

Rechtbank Noord Holland
Afdeling bestuursrecht
Postbus 1621
2003 BR Haarlem

Medemblik, 19 oktober 2021

Betreft: zaaknummer HAA 21 / 3362 BELEI V00 – aanvulling gronden voor beroep

Edelachtbaar College,

Op 19 augustus 2021 heb ik namens Stichting Zeldzame Bloedziekten (hierna: ‘SZB’) beroep ingesteld tegen het besluit van de Minister voor Medische Zorg en Sport (hierna: ‘de Minister’) van 6 juli 2021 (hierna: ‘het Besluit’). In het beroepschrift is aangegeven dat SZW het niet eens is met het Besluit en in grote lijnen waarom dat zo is. In dit uitgebreide beroepschrift worden de gronden voor beroep nader toegelicht en uitgewerkt en van onderbouwing voorzien.

SZB verzoekt de rechtbank om het Besluit te vernietigen wegens strijd met het recht en de algemene beginselen van behoorlijk bestuur, waaronder het zorgvuldigheids- en motiveringsbeginsel, en de Minister op te dragen een nieuw besluit te nemen inhoudende dat de ingediende en door de Minister geweigerde subsidieaanvraag wordt gehonoreerd, alsmede tot veroordeling van de Minister in de kosten van de procedure.

Hieronder schetst SZB eerst in de inleiding de subsidieaanvraag, de afwijzing daarvan, SZB’s bezwaar daartegen en het ongegrond verklaren van het bezwaar. Vervolgens benoemt SZB argumenten tegen het besluit SZB geen subsidie te verstrekken.

INLEIDING

Voorbespreking met VWS over instellingssubsidie

In oktober 2019 besprak een delegatie van het bestuur van SZB op het ministerie van VWS de mogelijkheid voor het subsidiëren van de activiteiten voor de bij SZB aangesloten zeldzame bloedziektepatiënten (hierna: ‘zbz-patiënten’). SZB legde uit dat zij met name het lotgenotencontact van zbz-patiënten daarmee wilde verbeteren door een jaarlijkse Zeldzamebloedziektendag te organiseren. Naast informatievoorziening en belangenbehartiging is lotgenotencontact namelijk een activiteit die het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2022 (hierna: ‘Beleidskader’) noemt als een te subsidiëren activiteit (zie 1.5, Beleidskader). Het Bestuur van SZB verliet het ministerie met een positief gevoel: men schatte de kans hoog om in aanmerking te komen voor zo’n instellingssubsidie.

Wel hadden de VWS-ambtenaren duidelijk gemaakt dat SZB dan wel op 1 september van het jaar voorafgaand aan het jaar waarvoor de subsidie werd aangevraagd ten minste 100 contribuënten moest hebben die jaarlijks een bedrag van ten minste € 25 moesten doneren. Dat betekende dat de

eerste zeldzamebloedziektendag niet eerder dan in 2021 georganiseerd zou kunnen worden. Aan de eis van 100 donateurs heeft SZB ruimschoots voldaan. Ruim voor de peildatum van 1 september 2020 hadden 140 contribuanten € 25 gedoneerd en toegezegd dat voortaan jaarlijks te zullen doen.

Indienen subsidieaanvraag

Op 2 september 2020 heeft SZW een instellingssubsidie aangevraagd om activiteiten voor zbz-patiënten in 2021 mogelijk te maken. SZB diende die aanvraag zo snel in - op advies van VWS - opdat nog voor december 2020 uitsluitel zou kunnen worden verkregen en er zo nog voldoende tijd zou zijn om de eerste nationale Zeldzamebloedziektendag in het voorjaar van 2021 te kunnen organiseren. Helaas is er vertraging opgetreden: op 30 november 2020 vroeg de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (hierna: 'DUS-I'), die onder het ministerie van VWS valt, SZB om nadere uitleg en om toestemming de aanvraag later te beoordelen.

Afwijzing subsidieaanvraag op formele gronden

Op 7 januari 2021 besloot de DUS-I namens de Minister de aanvraag op formele gronden af te wijzen omdat SZB als patiëntenorganisatie op twee punten niet zou voldoen aan het Beleidskader. In het besluit meldde de Minister dat om die reden de subsidieaanvraag niet inhoudelijk was beoordeeld.

Bezwaar tegen afwijzing

SZB achtte de kans groot dat de Minister anders zou hebben besloten als de subsidieaanvraag wel inhoudelijk was beoordeeld. De Minister zou dan waarschijnlijk hebben ingezien dat SZB wel degelijk aan het Beleidskader voldoet. Daarom tekende SZB bezwaar aan tegen de afwijzing. In haar bezwaarschrift weerlegde SZB de twee gronden van afwijzing en in een hoorzitting beantwoordden twee bestuursleden van SZB vragen van de jurist van VWS die het bezwaarschrift behandelde en onderbouwden en verduidelijkten zij SZB's standpunt verder.

Op 23 april 2021 vroeg DUS-I aan SZB akkoord te gaan met uitstel van de beslissing op het bezwaarschrift. SZB maakte in overleg met de juriste van de gelegenheid gebruik om vervolgens nog meer verduidelijkingen en aanvullende argumenten aan te voeren tegen de afwijzing van de subsidieaanvraag.

Bezwaar ongegrond verklaard

Tot grote teleurstelling en onbegrip kreeg SZB op 7 juli 2021 te horen dat het bezwaar ongegrond was verklaard. Naar de mening van SZB is dat onterecht. Daarop besloot het bestuur van SZB in beroep tegen deze beslissing te gaan.

ARGUMENTEN TEGEN AFWIJZING SUBSIDIE

Afwijzingsgrond 1

De eerste grond voor de afwijzing betreft paragraaf 3.3.3 onder b), Beleidskader. Deze paragraaf bevat een criterium dat geldt voor nieuwe subsidie aanvragende organisaties, zoals SZB. Het is een uitwerking van 2.1 onder c), Beleidskader "*versnippering zoveel als mogelijk beperken*". Paragraaf 3.3.3 b), Beleidskader bepaalt dat aan een nieuwe patiëntenorganisatie (hierna: 'p.o.') geen subsidie wordt verleend als er al een andere subsidie ontvangende p.o. bestaat die "*zich richt op dezelfde, een verwante of een vergelijkbare aandoening of beperking*".

Volgens de Minister bestaan er al twee p.o.'s op het gebied van zeldzame bloedziekten waarbij SZB's patiënten zich kunnen aansluiten: de Stichting OSCAR Nederland (hierna: OSCAR) en de Stichting Contactgroep AA & PNH (hierna: AA & PNH).

Dit oordeel is onjuist en onvoldoende gemotiveerd. Uit niets blijkt dat de Minister (DUS-I) zelf over de nodige medische kennis beschikt om een uitspraak te doen over de vraag in hoeverre medische aandoeningen als verwant of vergelijkbaar zijn te kwalificeren, of zich hierover heeft laten informeren door experts, zoals hematologen en onderzoekers. De hematologen/onderzoekers/deskundigen met wie SZB al lange tijd contact heeft, zijn een andere mening toegedaan, zie daarover de verklaringen in **Bijlage 1**. Het is onjuist en onbegrijpelijk dat daaraan is voorbij gegaan en zonder enige motivering een conclusie wordt getrokken over de vergelijkbaarheid van de medische aandoeningen.

De Minister miskent dat de patiënten die bij OSCAR en AA & PNH aangesloten zijn wezenlijk andere zbz's hebben dan de patiënten die aangesloten zijn bij SZB. Dat de stellingname van de Minister niet juist is, blijkt bovendien ook duidelijk uit het feit dat beide p.o.'s, met wie SZB overigens al sinds haar oprichting nauwe contacten onderhoudt, SZB na de onverwachte afwijzing van het bezwaar nog eens per e-mail hebben laten weten dat er bij hun p.o.'s helaas geen plaats is voor zbz-patiënten met een andere zbz dan waar hun patiënten door getroffen zijn (zie de **Bijlagen 2 en 3**).

Dit is een duidelijke ontkrachting van de eerste afwijzingsgrond van de Minister en een bevestiging van de stelling van SZB: de zbz-patiënten kunnen zich helemaal niet aansluiten bij AA & PNH of OSCAR. Dat gebrek aan p.o.'s voor zbz-patiënten met andere zbz's is juist de reden dat SZB ooit is opgericht en nog steeds bestaat.

Ter toelichting hierop nog de volgende opmerkingen:

- Zbz's zijn per definitie vanwege twee eigenschappen verwant: ze zijn zeldzaam en ze zijn ziekten van het bloed. Toch zijn de problemen die patiënten met verschillende zbz's ervaren zeer divers en vereisen zij vaak uiteenlopende behandelingen en begeleiding. Zij hebben daarmee ook andere vragen en behoeftes als het gaat om wat een p.o. voor hen kan doen. Daarnaast varieert de invloed van zbz's op het leven van patiënten sterk: van levensbedreigend naar zeer belastend/beperkend tot lastig om mee te leven. Deze omstandigheden vormen de reden waarom SZB verschillende "contactgroepen" kent¹ (waarover later meer).
- SZB was het initiatief van dezelfde personen die in 2001 AA & PNH zijn gestart voor patiënten met Aplastische Anemie of het nauw daaraan verwante Nachtelijke Paroxismale Hemoglobi-nurie². Uit de vele verzoeken om informatie en lotgenotencontact van (ouders van) patiënten met totaal andere zbz's concludeerden zij dat er grote behoefte bestond aan meerdere p.o.'s voor de diverse zbz's. Zij leerden toen dat er heel veel en heel verschillende zbz's bestonden en realiseerden zich dat zelfstandige p.o.'s voor iedere zbz een onwenselijk toekomstbeeld was, met andere woorden: zij begrepen toen al direct dat versnippering moest worden tegengegaan.
- SZB is tevens opgericht vanuit het besef dat de meeste zbz's maar zo bijzonder weinig mensen troffen dat er überhaupt niet verwacht kon worden dat die patiënten p.o.'s zouden kunnen opzetten en runnen, temeer niet omdat zbz-patiënten vaak te ziek zijn om zich voor zo'n

¹ Veel van SZB's contactgroepen zijn ontstaan door de inbreng van een hematoloog, bijvoorbeeld nadat die een patiënt kreeg met een voor haar/hem onbekende zbz. Zo vroeg de arts aan de oprichtster van AA & PNH (en daarna SZB) of zij erachter kon komen hoe veel mensen aan haar zbz leden. Toen zij via oproepen antwoord op die vraag probeerde te krijgen, ontstond bijna als vanzelf de contactgroep AA & PNH.

² In zijn afwijzende besluit op het bezwaar schrijft het ministerie ten onrechte dat SZB zou zijn "voortgekomen" uit OSCAR. SZB is opgericht door onder andere een PNH-patiënte en haar echtgenoot die voor die tijd al AA & PNH hadden opgericht. SZB is dus ook niet voortgekomen uit AA & PNH.

p.o. voldoende te kunnen inzetten. Het overgrote deel van de zbz's is, net als de meeste zeldzame ziektes, namelijk veel zeldzamer dan AA, PNH, sikkelcelziekte (scz) en thalassemie³. Het is dan ook geen verrassing dat juist voor AA-, PNH-, scz- en thalassemiepatiënten al zolang zelfstandige p.o.'s bestaan⁴.

- Binnen SZB zijn negen “contactgroepen” actief, die allen heel verschillende zbz's betreffen⁵. Wat ze naast het feit dat ze zbz's zijn gemeenschappelijk hebben is het feit dat er nog geen p.o.'s voor ze bestonden. En juist voor die groepen van patiënten, die nergens anders terecht konden, is SZB opgericht.

Het is bijzonder wrang dat de Minister het anti-versnipperingscriterium nu juist tegen SZB gebruikt. SZB is namelijk in 2005 juist opgericht om versnippering tegen te gaan⁶, nota bene in overleg met het ministerie. Dat heeft SZB in de aanvraag en in het bezwaarschrift ook helder uiteengezet.

In de tweede alinea onder het kopje “Beoordeling van het bezwaar” schrijft de Minister in zijn beslissing:

“ Als hoofdargument noemt u dat er voor patiënten met een zeldzame bloedziekte geen andere patiëntenorganisatie bestaat dan SZB en dat om die reden SZB in 2005 is opgericht.”

Kennelijk heeft de Minister niet begrepen dat SZB niet heeft ontkend dat er voor patiënten met een zeldzame bloedziekte al p.o.'s bestonden. Waar het echter om gaat is dat die twee al bestaande p.o.'s zbz's betreffen die aanzienlijk minder zeldzaam zijn en die vaak een enorme impact op het leven van patiënten en hun naasten hebben. Dat verklaart waarom voor patiënten met scz, thalassemie, AA en PNH er al zolang zelfstandige p.o.'s bestaan.

SZB heeft in haar subsidieaanvraag, bezwaarschrift en in de hoorzitting heel duidelijk betoogd dat SZB juist is opgericht voor patiënten met zbz's waarvoor toentertijd geen p.o.'s bestonden, met name voor patiënten *met de zeldzamere zbz's*, die bij de bestaande p.o.'s niet terecht konden. De Minister gooit alle zeldzame bloedziektes “op één hoop”, en dat is in het licht van hetgeen SZB heeft aangevoerd en wordt onderschreven voor de onderzoekers en behandelaren, onterecht en onbegrijpelijk.

³ De prevalentie van de naar schatting 7000 tot 9000 zeldzame ziekten verschillen sterk: van minder dan 1 tot maximaal 500 per miljoen inwoners. Opmerkelijk daarbij is dat de meeste zz-patiënten aan een zz lijden die bij 1 of minder op de 100 000 (10 per miljoen) voorkomt. Van scz wordt de prevalentie geschat op [100-500/miljoen](#), tegen de bovengrens van de zz-definitie. OSCAR schat het aantal thalassemiepatiënten in Nederland op 250-300. Van PNH ligt de prevalentie tussen [10-90/miljoen](#) en van AA is die onbekend, maar waarschijnlijk hoger dan die van PNH gezien de aantallen patiënten die bij AA & PNH bekend zijn. Tussen de contactgroepen waaruit SZB bestaat, varieert de prevalentie van 100-500 tot minder dan 1 per miljoen voor respectievelijk [sferocytose](#) en [xerocytose](#).

⁴ Soroya Beacher heeft de Stichting OSCAR Nederland al 33 jaar geleden opgericht.

⁵ Zelfs binnen een contactgroep zoals AIHA (Auto-Immuun Hemolytische Anemie) lijden patiënten aan verschillende varianten die een significant andere behandeling behoeven. Wetenschappelijk onderzoek levert ook telkens weer nieuwe inzichten over de aard en de behandeling van zbz's.

⁶ In zijn beslissing op het bezwaar schrijft het ministerie “*In dat verband wijst u er op dat SZB is opgericht om versnippering tegen te gaan net als de pq-organisaties Oscar Nederland en Stichting AA & PNH.*” Voor wat SZB betreft klopt dit, maar niet voor OSCAR en AA & PNH. OSCAR heeft zich vanaf het begin uitsluitend gericht op patiënten met de ziekten sikkelcelziekte en thalassemie, beide ziekten veroorzaakt door zeer verwante afwijkingen van het hemoglobinemolecuul. Ook de p.o. AA & PNH beperkt zich tot patiënten met onderling zeer verwante ziekten waarbij het afweersysteem zich tegen de eigen bloedcellen keert. Binnen SZB bestaat de contactgroep HE&HPP. Ook daarvan hebben de leden verschillende maar zeer verwante zbz's.

Afwijzingsgrond 2

Als tweede afwijzingsgrond noemt de Minister het feit dat SZB een koepelorganisatie is. Het Beleidskader noemt slechts drie zogenaamde pg-koepels⁷ die subsidie ontvangen; nieuwe koepelorganisaties zijn daarvan uitgesloten (zie de eerste zin van 4.1, Beleidskader). Ook om die reden zou volgens de Minister SZB niet voor subsidie in aanmerking komen.

SZB merkt allereerst op dat een definitie van het begrip “koepelorganisatie” ontbreekt in het Beleidskader. Deze omissie maakt het voor een p.o. moeilijk zich tegen zo’n kwalificatie te verzetten. Wel is het mogelijk de bestaande koepelorganisaties te vergelijken met SZB en daaruit te concluderen dat SZB een totaal andere organisatie is dan de drie in het Beleidskader genoemde koepelorganisaties.

Wat al direct opvalt, is het enorme verschil in grootte, geschat naar de subsidies die de genoemde koepelorganisaties krijgen van VWS vergeleken met de subsidie die SZB heeft aangevraagd. De drie gesubsidieerde koepelorganisaties ontvangen elk ongeveer twee miljoen euro per jaar. Elk van die koepels ontvangt dus ongeveer 30 keer zoveel subsidie als de € 65.000 die SZB heeft aangevraagd.

Verder verschilt SZB ook qua structuur duidelijk van de drie koepelorganisaties. SZB is een echte p.o. voor zbz-patiënten die bestaat uit contactgroepen voor patiënten met specifieke, (zeer) zeldzame bloedziektes.

Ook wat betreft de activiteiten wijkt SZB af van de koepelorganisaties. SZB is direct gericht op patiënten en zeker niet op de werkzaamheden als die van een koepel. SZB is wat activiteiten betreft voor 100% vergelijkbaar met AA & PNH en OSCAR zoals ten aanzien van

- het verstrekken van up-to-date en betrouwbare, door deskundigen gecontroleerde informatie over vele zbz’s aan patiënten, hun naasten en alle andere geïnteresseerden via de website bloedziekten.nl, folders, de nieuwsbrief van SZB, enz.;
- het organiseren van lotgenotencontact, in eerste instantie via besloten facebookgroepen, maar ook in bijeenkomsten en contactdagen als daarvoor financiering en het gebruik van faciliteiten van derden (zoals academisch ziekenhuizen en Sanquin) mogelijk is, en
- het verwijzen van patiënten naar in hun specifieke zbz gespecialiseerde hematologen.

De patiënten voor wie SZB is opgericht hebben met elkaar gemeen dat ze een (zeer) zeldzame bloedziekte hebben, maar gezien de verschillen tussen die ziekten hebben niet al deze patiënten dezelfde behoeftes en interesses. SZB is daarom zo georganiseerd dat de (vaak maar enkele) patiënten met dezelfde (zeer) zeldzame bloedziekten apart met elkaar in contact kunnen komen binnen hun contactgroep, maar dat er tegelijkertijd ook een gezamenlijk platform is voor alle zbz-patiënten. Tevens is SZB dé partij die input geeft en kennis deelt met het veld van bijv. behandelaren, onderzoekers en expertisecentra.

De contactgroepen kunnen ook gebruik maken van allerlei faciliteiten zoals administratieve ondersteuning (een digitaal kantoor; Office 365), en redactionele ondersteuning voor onder andere de subwebsites van de contactgroepen. Deze activiteiten worden uitgevoerd door bestuursleden bijgestaan door (professionele) vrijwilligers, in samenwerking met de contactpersonen en andere vrijwilligers binnen de contactgroepen.

Uit het bovenstaande blijkt dat SZB een echte p.o. is en dat SZB niet te vergelijken is met de drie gesubsidieerde koepelorganisaties. In tegenstelling tot de drie koepelorganisaties heeft het SZB-bestuur direct contact met (ouders van) zbz-patiënten. Hoe zeer die dat contact waarderen blijkt

⁷ pg staat voor patiënten en gehandicapten.

bijvoorbeeld uit de reactie van een relatieve nieuwkomer: de contactpersoon voor AIHA-patiënten. (zie **Bijlage 4**)

Het is in dit kader frappant dat VSOP, een van de drie subsidie ontvangende koepelorganisaties, de bij haar aangesloten 'lidorganisaties' verdeelt in twee categorieën: *"Sommigen zetten zich specifiek in voor één aandoening. Anderen voor een cluster van verwante zeldzame aandoeningen, of voor veelvoorkomende aandoeningen met zeldzame varianten."* (zie [VSOP's website](#)). De omschrijving van die tweede categorie past SZB precies! Hoewel SZB geen lid is van VSOP - SZB is al lid van Ieder(in), een van de andere koepelorganisaties - zou SZB zich dus zonder meer als p.o. kunnen aansluiten bij VSOP.

SLOT

Er zijn patiënten die de pech hebben niet alleen ernstig ziek te zijn, maar die ook nog eens lijden aan een zeer zeldzame ziekte. Omdat er zoveel zeldzame ziekten bestaan, is die groep niet klein. Dat betekent niet alleen dat aandacht voor die ziekten beperkt en behandeling in veel gevallen niet of nauwelijks beschikbaar is, maar ook dat deze groep patiënten niet snel een "kritische massa" bereiken om zich te organiseren en iets voor elkaar te krijgen. SZB biedt al jaren "onderdak" aan deze patiënten die anders nergens terecht kunnen. Het zou voor deze patiënten bijzonder onterecht zijn wanneer dit "SZB-huis" zou moeten sluiten omdat het zonder subsidie niet verder kan, terwijl andere organisaties de deuren voor hen gesloten houden.

Gelet op het vorenstaande verzoekt SZB de rechter het bestreden Besluit te vernietigen en de Minister te bevelen een nieuw besluit te nemen, strekkende tot het honoreren van de subsidieaanvraag, alsmede om de Minister te bevelen de kosten van de bezwaarprocedure op grond van artikel 8:73 Awb aan SZB te vergoeden.

Tevens verzoekt SZB in de gelegenheid worden gesteld om haar bezwaren mondeling toe te lichten.

SZB behoudt zich het recht voor om de gronden van dit beroep nader aan te vullen en nadere stukken te overleggen, uiteraard met inachtneming van de wettelijke termijnen.

Met vriendelijke groet,

Drs. P.W.E. Peereboom



Voorzitter Stichting Zeldzame Bloedziekten

Bijlagen:

1. Visie van medische professionals
2. Bericht van OSCAR Nederland
3. Bericht van Contactgroep AA & PNH
4. Bericht van AIHA-contactpersoon