ECLI	ECLI:NL:RVS:2026:6945
Datum uitspraak	25 november 2026
Inhoudsindicatie	Bij uitspraak van 8 april 2026, ECLI:NL:RVS:2026:1932, heeft de Afdeling geoordeeld dat de rechtbank het bezwaar van de stichting ten onrechte niet-ontvankelijk heeft verklaard. De Afdeling heeft bepaald dat de behandeling van de inhoudelijke gronden van de stichting wordt voortgezet. In zoverre is de uitspraak van 8 april 2026 een tussenuitspraak. In diezelfde uitspraak heeft de Afdeling de incidenteel hoger beroepen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) niet-ontvankelijk verklaard. In zoverre is de uitspraak van 8 april 2026 een einduitspraak. Bij besluit van 30 september 2021 heeft de minister de aanvraag van het UMCU om het Regionaal Academisch Kankercentrum Utrecht (RAKU) voor de duur van vijf jaar te erkennen als een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA) voor de aangevraagde clusters van aandoeningen, waaronder de aandoening ‘gastro-intestinale stromale tumor’ (GIST), ingewilligd. Bij besluit van 28 november 2023 heeft de minister de erkenning van het RAKU als ECZA voor GIST in stand gelaten.

Volledige tekst

202502843/3/A2.
Datum uitspraak: 25 november 2026

AFDELING
BESTUURSRECHTSPRAAK

Uitspraak op het hoger beroep van:

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen, gevestigd in Aerdenhout,
gemeente Bloemendaal,
appellante,

tegen de uitspraak van de rechtbank Midden–Nederland van 15 april 2025 in zaak nr. 24/137 in het geding tussen:

de stichting

en

de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Procesverloop

Bij uitspraak van 8 april 2026, ECLI:NL:RVS:2026:1932, heeft de Afdeling geoordeeld dat de rechtbank het bezwaar van de stichting ten onrechte niet-ontvankelijk heeft verklaard. De Afdeling heeft bepaald dat de behandeling van de inhoudelijke gronden van de stichting wordt voortgezet. In zoverre is de uitspraak van 8 april 2026 een tussenuitspraak. In diezelfde uitspraak heeft de Afdeling de incidenteel hoger beroepen van de minister en van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) niet-ontvankelijk verklaard. In zoverre is de uitspraak van 8 april 2026 een einduitspraak.

Bij brief van 9 april 2026 heeft de Afdeling de stichting in de gelegenheid gesteld om zich nader uit te laten over de resterende geschilpunten.

Dit heeft de stichting bij brief van 19 mei 2026 gedaan.

Hier heeft de minister bij brief van 9 juli 2026 op gereageerd.

Het UMCU heeft bij brief van 12 augustus 2026, aangevuld bij brief van 31 augustus 2026, een reactie gegeven.

Het UMCU heeft een nader stuk ingediend.

De Afdeling heeft de zaak op een zitting behandeld op 6 oktober 2026, waar de stichting, vertegenwoordigd door [gemachtigde] en mr. J.J.M. Sluijs, advocaat te Den Haag, en de minister, vertegenwoordigd door C.E.M. Die-Smulders, T.J. Gommens, mr. M.AH. Gatzen en W.J. van Houdt, zijn verschenen.

Overwegingen

Inleiding

1. Bij besluit van 30 september 2021 heeft de minister de aanvraag van het UMCU om het Regionaal Academisch Kankercentrum Utrecht (RAKU) voor de duur van vijf jaar te erkennen als een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA) voor de aangevraagde clusters van aandoeningen, waaronder de aandoening ‘gastro-intestinale stromale tumor’ (GIST), ingewilligd. Bij besluit van 28 november 2023 heeft de minister de erkenning van het RAKU als ECZA voor GIST in stand gelaten.

1.1. Bij uitspraak van 15 april 2025 heeft de rechtbank geoordeeld dat de stichting geen belanghebbende is bij het besluit tot erkenning van het RAKU als ECZA. De rechtbank heeft het beroep gegrond verklaard, het besluit van 28 november 2023 vernietigd, het bezwaar van de stichting niet-ontvankelijk verklaard en bepaald dat deze uitspraak in de plaats treedt van het vernietigde besluit.

1.2. Tegen die uitspraak heeft de stichting hoger beroep ingesteld. De minister en het UMCU hebben incidenteel hoger beroep ingesteld.

1.3. In haar uitspraak van 8 april 2026 heeft de Afdeling ambtshalve geoordeeld dat de

erkenning van het RAKU als ECZA een besluit is in de zin van artikel 1:3 van de Algemene wet bestuursrecht (Awb). Verder heeft de Afdeling, anders dan de rechtbank, geoordeeld dat de stichting belanghebbende is bij de erkenning van het RAKU als ECZA. De Afdeling heeft geoordeeld dat de rechtbank daarom het bezwaar van de stichting ten onrechte niet-ontvankelijk heeft verklaard. Omdat de rechtbank geen oordeel heeft gegeven over de inhoudelijke gronden van de stichting, heeft de Afdeling, met het oog op een spoedige en definitieve geschilbeslechting, geoordeeld dat het onderzoek bij de Afdeling heropend zal worden. De Afdeling heeft de partijen in de gelegenheid gesteld om zich over de resterende geschilpunten nader uit te laten.
De Afdeling heeft verder geoordeeld dat de incidenteel hoger beroepen van de minister en het UMCU te laat zijn ingediend. De Afdeling heeft de incidenteel hoger beroepen daarom niet-ontvankelijk verklaard.

Wettelijk kader

2. Het wettelijk kader is opgenomen in de bijlage, die deel uitmaakt van deze uitspraak.

Procesbelang

3. De minister heeft zich op het standpunt gesteld dat de stichting geen belang meer heeft bij de uitkomst van de procedure, omdat de periode waarop de erkenning betrekking heeft voorbij is. Dat, zoals de stichting stelt, het besluit van 28 november 2023 gedurende de looptijd rechtsgevolgen heeft gehad, is hoogstens een principieel belang. Hoe de zorg de afgelopen jaren feitelijk is georganiseerd, is niet meer terug te draaien en levert geen actueel belang op. Een inhoudelijke beoordeling heeft ook geen gevolgen voor de inmiddels lopende nieuwe erkenningsronde. Het UMCU heeft haar aanvraag om het RAKU in deze nieuwe ronde te erkennen als ECZA ingetrokken nadat het beoordelingscomité beoordelingsprocedure expertisecentra zeldzame aandoeningen (het beoordelingscomité) op 30 september 2026 heeft geadviseerd die aanvraag niet te honoreren.

4. De Afdeling constateert dat de stichting alleen al belang heeft bij een inhoudelijke beoordeling van haar gronden, omdat de erkenning van 30 september 2021 volgens de minister gelet op de hoofdstukken 6 en 7 van de Herziene beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2025, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport tot 23 december 2026 geldig blijft.

Resterende geschilpunten en het oordeel van de Afdeling daarover

5. De stichting betoogt dat aan het besluit van 28 november 2023 een motiveringsgebrek kleeft. Zij voert aan dat de minister niet inzichtelijk heeft gemaakt dat de voor GIST essentiële sarcoomexpertise bij het RAKU aanwezig is. Uit de motivering van het besluit van 28 november 2023 blijkt niet of een onderdeel is gebaseerd op het advies van het beoordelingscomité van 21 september 2021 en de minister daarover een oordeel geeft of dat sprake is van een onderdeel dat een zelfstandige bestuurlijke afweging van de minister bevat. Het is daardoor niet controleerbaar of, en in hoeverre, de minister een eigen zelfstandige beoordeling heeft gemaakt van de deskundigheid van het RAKU. Uit de besluitvorming blijkt ook niet dat de minister zich op grond van artikel 3:9 van de Awb heeft vergewist van de zorgvuldigheid van het advies van het beoordelingscomité. Omdat de naam van de referent die het comité heeft gebruikt niet bekend was bij de minister, heeft de minister geen standpunt kunnen innemen over de onafhankelijkheid van de referent. De stichting voert verder aan dat ook uit het advies van het beoordelingscomité niet blijkt of, en hoe, de inbreng van de medisch referent en van patiëntenorganisaties is meegewogen.

5.1. De procedure voor het verkrijgen van een erkenning als ECZA is voor de onderhavige besluitvorming neergelegd in de Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2022. Daarin is voorzien in een commissie van externe experts (het beoordelingscomité) dat de minister adviseert over de aanvraag van een instelling om als ECZA te worden erkend. Het beoordelingsproces is zo ingericht dat het beoordelingscomité per kandidaat toetst of de aanvraag voldoet aan de eisen zoals opgenomen in de beleidsvisie. Als een kandidaat aan de ingangstoets voldoet, wordt door het beoordelingscomité aan referenten en patiëntenorganisaties gevraagd om een advies uit te brengen waarin vanuit hun expertise wordt beoordeeld of aan de eisen wordt voldaan. Het beoordelingscomité neemt de uitgebrachte adviezen van de referenten en patiëntenorganisaties in overweging en stelt een eigen advies op. Vervolgens stelt het beoordelingscomité het advies vast en stuurt dit advies naar de minister. De minister beslist op basis van het advies van het beoordelingscomité of de aanvraag van de instelling wordt gehonoreerd.

5.2. Het bestuursorgaan mag op het advies van een deskundige afgaan, nadat het is nagegaan of dit advies op zorgvuldige wijze tot stand is gekomen, de redenering daarin begrijpelijk is en de getrokken conclusies daarop aansluiten. Deze verplichting is neergelegd in artikel 3:9 van de Awb voor de wettelijke adviseur en volgt uit artikel 3:2 van de Awb voor andere adviseurs.

Als een partij concrete aanknopingspunten voor twijfel aan de zorgvuldigheid van de totstandkoming van het advies, de begrijpelijkheid van de in het advies gevolgde redenering of het aansluiten van de conclusies daarop naar voren heeft gebracht, mag het bestuursorgaan niet zonder nadere motivering op het advies afgaan. Zo nodig vraagt het bestuursorgaan de adviseur een reactie op wat die partij over het advies heeft aangevoerd.

5.3. In het geval van het RAKU is door één anonieme referent een advies aan het beoordelingscomité uitgebracht. Anders dan de stichting meent hoeft het gebruik van één referent en de anonimiteit van die referent op zichzelf niet in de weg te staan aan een zorgvuldige adviesprocedure. De minister, die anders dan het beoordelingscomité niet weet wie de referent is, moet de adviesprocedure in dat geval wel met voldoende andere waarborgen omkleden (zie bijvoorbeeld de uitspraak van de Afdeling van 3 november 2021, ECLI:NL:RVS:2021:2439). Van die waarborgen is in deze procedure niet gebleken. Zo is bijvoorbeeld niet duidelijk geworden hoe is beoordeeld of de referent voldoende deskundig en onafhankelijk is. Daarbij is verder van belang dat het beoordelingscomité haar advies nauwelijks heeft toegelicht aan de minister. Het is daardoor niet duidelijk welke afweging het beoordelingscomité heeft gemaakt en welke waarde het beoordelingscomité heeft toegekend aan het advies van de referent. Daardoor is het advies van het beoordelingscomité niet voldoende controleerbaar voor de minister.

5.4. De minister is verder in de besluitvorming niet inhoudelijk op het advies van het beoordelingscomité ingegaan. In het besluit van 30 september 2021 heeft de minister slechts opgemerkt dat het advies volgens haar zorgvuldig tot stand is gekomen en dat zij heeft besloten om dit advies over te nemen. De minister heeft daarbij opgemerkt dat dit betekent dat zij alleen de aanvragen toekent waarover het beoordelingscomité een positief advies heeft uitgebracht. Daarmee heeft de minister niet aan haar vergewisplicht voldaan. Nadat de bezwaarschriftencommissie had geconcludeerd dat het besluit van 30 september 2021 onzorgvuldig tot stand is gekomen, heeft de minister het beoordelingscomité om een reactie op de bezwaargronden gevraagd. In het besluit van 28 november 2023 heeft de minister de reactie van het beoordelingscomité overgenomen en geconcludeerd dat het advies, met de aanvulling, concludent en (alsnog) zorgvuldig is. Of de minister daarmee

(volledig) aan haar vergewisplicht heeft voldaan kan in het midden blijven, omdat het besluit reeds vanwege hetgeen hiervoor in r.ov 5.3 is overwogen niet in stand kan blijven,
Het betoog slaagt.

Conclusie

6. Het hoger beroep is gegrond. De uitspraak van de rechtbank dient te worden vernietigd. Het besluit van 28 november 2023 moet wegens strijd met artikel 3:9 en artikel 7:12, eerste lid, van de Awb worden vernietigd. De minister hoeft geen nieuwe beslissing op bezwaar te nemen nu de erkenning nog slechts tot 23 december 2026 zou gelden en daarbij geen redelijk belang meer is gediend. Het geding is daarmee beëindigd.

Proceskosten

7. De stichting heeft verzocht om een vergoeding van de deskundigenkosten van HEVAS ter hoogte van € 8.750,00 en om een vergoeding van deskundigenkosten van CK Junior BV ter hoogte van € 36.896,88. HEVAS heeft het rapport 'Aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland, Praktijkervaringen vanuit juridisch perspectief' van 4 juni 2024 opgesteld. Dit rapport is volgens de stichting essentieel voor de juridische duiding. CK Junior BV heeft volgens de stichting onder andere een bijdrage geleverd aan de totstandkoming van dat rapport. Naar het oordeel van de Afdeling overstijgt de inhoud van het rapport de inbreng van algemeen bestuursrechtelijke juridische standpunten niet. Het rapport is ook niet opgesteld ten behoeve van deze procedure. Verder zijn de kosten van CK Junior BV niet als deskundigenkosten aan te merken, omdat de gefactureerde werkzaamheden onder andere door [gemachtigde] zijn uitgevoerd en zij in deze procedure als gemachtigde van de stichting heeft opgetreden.

8. De minister dient op na te melden wijze tot vergoeding van de proceskosten te worden veroordeeld.

Beslissing

De Afdeling bestuursrechtspraak van de Raad van State:

I. verklaart het hoger beroep gegrond;

II. vernietigt de uitspraak van de rechtbank Midden-Nederland van 15 april 2025 in zaak nr. 24/137;

III. verklaart het beroep in die zaak gegrond;

IV. vernietigt het besluit van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 28 november 2023;

V. verklaart het bezwaar tegen het besluit van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 30 september 2021 gegrond;

VI. bepaalt dat minister geen nieuw besluit op bezwaar hoeft te nemen en dat deze uitspraak in de plaats treedt van het vernietigde besluit;

VII. veroordeelt de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport tot vergoeding van bij Stichting Patiëntenplatform Sarcomen in verband met de behandeling van het bezwaar, beroep en het hoger beroep opgekomen proceskosten tot een bedrag van € 6.002,00, geheel toe te rekenen aan door een derde beroepsmatig verleende rechtsbijstand;

VIII. gelast dat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan Stichting

Patiëntenplatform Sarcomen het door haar betaalde griffierecht ten bedrage van € 950,00 voor de behandeling van het beroep en het hoger beroep vergoedt.
Aldus vastgesteld door mr. E.J. Daalder, voorzitter, en mr. W. den Ouden en mr. J.M. Willems, leden, in tegenwoordigheid van mr. M.M. Engele, griffier.

w.g. Daalder
voorzitter

w.g. Engele
griffier

Uitgesproken in het openbaar op 25 november 2026

1033

BIJLAGE

Wettelijk kader

Richtlijn 2011/24/EU van het Europees parlement en de raad van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg

Artikel 12

1. De Commissie steunt de lidstaten bij het opzetten van

Europese referentienetwerken van zorgaanbieders en expertisecentra in de lidstaten, met name op het gebied van zeldzame ziekten. De netwerken berusten op de vrijwillige deelname van hun leden die deelnemen aan de activiteiten van het netwerk en ertoe bijdragen volgens de wetgeving van de lidstaat waar de leden zijn gevestigd, en zij staan voortdurend open voor nieuwe zorgaanbieders die eraan willen deelnemen, mits deze zorgaanbieders voldoen aan alle vereiste voorwaarden en criteria die

worden genoemd in lid 4.

[…]

4. Ten behoeve van lid 1 moet de Commissie:

a) een lijst vaststellen met specifieke criteria en voorwaarden waaraan Europese referentienetwerken moeten voldoen en voorwaarden en criteria waaraan zorgaanbieders die zich bij het Europese referentienetwerk willen aansluiten, moeten voldoen. Deze criteria en voorwaarden moeten er onder meer voor zorgen dat Europese referentienetwerken:

[…]

2014/287/EU: Uitvoeringsbesluit van de Commissie van 10 maart 2014 tot vaststelling van de criteria voor de oprichting en evaluatie van Europese referentienetwerken en de leden daarvan en voor de bevordering van de uitwisseling van informatie en expertise in verband met de oprichting en evaluatie van dergelijke netwerken

Artikel 1

Dit besluit bevat:

a) de criteria voor de oprichting en evaluatie van de netwerken als bedoeld in artikel 12 van Richtlijn 2011/24/EU; en

b) de maatregelen ter bevordering van de uitwisseling van informatie en expertise in verband met de oprichting en evaluatie van de netwerken als bedoeld in artikel 12 van Richtlijn 2011/24/EU.

Artikel 8

1. Een zorgaanbieder die van een bestaand netwerk lid wil worden, dient hiertoe een aanvraag in bij de Commissie.

2. De inhoud van de aanvraag voor lidmaatschap is in overeenstemming met bijlage II.

3. De aanvraag voor lidmaatschap gaat vergezeld van een schriftelijke verklaring van de lidstaat van vestiging van de zorgaanbieder, waarin wordt verklaard dat de deelname aan het netwerk in overeenstemming is met de nationale wetgeving van de lidstaat.

Algemene wet bestuursrecht

Artikel 1:2

1. Onder belanghebbende wordt verstaan: degene wiens belang rechtstreeks bij een besluit is betrokken.

2. Ten aanzien van bestuursorganen worden de hun toevertrouwde belangen als hun belangen beschouwd.

3. Ten aanzien van rechtspersonen worden als hun belangen mede beschouwd de algemene en collectieve belangen die zij krachtens hun doelstellingen en blijkens hun feitelijke werkzaamheden in het bijzonder behartigen.

Artikel 1:3

1. Onder besluit wordt verstaan: een schriftelijke beslissing van een bestuursorgaan, inhoudende een publiekrechtelijke rechtshandeling.

[…]

Artikel 3:9

Indien een besluit berust op een onderzoek naar feiten en gedragingen dat door een adviseur is verricht, dient het bestuursorgaan zich ervan te vergewissen dat dit onderzoek op zorgvuldige wijze heeft plaatsgevonden.

Artikel 7:12, eerste lid, van de Awb luidt:

1. De beslissing op het bezwaar dient te berusten op een deugdelijke motivering, die bij de bekendmaking van de beslissing wordt vermeld. Daarbij wordt, indien ingevolge artikel 7:3 van het horen is afgezien, tevens aangegeven op welke grond dat is geschied.

[…]

Artikel 8:110

1. Indien hoger beroep is ingesteld, kan degene die ook hoger beroep had kunnen instellen, incidenteel hoger beroep instellen. De voorschriften omtrent het hoger beroep zijn van toepassing, tenzij in deze titel anders is bepaald.

2. Het incidenteel hoger beroep wordt ingesteld binnen zes weken nadat de hogerberoepsrechter de gronden van het hoger beroep aan de desbetreffende partij heeft

verzonden.
3. Binnen vier weken nadat de hogerberoepsrechter de gronden van het incidenteel hoger beroep aan partijen heeft verzonden, kunnen deze partijen schriftelijk hun zienswijze omtrent het incidenteel hoger beroep naar voren brengen.

4. De hogerberoepsrechter kan de in het tweede en derde lid genoemde termijnen verlengen of, indien hij het hoger beroep behandelt met overeenkomstige toepassing van afdeling 8.2.3, verkorten.

5. Voor het incidenteel hoger beroep is geen griffierecht verschuldigd.

Wet op bijzondere medische verrichtingen

Artikel 8

1. Onze Minister kan met betrekking tot medische verrichtingen waarop niet een regeling als bedoeld in artikel 2 of 3 van toepassing is en die niet behoren tot de ontwikkelingsgeneeskunde, zijn beleidsvisie bekend maken ten aanzien van bijzondere aspecten van die verrichtingen, welke aspecten die verrichtingen onderscheiden van andere medische verrichtingen.

2. Een instelling kan Onze Minister verzoeken haar aan te wijzen voor de uitvoering van de bijzondere aspecten van de in het eerste lid bedoelde verrichtingen. Onze Minister kan zodanige aanwijzing uitsluitend weigeren indien het geven daarvan in strijd zou zijn met zijn beleidsvisie, bedoeld in het eerste lid.

3. Onze Minister kan aan een aanwijzing voorschriften verbinden, voor zover die voortvloeien uit de beleidsvisie. Artikel 6, derde lid, is van overeenkomstige toepassing.

4. De beleidsvisie, bedoeld in het eerste lid, kan inhouden dat Onze Minister, voor zover dat naar zijn oordeel noodzakelijk is in het belang van de volksgezondheid, zorg draagt voor bekostiging van de instandhouding dan wel continuïteit van de uitvoering van de bijzondere aspecten van de in het eerste lid bedoelde verrichtingen door een instelling die op grond van het tweede lid is aangewezen.

Beleidsvisie Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen 2022

Inleiding

[…]

In het Uitvoeringsbesluit is bepaald dat de aanvrager van een lidmaatschap van een ERN een schriftelijke verklaring moet overleggen van de lidstaat van vestiging dat de deelname aan een ERN in overeenstemming is met de nationale wet- en regelgeving van deze lidstaat. Om een dergelijke verklaring te krijgen moet een in Nederland gevestigde kandidaat ECZA op grond van artikel 8, tweede lid, van de wet, in samenhang gelezen met deze beleidsvisie, worden aangewezen als ECZA. Deze beleidsvisie bevat de eisen en procedure voor het verkrijgen van een dergelijke aanwijzing (in het vervolg wordt deze aanwijzing ‘erkenning’ genoemd). Een erkenning als bedoeld in deze beleidsvisie kan worden beschouwd als een schriftelijke verklaring als bedoeld in de artikelen 3, derde lid, of 8, derde lid, van het Uitvoeringsbesluit. Na het verkrijgen van een erkenning als ECZA, kan het ECZA een aanvraag indienen bij de Europese Commissie om als lid aan een ERN deel te nemen. Het Gedelegeerd besluit beschrijft vervolgens de eisen waaraan aanvragen van een lidmaatschap van een ERN in Europees verband worden getoetst.

Herziene beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2025, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

[…]

6. Geldigheid en intrekking van een erkenning als ECZA

Een afgegeven erkenning geldt tot 23 december in het vijfde jaar na de datum van uitgifte, tenzij er eerder een nieuwe erkenning wordt afgegeven. In dat laatste geval vervalt de reeds afgegeven erkenning gelijktijdig met het afgeven van de nieuwe erkenning. Dit geldt ook voor erkenningen die zijn afgegeven op grond van de Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen (Stcr. 2021, 1924), de Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2022 (Stcr. 2022, 30629) en de Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2025 (Stcr. 2024, 39439).

[…]