

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 856

Vragen van de leden **Agema** en **Claassen** (beiden PVV) aan de Ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en voor Langdurige Zorg en Sport over *het niet vergoeden van revalidatietherapie voor een ernstig ziek kind* (ingezonden 14 december 2023).

Antwoord van Minister **Helder** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 23 januari 2024). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2023–2024, nr. 733.

Vraag 1 en 2

Bent u bekend met het artikel «Mensen schrijven soms: «Laat die jongen toch doodgaan, want anders gaan de zorgkosten nog meer omhoog»?<sup>1</sup> Wat is uw reactie hierop?

Antwoord 1 en 2

Ja. Ik ben bekend met het artikel. Laat ik beginnen dat ik intens meeleeft met de ouders uit het artikel. Het is zwaar om ouders te zijn van een ernstig ziek kind. De ouders zijn in een zeer complexe situatie terechtgekomen. De rechter heeft in eerste aanleg geoordeeld dat de zorgverzekeraar de door de ouders gewenste behandeling in Amerika niet hoeft te vergoeden. Zoals u zult begrijpen, kan ik mij niet in dit juridisch geschil mengen. Vandaar dat ik onderstaande vragen in algemene zin zal beantwoorden. Om voor een behandeling in aanmerking te komen vanuit de basisverzekering op grond van de Zorgverzekeringswet (Zvw), moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan. De eerste stap is dat de zorgverlener aan de hand van medische criteria kijkt naar de gezondheidsklachten van de patiënt (artikel 14 Zvw) en de medische indicatie vaststelt. Vervolgens bekijkt de zorgverlener of de klachten van de patiënt dusdanig zijn, dat de patiënt redelijkerwijs op een bepaalde behandeling is aangewezen (artikel 2.1 Besluit Zorgverzekering). Hierbij baseert de zorgverlener zich bij voorkeur op de richtlijnen of kwaliteitstandaarden van de beroepsgroep. De volgende stap is dat de specifieke behandeling moet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk, dus aantoonbaar effectief en werkzaam is bij de vastgestelde indicatie (artikel 2.1 lid 2 Besluit zorgverzekering).

<sup>1</sup> RTV Noord, 12 november 2023, «Mensen schrijven soms: «Laat die jongen toch doodgaan, want anders gaan de zorgkosten nog meer omhoog»»; Mensen schrijven soms: «Laat die jongen toch doodgaan, want anders gaan de zorgkosten nog meer omhoog» – RTV Noord

Daarnaast spelen ook andere pakketcriteria een rol in de afweging of zorg deel moet uitmaken van het basispakket, waaronder de vraag of het noodzakelijk is om de zorg collectief te verzekeren en of de zorg kosteneffectief en uitvoerbaar is. Als aan al deze voorwaarden is voldaan, kan de zorg vanuit de Zvw worden vergoed.

Tot slot kan planbare ziekenhuiszorg in het buitenland onder bepaalde voorwaarden vanuit de Zvw worden vergoed. Hiervoor is vereist dat de verzekerde een verwijzing van een zorgprofessional heeft om de behandeling in het buitenland te ondergaan, de zorg in het buitenland voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk en dat de zorgverzekeraar vooraf toestemming voor de behandeling heeft verleend.

Vraag 3 en 18

Waarom worden deze ouders nergens gehoord en moeten ze diep in de eigen buidel tasten, aangevuld met *crowdfunding* acties om een noodzakelijke behandeling voor hun kind te krijgen? Waarom draaien deze ouders zelf op voor medisch noodzakelijke zorg voor hun kind? Wat is het verplicht verzekerd zijn waard voor deze ouders? Wat is het verplicht voor zorg verzekerd zijn waard voor deze jonge jongen die voordat hij een zeldzame polio-achtige virusziekte kreeg, volkomen gezond was?

Bent u het ermee eens dat voorkomen moet worden dat de reeds aangeschafte hulpmiddelen voor deze jongen weer verkocht moeten worden om de procedure in hoger beroep te kunnen betalen? Zo ja, hoe gaat u dit bewerkstelligen?

Antwoord 3 en 18

Uit het artikel maak ik op dat de belanghebbenden een crowdfunding actie willen starten ter financiering van het hoger beroep tegen de uitspraak van de rechter. Zoals ik eerder heb aangegeven, kan ik niet ingaan op de specifieke omstandigheden van een individueel geval. Ik kan daarom de vragen alleen in algemene zin beantwoorden.

Op grond van de Zvw heeft een verzekerde de keuze om een geschil met een zorgverzekeraar voor te leggen aan de onafhankelijke Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering (SKGZ) of aan de rechter.

De geschillencommissie van de SKGZ is een toegankelijk alternatief voor een rechter. Voor de behandeling van een geschil wordt door de SKGZ een beperkte bijdrage gevraagd. Een procedure bij rechter brengt doorgaans meer kosten met zich mee. Het is aan de belanghebbenden om te beslissen naar welke rechtsgang hun voorkeur uitgaat. De SKGZ kan, indien gewenst, de belanghebbenden hierover adviseren.

Vraag 4

Bent u op de hoogte van het personeelsgebrek bij ziekenhuizen en revalidatiecentra waardoor de veiligheid van de gezondheid van dit kind dat intensieve zorg nodig heeft niet gewaarborgd kan worden? Zo ja, wat gaat u daaraan doen?

Antwoord 4

Mij zijn geen signalen bekend dat revalidatiecentra en ziekenhuizen wegens personeelsgebrek hun taken niet naar behoren kunnen uitoefenen.

Vraag 5, 14, 15 en 16

Hoe rijmt u het niet krijgen van noodzakelijke zorg voor deze jongen met toegankelijke en veilige zorg, terwijl het zorgstelsel dat wel zou moeten garanderen?

Wat moet er gebeuren om deze behandeling vergoed te krijgen of deze nu in Nederland of in het buitenland plaatsvindt?

Waarom wordt de effectieve behandeling van deze zeldzame polio-achtige virusziekte voor deze jongen bij het Kennedy Krieger Institute in Baltimore, een internationaal erkend revalidatie ziekenhuis, niet vergoed of mogelijk gemaakt? Kunt u bewerkstelligen dat dat wel gaat gebeuren?

Kunt u bewerkstelligen dat deze zorg- en revalidatiemethode in Nederland mogelijk wordt, om kinderen en jongvolwassenen met ruggenmergletsel, niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of met een beroerte te helpen naar een toekomst, die gezonder, zelfstandiger, onafhankelijker en daarenboven als bonus ook nog eens goedkoper is?

Antwoord 5, 14, 15 en 16

Hoewel ik – als gezegd – niet kan ingaan op individuele casuïstiek, kan ik in algemene zin aangeven dat uitsluitend een zorgprofessional op grond van medische criteria kan beoordelen of een verzekerde, gelet op zijn medische klachten, in aanmerking komt voor een specifieke behandeling. Deze behandeling moet daarnaast voldoen aan de stand van wetenschap en praktijk dus aantoonbaar effectief zijn en werkzaam zijn bij de vastgestelde indicatie. Pas dan kan een behandeling voor vergoeding vanuit de Zvw in aanmerking komen.

Zorg die door de veldpartijen als effectief wordt aangemerkt, stroomt rechtstreeks in het «open» deel van het basispakket. Op deze wijze kunnen innovatieve behandelingen snel bij de patiënt terechtkomen. Als er twijfels zijn over de effectiviteit, kan het Zorginstituut Nederland (Zorginstituut) gevraagd worden om een duiding. Het Zorginstituut kan ook uit eigen beweging overgaan tot het duiden van zorg. Dit gebeurt vaak op basis van signalen die het Zorginstituut ontvangt over de pakketwaardigheid van die zorg.

Voor bepaalde vormen van zorg geldt een «gesloten» of «beheerste» instroom.

Dan wordt nieuwe zorg door het Zorginstituut getoetst op pakketwaardigheid. Op basis van deze beoordeling brengt het Zorginstituut advies uit aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over opname in het basispakket. Voorbeelden hiervan zijn de extramurale geneesmiddelen en (dure) intramurale geneesmiddelen die in de sluis zijn geplaatst. Zoals ik in antwoord 2 heb aangegeven, wordt planbare zorg in het buitenland vanuit de Zvw onder bepaalde voorwaarden vergoed.

Vraag 6

Begrijpt u dat ouders met een kind dat intensieve medische verzorging nodig heeft, naast een grote gebruikelijke ouderlijke kindverzorging veel medische handelingen op zich nemen en door dat tijdsbeslag in de knel komen met andere ouderlijke verplichtingen zoals voor een betaalde baan, het gezinsleven en dergelijke? Zo ja, zouden deze mensen niet op meer zorg moeten kunnen rekenen?

Antwoord 6

Het is begrijpelijk dat ouders zoveel als mogelijk aanwezig en betrokken willen zijn bij de verzorging van hun ernstig zieke kind. Zoals in het antwoord op vraag 2 is aangegeven, kan zorg vanuit de Zvw onder bepaalde voorwaarden worden vergoed.

Vraag 7, 8, 9 en 10

Wat vindt u van de gang van zaken dat de zorgverzekeraar verwacht van het ziekenhuis dat deze de zorg levert, het ziekenhuis dat niet kan en dan aan de ouders vraagt om het zelf te regelen met een persoonsgebonden budget (pgb) of met verpleegkundigen die al via de thuiszorg in dienst zijn bij het kind?

Zou dit niet allemaal simpel op te lossen zijn, dat indien er afspraken worden gemaakt tussen ouders, behandelaars en het ziekenhuis, de zorgverzekeraar daarin mee zou moeten gaan? Dat is toch beter voor de medische veiligheid van het kind en zijn gelijk de kosten gedekt?

Waarom krijgt deze jongen door al deze toestanden met verzekeraar en ziekenhuis in ons land niet de optimale kans op een zo hoog mogelijke mate van herstel? Indien dat gaat over kosten, het zo ernstig ziek en zorgbehoevend blijven, kost toch ook veel geld? Deelt u de mening dat het onverteerbaar is dat deze jongen geen optimale kans op herstel krijgt? Zo ja, wat gaat u doen om hem wel een optimale kans in eigen land of in het buitenland te geven?

Bent u het ermee eens dat indien een revalidant meer zelfstandig kan doen, zijn of haar kwaliteit van leven stijgt en dat door het vroegtijdig starten van revalidatie, complicaties voorkomen kunnen worden en de algehele kosten voor de maatschappij drastisch verminderen?

Antwoord 7, 8, 9 en 10

Zoals ik eerder heb aangegeven, kan ik niet ingaan op de specifieke omstandigheden van een individueel geval.

In algemene zin is het uitsluitend de zorgprofessional die beoordeelt of een verzekerde aangewezen is op een specifieke behandeling (de zogenaamde medische indicatie). Vervolgens dient deze behandeling te voldoen aan het wettelijke vereiste van stand van wetenschap en praktijk en daarmee aantoonbaar effectief zijn om voor vergoeding vanuit de Zvw in aanmerking te komen.

Vraag 11

Vindt u het normaal dat in Nederland ouders naar de rechter moeten stappen om de behandeling voor hun kind vergoed te krijgen?

Antwoord 11

Als een verzekerde een geschil heeft met een zorgverzekeraar over de vergoeding van een behandeling biedt de Zvw de verzekerde de mogelijkheid om het geschil voor te leggen aan de SKGZ of de burgerlijke rechter. De toegang tot de SKGZ is in vergelijking met de burgerlijke rechter een laagdrempelige voorziening.

Vraag 12

De behandeling is in Nederland wel goedgekeurd en wordt wel vergoed bij andere indicaties, wat moet er gebeuren om de indicatie uit te breiden naar die van deze jongen?

Antwoord 12

Ik kan niet verifiëren wat de in de vraag genoemde «behandeling» inhoudt en of en onder welke voorwaarden deze behandeling tot het basispakket is toegelaten. Bovendien kan ik niet ingaan op de individuele casus. In algemene zin merk ik op dat het uitsluitend aan zorgprofessionals is om te bepalen of een patiënt een medische indicatie heeft voor een specifieke behandeling. Vervolgens zal de zorgprofessional in samenspraak met de patiënt beslissen welke effectieve behandeling voor de patiënt meerwaarde heeft.

Vraag 13

Waarom bestaat er geen versnelde procedure voor zieke kinderen, die niet eindeloos kunnen wachten totdat de effectiviteit van de behandeling onomstotelijk is vastgesteld?

Antwoord 13

Als algemene regel geldt dat alleen zorg die aantoonbaar effectief is ofwel zorg die voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk, onderdeel is van het basispakket op grond van de Zvw. Met de subsidieregeling Veelbelovende zorg is het mogelijk een tijdelijke financiering te krijgen voor behandelingen die veelbelovend lijken, maar nog niet uit het basispakket worden vergoed, omdat de effectiviteit nog niet is bewezen. Het Zorginstituut en ZonMW voeren deze regeling uit. De beroepsgroep kan hiertoe een aanvraag indienen om mogelijk aanspraak te maken op subsidie om onderzoek uit te voeren. Daarbij worden zowel de zorg- als de onderzoekskosten gesubsidieerd.

Vraag 17

Bent u bereid bij de zorgverzekeraar aan te dringen op een coulanceregeling voor de behandelkosten, gezien de schrijnende situatie van deze jongen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 17

Zoals eerder in het antwoord op vraag 2 is aangegeven, heeft de rechter in eerste aanleg de zorgverzekeraar in het gelijk gesteld. De behandeling in Amerika hoeft niet door de zorgverzekeraar te worden vergoed. Ik kan mij niet mengen in een juridische procedure.

Vraag 19

Deelt u de mening dat alles in het werk gesteld moet worden dat deze jongen, die ondanks het ernstige verloop van de ziekte die dit zeldzame polio achtige virus bij hem veroorzaakte, het nog steeds erg goed doet op school, perspectief krijgt op een toekomst met minder beperkingen?

Antwoord 19

Ik kan geen uitspraken doen over een individueel geval. In algemene zin geldt dat iedereen in Nederland toegang heeft tot zorg in het basispakket. Dit is het pakket van verzekerde zorg waar iedereen recht op heeft. Het is aan de zorgprofessional om op basis van zorginhoudelijke criteria te bezien of een patiënt redelijkerwijs op deze zorg is aangewezen.