



Aan

Minister VWS

Deadline: 8 januari 2024

# nota

Voorhang van verlenging subsidieregeling NODOK (Nader Onderzoek Doodsoorzaak bij Kinderen)

**TER BESLISSING**

Directoraat Generaal  
Volksgezondheid  
Publieke Gezondheid  
Gezond Leven en Preventie

**Opgesteld door**

(Senior) Beleidsmedewerker

**Datum**

27 november 2023

**Kenmerk**

3717584-1056239-PG

**Bijlage(n)**

3

## 1. Aanleiding

De subsidieregeling NODOK 2019-2023 loopt tot eind 2023 en met het oog op verlenging is deze regeling in de zomer van 2023 door onderzoeksbureau Ecorys geëvalueerd. Met de regeling wordt bij het onverwacht overlijden van een kind onderzoek bekostigd naar de doodsoorzaak. Ecorys concludeerde dat de regeling effectief is en uitvoerbaar. Met onderzoeken die door de NODOK-regeling kunnen worden betaald, wordt bijgedragen aan het primaire doel van de regeling: rouwverwerking. Daarnaast maakt NODOK wetenschappelijk onderzoek mogelijk en kan het onderzoek bijdragen aan het voorkomen van toekomstige overlijdens. Inmiddels zijn alle aanbevelingen onderzocht en verwerkt in de regeling. De volgende stap is de regeling voor te hangen bij de Tweede Kamer.

## 2. Geadviseerd besluit

Gaat u akkoord met het voorhangen van de verlengingsregeling NODOK en het daartoe ondertekenen van bijgevoegde voorhangbrief?

## 3. Kernpunten

De subsidieregeling NODOK is geëvalueerd door onderzoeksbureau Ecorys. Centraal in het onderzoek stond de vraag of en waar er verbeteringen in de regeling waren door te voeren om deze eventueel beter te laten functioneren. Gebruikte methoden zijn deskstudie en een interviewronde. Hierbij zijn gesprekken gevoerd met kinderartsen en vertegenwoordigers van de NODOK-centra (gevestigd bij de umc's), forensisch artsen en medewerkers van VWS, JenV, BZK, IGJ, de Expertisegroep Wiegendood en de Stichting Ouders van Wiegendoodkinderen.

Ecorys concludeert dat de regeling door betrokkenen over het algemeen als zeer positief wordt ervaren. Zowel over het aanvragen van de subsidie zelf als over de werking in de praktijk. Ecorys noemt de betrokkenen zeer toegewijd aan het achterhalen van de doodsoorzaak en het helpen verwerken van het verlies van de ouders. Ecorys doet daarbij ook een aantal aanbevelingen. Deze zijn in de verleningsregeling verwerkt.

Allereerst zijn de bedragen uit de bestaande NODOK-categorieën met 10% geïndexeerd als reactie op de aanbeveling de tariefstelling in de subsidieregeling meer in lijn te brengen met de praktijk. De tarieven waren sinds 2017 niet gewijzigd. Daarnaast raadde Ecorys aan om de terminologie in de regeling zoveel



als mogelijk in lijn te brengen met de terminologie in het NODOK-protocol. Deze slag is gemaakt. Op dit moment is de wetenschappelijke commissie NODOK ook bezig het protocol te herzien; de verwachting is dat het nieuwe protocol eind december gereed is, zodat het per 1 januari 2024 kan ingaan. De nieuwe categorieën die met deze wijziging aan de regeling worden toegevoegd zijn besproken met de wetenschappelijke commissie en zullen straks in het nieuwe protocol staan. Mocht het protocol toch niet op tijd gereed zijn, dan wordt de wijziging in twee keer doorgevoerd en zal de regeling eerst worden gewijzigd zonder het toevoegen van de categorieën die nog niet in het huidige protocol staan. Alvorens de regeling na de voorhangprocedure aan u ter ondertekening wordt voorgelegd, zal hierop nog een check worden gedaan.

**Datum**

27 november 2023

**Kenmerk**

3717584-1056239-PG

Een andere aanbeveling was extra te benadrukken dat deze regeling als primaire doel heeft bij te dragen aan de rouwverwerking van ouders. Waarheidsvinding kan worden gezien als het secundaire doel, of als het middel tot het behalen van het primaire doel. Dit wordt in de toelichting bij de wijzigingsregeling herbevestigd. Ten slotte worden er met deze wijziging twee categorieën onderzoek aan de regeling toegevoegd: het doen van genetisch onderzoek (*categorie D*) en het uitvoeren van gerichte en ongerichte beeldgeleide biopten (*categorieën E1 en E2*).

Ecorys noemt ook de komende wetwijziging van de Wet op de lijkbezorging (Wlb) als mogelijk aandachtspunt. Ze wijst VWS erop dat er eventueel een discrepantie kan ontstaan wanneer de daarin opgenomen uitbreiding van bevoegdheden van forensisch artsen (uitvoeren van bepaald toxicologisch onderzoek) zou strekken tot huidige bevoegdheden/mogelijke declaraties vanuit NODOK. Dit punt wordt t.z.t. zorgvuldig gewogen wanneer de wijziging van de Wlb in de consultatiefase komt.

#### **4. Toelichting**

##### *a. Draagvlak politiek*

Eerder zijn er in uw regeerperiode nog geen Kamervragen of anderszins rondom de NODOK-procedure gesteld. Wel is de forensische geneeskunde meerdere keren in Kamervragen aan u of aan uw collega's van JenV of BZK teruggekomen. Kamerleden riepen op de forensische geneeskunde te versterken en een einde te maken aan de tekorten. Laatstelijk gecommuniceerd is het Bestedingsplan forensische geneeskunde t.a.v. de Voorjaarsnotaclaim. Middelen voor NODOK waren reeds structureel gereserveerd op de PG-begroting dus maakten hier geen onderdeel van uit.

##### *b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie*

De voorgenomen wijzigingen bij de verlenging zijn afkomstig uit het onderzoek van Ecorys waarin alle belangen van de betrokkenen en veldpartijen zijn meegenomen. De aanbevelingen zijn vervolgens door VWS met de voorzitter van de wetenschappelijke NODOK-commissie besproken en na overleg in de subsidieregeling verwerkt.

##### *c. Financiële en personele gevolgen*

De NODOK-bedragen worden met deze wijziging met 10% geïndexeerd. Voorheen was er jaarlijks €500.000 euro beschikbaar voor de NODOK-centra. In 2023 is dit



op de PG-begroting al gestegen naar €600.000. Vanaf 2024 zal het bedrag worden opgehoogd naar €750.000.

**Datum**  
27 november 2023

**Kenmerk**  
3717584-1056239-PG

*d. Juridische aspecten haalbaarheid*

De wijzigingsregeling is getoetst aan de geldende subsidie en staatssteunregels en is haalbaar. Net als onder de huidige regeling is de staatssteun geoorloofd omdat er een DAEB zal worden gevestigd. Omdat een DAEB-overeenkomst niet met terugwerkende kracht kan en de huidige DAEB per 31 december aanstaande afloopt, zal voor 1 januari 2024 met de betrokken umc's een nieuwe DAEB overeenkomst worden gesloten, zodat de activiteiten met ingang van 1 januari aanstaande kunnen worden verricht/voortgezet.

*e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)*

De wijzigingsregeling is afgestemd met FA-PG, WJZ, DUS-I, Subsidielab, FEZ (beleidstoetsing) en is goedgekeurd door het ECS.

*f. Gevolgen administratieve lasten*

De wijziging zal geen nieuwe betekenis hebben voor de huidige administratieve lasten die de umc's/NODOK-centra sinds 2017 kennen en uitvoeren.

*g. Toezeggingen*

Niet van toepassing

*h. Fraudetoets*

Voor het ECS is een risicoanalyse (inclusief fraudetoets) gemaakt en aldaar goedgekeurd. Het verantwoordingsarrangement is gebaseerd op een pxq en daarmee wordt er direct vastgesteld.

**5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden**

*a. Motivering*

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.