



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Academisch Medisch Centrum Amsterdam;  
Radboudumc Amalia kinderziekenhuis  
T.a.v. prof. dr. C.H.; prof.dr. J. S.  
p/a Postbus 9101  
6500 HB NIJMEGEN

Datum  
Betreft

20 FEB. 2017

Geachte professor H.; geachte professor S.,

Bij brief van 23 januari 2017 vraagt u mijn aandacht voor de financiering van het onderzoek naar zeldzame aandoeningen. In dat verband pleit u voor facilitering van verdere deelname aan het ERA-Net programma E-Rare.

Ik ben het met u eens dat Nederland een vooraanstaande positie heeft verworven op het gebied van het beleid, onderzoek en behandeling van zeldzame aandoeningen. Dat zegt veel over het niveau van de Nederlandse onderzoekers en daar zijn wij trots op. Mede om die reden heeft het ministerie zich, samen met de NFU, zowel nationaal als Europees flink ingespannen om het beleid voor zeldzame aandoeningen over het voetlicht te krijgen. Het feit dat Nederland niet alleen binnen alle Europese referentienetwerken vertegenwoordigd is maar ook vijf netwerken coördineert zal hiervan ongetwijfeld het resultaat zijn.

Nederland heeft tot nu toe aan alle E-Rare programma's deelgenomen, met een totale investering van 5,2 miljoen euro. De bekostiging van het actuele E-Rare 3 programma (1,8 miljoen euro) loopt nog door tot 2018. Van groot belang is het verkrijgen van inzicht in de resultaten die de Nederlandse onderzoekers met deze investering hebben bereikt. Ik wil van deze gelegenheid gebruik maken om daar opnieuw aandacht voor te vragen.

Omdat de financiering van onderzoeksprogramma's een landelijke uitwerking heeft, had ik gehoopt dat uw signalen mij eerder via de NFU bereikt zouden hebben. Het ministerie onderhoudt immers goede en dagelijkse contacten met de NFU. Om die reden zal ik op korte termijn de NFU uitnodigen om nader te spreken over het onderzoeksbeleid met betrekking tot zeldzame aandoeningen.

Daarbij wijs ik u ook op de financieringsmogelijkheden waarover de universiteiten zelf beschikken om via de academische component onderzoek door hun medische centra uit te voeren.

Het belang van de aanpak van zeldzame aandoeningen overstijgt de landsgrenzen. Sommige aandoeningen komen zo weinig voor dat het nodig is dat de landen binnen Europa de handen ineen slaan om kennis te concentreren en te

**Directoraat  
Generaal Curatieve  
Zorg**  
Directie Curatieve  
Zorg

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag  
[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

**Inlichtingen bij**

**Kenmerk**  
1094711-161235-CZ

**Uw brief**

*Correspondentie  
uitsluitend richten  
aan het retouradres  
met vermelding van  
de datum en het  
kenmerk van deze  
brief.*



bundelen. Om die reden verwacht ik veel van de Europese referentienetwerken die formeel per maart 2017 formeel in werking treden. Ook voor het onderzoeksbeleid zijn deze netwerken van grote betekenis. Daarom vind ik het - naast investeren in Nederlands geïnitieerd onderzoek - even belangrijk dat Nederlandse onderzoekers optimaal gebruik maken van elders binnen Europa voorhanden kennis en onderzoeksmogelijkheden.

Ik vertrouw erop u voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,  
namens deze,  
de directeur-generaal Curatieve Zorg,

**Directoraat**  
**Generaal Curatieve**  
**Zorg**  
Directie Curatieve  
Zorg  
**Kenmerk**  
1094711-161235-CZ

drs. B.E. van den Dungen