

Vergaderjaar 2004–2005

24 124

Kostenbeheersing in de zorgsector

Nr. 119

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 november 2004

Bij deze wil ik u informeren over mijn besluit de subsidie aan de stuurgroep weesgeneesmiddelen voor de komende drie jaar te continueren met € 453 000 per jaar. Tot dit besluit ben ik gekomen na kennis te hebben genomen van de conclusies en aanbevelingen in het evaluatierapport over de stuurgroep. Ambtenaren van mijn ministerie hebben deze evaluatie, in samenwerking met een extern onderzoeksbureau, recent uitgevoerd. Het evaluatierapport ontvangt u als bijlage bij deze brief.¹

Mijn ambtsvoorganger mw. Borst, heeft, op advies van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), een onafhankelijke stuurgroep weesgeneesmiddelen ingesteld (april 2001) voor een periode van bijna vier jaar (tot 31 december 2004). Alvorens een besluit te nemen over voortzetting van de hieraan verbonden subsidie, heb ik een evaluatie laten uitvoeren. De belangrijkste vragen hierin betroffen de activiteiten van de stuurgroep zelf én de effecten van die activiteiten op de relevante doelgroepen (patiënten met een zeldzame aandoening, onderzoekers, behandelaars, de farmaceutische industrie, verzekeraars).

In de stuurgroep hebben zitting vertegenwoordigers van de in het bovenstaande genoemde groepen, met uitzondering van de verzekeraars. Het agentschap College ter Beoordeling van geneesmiddelen en het College voor zorgverzekeringen zijn eveneens vertegenwoordigd. De stuurgroep krijgt logistieke en wetenschappelijke ondersteuning van ZonMw en deze instantie beheert ook de subsidie.

De stuurgroep heeft zijn opdracht (zie bijlage 1 van het rapport) goed opgepakt en uitgevoerd en ik ben dan ook positief over de uitkomst. De stuurgroep heeft, conform zijn opdracht en met de beschikbare middelen, ervoor heeft gezorgd dat de informatie voor patiënten, maar ook voor andere betrokkenen duidelijk is verbeterd. Het is onmiskenbaar dat de zeldzame aandoeningen en de weesgeneesmiddelen inmiddels beter dan voorheen «op de kaart staan». Ook internationaal is de stuurgroep «aanwezig» en hij heeft inmiddels een relevant netwerk opgebouwd met

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

relevante personen, organisaties en instituten in Nederland en daarbuiten. Ook de doelgroepen zijn positief over de uitkomsten al heeft men op een aantal punten wel kritiek. Met de kritiek kan ik deels instemmen. Een opmerkelijke bevinding is bijvoorbeeld hoe de verschillende vertegenwoordigers van doelgroepen aankijken tegen de mogelijkheden en beperkingen voor de stuurgroep in het uitvoeren van zijn formele opdracht. Nadere verheldering hiervan voor de doelgroepen acht ik daarom van groot belang, alleen al ter voorkoming van onrealistische verwachtingen ten aanzien van de mogelijkheden voor de stuurgroep.

De stimulering van onderzoek en ontwikkeling van weesgeneesmiddelen is in de afgelopen periode enigszins achtergebleven, veeleer lag het accent op de beschikbaarheid van geregistreerde weesgeneesmiddelen in Nederland. Dit betrof echter een beargumenteerde keuze van de stuurgroep kort na de start van zijn werkzaamheden. Niettemin, de stuurgroep heeft dit «achterblijven» zelf ook geconstateerd. In een latere fase is, in samenwerking met ZonMw, een plan opgesteld om dit op te pakken. Op basis van dit plan heb ik eerder dit jaar een extra subsidie verleend aan ZonMw van €125 000 per jaar voor een periode van vier jaar. ZonMw en de stuurgroep zullen gezamenlijk nadere invulling geven aan plannen om deze extra subsidie doelmatig te besteden. Met de wens van de verzekeraars dat zij graag vertegenwoordigd zouden willen zijn in de stuurgroep ben ik het eens, gezien hun toenemende rol in de uitvoering van het beleid rond geneesmiddelen.

Het evaluatierapport komt tot de volgende aanbevelingen:

- Stel een communicatieplan op met als doel de mogelijkheden en beperkingen voor de stuurgroep te verhelderen;
- Richt de communicatie over relevante algemene en specifieke onderwerpen vooral op doelgroepen;
- Volg relevant wetenschappelijk onderzoek en patiëntenzorg in (academische) ziekenhuizen, coördineer en stimuleer dit waar mogelijk;
- Geef een hogere prioriteit aan onderzoek en ontwikkeling van geneesmiddelen met behulp van de reguliere en de extra subsidie;
- Neem een vertegenwoordiger van de verzekeraars op in de stuurgroep;
- Betrek de stuurgroep meer – en eerder – bij het overleg rond de vergoeding.

In de subsidiebrief aan de stuurgroep zal ik deze aanbevelingen nader uitwerken.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst