hun keuze, in het aangrenzende land?

Patiënten in de grensstreek die zorg willen ontvangen van een zorgaanbieder in het aangrenzende land hebben twee mogelijkheden tot hun beschikking.

Op grond van de Zorgverzekeringswet krijgen patiënten met een restitutiepolis een (in Nederland gebruikelijke) marktconforme vergoeding ongeacht of de (buitenlandse) zorg door de zorgverzekeraar is gecontracteerd of niet. Voor patiënten met een naturapolis geldt dat zij de zorg volledig vergoed krijgen indien de (buitenlandse) zorgaanbieder is gecontracteerd. Als naturapolishouders zorg ontvangen van een niet-gecontracteerde buitenlandse zorgaanbieder geldt – net als bij niet-gecontracteerde zorgaanbieders in Nederland – dat de verzekeraar een lagere vergoeding mag uitbetalen. Uw Kamer heeft een wetsvoorstel in behandeling (wetsvoorstel 33 362) waarin wordt geregeld dat verzekeraars ook de mogelijkheid krijgen de zorg niet te vergoeden wanneer de zorg wordt ingeroepen bij een niet-gecontracteerde aanbieder.

Daarnaast kunnen patiënten voor zorg in het buitenland toestemming vragen aan hun verzekeraar grond van de sociale zekerheidsverordening nr. 883/2004. De toestemming mag niet worden geweigerd als de behandeling wordt gedekt door de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de behandeling, gelet op de gezondheidstoestand van de patiënt, niet kan worden gegeven binnen een medisch verantwoorde termijn. De vergoeding vindt dan plaats conform de tarieven en wetgeving (inclusief eigen bijdragen) van het land waar de behandeling plaatsvindt.

Kan de regering aangeven wat de relatie van de mededeling is tot de problematiek van Nederlandse en buitenlandse studenten met de ziektekostenverzekering en hoe er aan een oplossing wordt gewerkt?

De mededeling heeft met name betrekking op de inhoud, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg als zodanig en niet zozeer op de in de diverse lidstaten vigerende stelsels van ziektekostenverzekeringen. De mij bekende problemen met betrekking tot de ziektekostenverzekering voor (met name) buitenlandse studenten die in Nederland studeren hangen samen met het Nederlandse verzekeringsstelsel. Studerende tot 30 jaar die uitsluitend voor studiedoeleinden in Nederland verblijven, zijn in beginsel uitgesloten van verzekering ingevolge de volksverzekeringen en daarmee van de verzekeringsplicht op grond van de Zvw. Immers, in de regel blijven studenten in hun land van herkomst verzekerd. De oorzaak van de problemen waaraan de leden van de CDA-fractie refereren, is terug te voeren op de omstandigheid dat van een in

Nederland wonende persoon niet op voorhand duidelijk is dat dit een student betreft. Deze studenten dienen zich in te schrijven in de gemeentelijke basisadministratie, waardoor zij in de opsporing meelopen in de bestandsvergelijking SVB. Zij schrijven zich vaak niet uit als zij terugkeren naar het land van herkomst. Bij de opsporing van onverzekerde verzekeringsplichtigen blijkt dan dat zij worden aangeschreven zich te verzekeren, en soms een boete krijgen, terwijl zij juist niet verzekeringsplichtig zijn. Dit probleem heeft al geruime tijd de aandacht van de bij de opsporing betrokken uitvoeringsorganen, te weten het Zorginstituut Nederland en de Sociale Verzekeringsbank. De oplossing ligt primair in de sfeer van bestandsuitwisseling met de Sociale Verzekeringsbank, waarbij het probleem is dat er geen sluitende bestanden zijn waaruit blijkt dat het gaat om een buitenlandse student. Met de betrokken partijen, waaronder het Nuffic, DUO en het Ministerie van OCW vindt al enige tijd overleg plaats om te bezien hoe de gerezen problematiek kan worden teruggedrongen. Inmiddels wordt door specifieke voorlichting aan studenten uitleg gegeven over het Nederlandse verzekeringsstelsel en wordt ook getracht de student zelf meer bewustzijn bij te brengen van de noodzaak te reageren op een aanschrijving van het Zorginstituut Nederland, om zo boetes te voorkomen.

Kan de regering aangeven hoe de nieuwe regelingen met betrekking tot de vrije artskeuze deze mededeling van de Europese Commissie raakt waar het gaat om internationale samenwerking in de Europese Unie met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg.

Volgens de mededeling hangt de toegang tot de gezondheidszorg af van verschillende factoren, waaronder de diepte van de dekking, de dekking van de populatie, de betaalbaarheid, de beschikbaarheid en de transparantie van het systeem. Met betrekking tot de beschikbaarheid geeft de mededeling aan dat patiënten redelijke toegang behoren te krijgen tot gezondheidszorg en dat zij niet te ver hoeven te reizen of te lang hoeven te wachten voor het verkrijgen van zorg. Zorgverzekeraars beperken het sluiten van contracten niet tot Nederlandse zorgaanbieders. Ook over de grens, vooral in grensgebieden, worden zorgaanbieders gecontracteerd. Indien de verzekerde naar een niet-gecontracteerde aanbieder gaat, bepaalt de zorgverzekeraar de hoogte van de vergoeding. Het wetsvoorstel dat strekt tot wijziging van «artikel 13» regelt dat zorgverzekeraars ook de mogelijkheid krijgen de zorg niet te vergoeden wanneer de zorg wordt ingeroepen bij een niet-gecontracteerde aanbieder. Indien de naturazorgverzekeraar niet aan zijn zorgplicht kan voldoen, dat wil zeggen dat hij de benodigde zorg niet binnen redelijke termijn of op redelijke afstand beschikbaar kan stellen, dan heeft de verzekerde die in dat geval voor die zorg naar een niet door zijn zorgverzekeraar gecontracteerde zorgaanbieder is gegaan recht op volledige vergoeding van de rekening. De toegankelijkheid van de zorg is daardoor ook in grensgebieden gewaarborgd.

Kan de regering, met name met het oog op kwaliteitsborging, toelichten in hoeverre het toelaten van hulpmiddelen een onderwerp is van internationale samenwerking?

De markttoelating van medische hulpmiddelen is, net als die van geneesmiddelen, geregeld in Europese regelgeving. Deze is in de Nederlandse wetgeving geïmplementeerd, ondermeer de Wet op de medische hulpmiddelen en het Besluit medische hulpmiddelen. De Europese richtlijnen worden momenteel herzien. Nederland zet in de onderhandelingen in Brussel, conform het BNC-fiche herziening richtlijnen medische hulpmiddelen, in op gerichte aanscherpingen in het markttoelatingssysteem en verdere harmonisatie, maar blijft daarbij waakzaam op

de balans tussen veiligheid en innovatie. Beide zaken zijn in het belang van de patiënt.

Hoe kijkt de regering aan tegen het idee om wegen te verkennen om te komen tot de mogelijkheid van een Europese inkooporganisatie van geneesmiddelen?

In Nederland is er sinds kort de mogelijkheid om op centraal niveau een financieel arrangement af te sluiten voor geneesmiddelen. Hierbij worden voor unieke geneesmiddelen specifieke financiële voorwaarden gesteld voor vergoeding in het basispakket. Soortgelijke initiatieven zijn ook te vinden in een aantal andere Europese lidstaten. De Nederlandse overheid staat dan ook open voor meer Europese samenwerking op dit terrein en ziet hier op lange termijn ook mogelijkheden voor.

Kan de regering aangeven of en zo ja, hoe er in de Europese Unie samengewerkt wordt met het oog op de oprukkende antibioticaresistentie respectievelijk of zij mogelijkheden ziet hiertoe initiatief te nemen?

Antibioticaresistentie stopt niet bij de landsgrenzen. De internationale aanpak op dit dossier is zeer belangrijk. Over dit onderwerp heb ik de Tweede Kamer geïnformeerd (Tweede Kamer 2013–2014, 32 620 nr.123; Tweede Kamer 2012–2013, 32 620, nr.91). Graag verwijs ik u naar de inhoud van deze brieven. Zelf ben ik al enige tijd in overleg met de Europese Commissie over antibioticaresistentie. Daarnaast heb ik op 25 en 26 juni van dit jaar een internationale ministeriële conferentie georganiseerd over antibioticaresistentie.

Kan de regering verduidelijken hoe er binnen de Europese Unie gewerkt wordt aan wederzijds inzicht in dan wel afstemming van kwaliteit van de beroepsopleidingen?

Via de Europese richtlijn Erkenning Beroepskwalificaties is voor een 5-tal beroepen (arts, verpleegkundige, tandarts, apotheker en verloskundige) in de gezondheidszorg vastgesteld aan welke eisen een opleiding moet voldoen. Aanmeldingen van nieuwe opleidingen dan wel wijzigingen in bestaande opleidingen worden beoordeeld door zoals de Europese Commissie als de individuele lidstaten.

Hoe wordt er -met het oog op Health Technology Assessment- binnen de Europese Unie afstemming gezocht waar het gaat om gebruik van High Tech equipment over de grens (denk aan protonenversnellers) en wordt er gewerkt om een oplossing te vinden voor de eventuele zorgverzekeringsproblematiek?

Er zijn in Europees verband ontwikkelingen om meer met elkaar te gaan samenwerken op het gebied van de informatieverzameling en de beoordelingsmethodiek t.b.v. pakketbeoordelingen. De beslissing om een hulpmiddel/medische technologie te vergoeden blijft uiteindelijk wel de beslissing van een individuele lidstaat. Zorgverzekeraars moeten ook nu al verzekeren in het buitenland laten behandelen als zij via het zorgaanbod in Nederland niet kunnen voldoen aan hun zorgplicht. Protontherapie is daarvan op dit moment een voorbeeld. Zorgverzekeraars in de grensstreken maken daarnaast afspraken met zorgaanbieders in het buitenland om te voldoen aan hun zorgplicht voor bewoners van de grensstreken.

Daarnaast geldt dat zorgaanbieders vrij zijn om high tech equipment in te kopen en ook om hier in Europees verband afspraken over te maken. Specifiek voor protontherapie in Nederland geldt wel dat dit vergunningsplichtig is op grond van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen.

Zorgaanbieders en hun financiers (banken) zijn bij de aanschaf van high tech equipment verantwoordelijk voor afwegingen omtrent rendabele exploratie. Wel geldt uiteraard indien een behandeling waar de high tech equipment onderdeel van kan uitmaken niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk deze niet tot het verzekerde basispakket behoort.

Kan de regering uiteenzetten welke initiatieven er zijn in het kader van zeldzame aandoeningen om de rol van Nederland te versterken, met name die van de Nederlandse expertisecentra?

In de aanbiedingsbrief bij het Nationaal Plan Zeldzame ziekten, die op 14 november 2013 aan de Tweede Kamer is gestuurd (Tweede Kamer 2013–2014, 29 477 nr. 262) is uitgebreid ingegaan op de beleidsmaatregelen die de uitvoering van het Plan ondersteunen. Hierbij is ondermeer gewezen op het Rare Diseases European Reference Network for Rare Diseases (RD-ERN). De juridische basis voor de ERNs is gelegen in de Richtlijn grensoverschrijdende patiëntenrechten. In mei van dit jaar zijn op basis van deze richtlijn twee afzonderlijke besluiten genomen: de «delegated decision» voor wat betreft de criteria waaraan de ERNs moeten voldoen en de «implementing decision» over de procedures die zijn te volgen om in een ERN te worden opgenomen. Lidstaten bepalen zelf wie toegang krijgen tot de ERNs. Wel gaat de Europese Commissie een toetsingscommissie instellen die de juistheid van de gevolgde procedures zal toetsen, evenals een inhoudelijke toets op basis van criteria van het EU Committee of Experts on Rare Diseases. De oprichting van de ERNs is een zorgvuldig proces. De inschatting is dan ook dat de netwerken pas in 2016 operationeel zullen zijn.

Om samenwerking tussen lidstaten op de korte termijn te bevorderen, ondersteund DG Sanco ook de oprichting van een Joint Action op het terrein van Rare Diseases. In deze Joint Action kunnen lidstaten «best practices» uitwisselen, in het bijzonder op het terrein van databestanden. Nederland participeert actief in alle genoemde initiatieven.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers