



Aan

Staatssecretaris LMZ

Deadline: 17-09-2024

Directie Curatieve Zorg  
Team B

Ontworpen door

# nota

(ter beslissing)

Stand van zaken brief Medische kindzorg

Datum Document

11 september 2024

Kenmerk

3968668 -1071151-CZ

Bijlage(n)

- Stand van zakenbrief medische kindzorg

## 1. Aanleiding

Er ligt een toezegging om de Tweede Kamer te informeren over de stand van zaken medische kindzorg. Ook heeft de vaste Kamercommissie op 5 september verzocht om uiterlijk 19 september te reageren op de moties die nog open staan. In de brief die nu voorligt wordt ingegaan op de uitvoering van deze moties en de eerdere toezeggingen die zijn gedaan. Het debat medische kindzorg zal 26 september plaatsvinden.

## 2. Geadviseerd besluit

- U wordt geadviseerd in te stemmen met deze brief.
- U wordt geadviseerd in te stemmen om de brief een dag na de door de Tweede Kamer gestelde deadline van [redacted]

[redacted] U geeft in de brief aan dat u deze kamerbrief stuurt nadat u alle partijen en ouders over medische kindzorg heeft gesproken. Dit betekent wel dat u de door de Kamer gestelde termijn van vijf werkdagen voor het commissiedebat niet haalt.

Stemt u hiermee in?

## 3. Kernpunten

- De afgelopen periode hebben we met u gesproken over het afdoen van de vier openstaande moties. Ook heeft u met de veldpartijen gesproken over de moties. In uw brief gaat u in op de uitvoering van de vier onderstaande moties en geeft u aan op welke wijze u deze afdoet.
- Zoals met u besproken, geeft u in de brief aan dat u drie moties met de ingezette acties beschouwt als afgedaan. De vierde motie (over meerjarige



- indicaties) pakt u de komende periode verder op met het veld. Niet alle moties kunnen volledig of letterlijk worden uitgevoerd, maar u en het veld handelen wel in lijn met de aangenomen moties. Deze toelichting geeft u in de brief.
- Daarnaast geeft u aan dat uw ambtsvoorganger het Zorginstituut verzocht heeft een addendum op te stellen over de inzet van informele zorg. U verwacht hierbij dat het Zorginstituut tegemoet komt aan de wens van de Kamer om de knelpunten rondom de inzet van informele zorg te adresseren. Dit addendum stuurt u mee met de brief en zal gelijktijdig met de brief gepubliceerd worden op de site van het Zorginstituut.
  - Verder zegt u toe het praktijkteam van VWS nog drie jaar langer te laten voortbestaan.
  - U zegt toe om in het voorjaar van 2025 de Kamer te informeren over een analyse plus oplossingsrichtingen om de overgang van 18- naar 18+ te verbeteren.
  - U zegt toe om in de eerste helft van 2025 de Kamer te informeren over de uitkomsten van uw verkenning of procedures rondom de herindicatie en de toewijzing daarvan eenvoudiger kunnen wanneer de situatie langere tijd stabiel is.
  - Tot slot zegt u toe de Kamer in Q1 2025 te informeren over de mogelijkheden om ouders nog tijdelijk door te betalen wanneer het pgb wegvalt na het overlijden van hun kind.

#### Opsomming moties:

Motie Mohandis inzake betrokkenheid van de hoofdbehandelaar:

*Verzoekt de regering te bepalen dat voor een zorgvuldig indicatieproces de inbreng van de hoofdbehandelaar, de verpleegkundig specialist en ouders aantoonbaar onderdeel wordt van het zorgplan, en gaat over tot de orde van de dag.* TK, 34104, nr 383

Motie Mohandis cs inzake het regelen dat de zorgverzekeraar bij de hoofdbehandelaar, ouders en verpleegkundige aangeeft op welke gronden de afwijzing van een zorgplan voor medische kindzorg plaatsheeft: *Verzoekt de regering te regelen dat wanneer een zorgverzekeraar bezwaar maakt tegen een zorgplan voor intensieve kindzorg, deze zorgverzekeraar bij hoofdbehandelaar, ouders en verpleegkundige aangeeft op welke gronden de afwijzing plaatsheeft, terwijl de zorg gedurende de bezwaarprocedure wordt vergoed volgens het bestaande of het nieuwe zorgplan, en gaat over tot de orde van de dag.* TK, 34104, nr. 384

Motie Mohandis en Werner inzake verlengde toekenning: *Verzoekt de regering in overleg met ouders, vertegenwoordiging van ouders en betrokken beroepsbeoefenaren te onderzoeken hoe kan worden gekomen tot meerjarige indicaties van minimaal twee jaar voor medische kindzorg en de Kamer over de voortgang hiervan te berichten, en gaat over tot de orde van de dag.* TK, 34104, nr. 385

Motie Agema inzake de steekproef gebruikelijke zorg: *Verzoekt de regering te bewerkstelligen dat middels een steekproef onder betrokkenen opgehelderd wordt of de met algemene stemmen aangenomen motie-Agema/Kerstens, die oproept te bewerkstelligen dat medisch-specialistische handelingen uitgevoerd door de ouders van ernstig zieke kinderen niet leidt tot een vermindering van uren op de indicatie, uitgevoerd is.* TK, 34104, nr. 389





#### 4. Toelichting

##### *a. Draagvlak politiek*

Het beleidsterrein krijgt veel aandacht in de Tweede Kamer. Recentelijk heeft op 5 september een rondetafelgesprek medische kindzorg plaatsgevonden. Het debat medische kindzorg zal op 26 september plaatsvinden. De vaste kamercommissie heeft op 5 september expliciet gevraagd naar de uitvoering van de moties. Deze moties zijn aangenomen met steun van:

1. Motie Mohandis, Agema, Jimmy Dijk, Westerveld, Paulusma inzake betrokkenheid van de hoofdbehandelaar TK, 34104, nr 383  
*Voor gestemd door alle partijen behalve VVD en CU*
2. Motie Mohandis, Paulusma, Agema, Jimmy Dijk en Westerveld inzake het regelen dat de zorgverzekeraar bij de hoofdbehandelaar, ouders en verpleegkundige aangeeft op welke gronden de afwijzing van een zorgplan voor medische kindzorg plaatsheeft: 34104, nr. 384  
*Voor gestemd door alle partijen*
3. Motie Mohandis en Werner inzake verlengde toekenning: TK, 34104, nr 385  
*Voor gestemd door alle partijen, behalve VVD, D66 en CU*
4. Motie Agema inzake de steekproef gebruikelijke zorg: TK, 34104, nr. 389  
*Voor gestemd door alle partijen behalve VVD en CU*

Gezien de inhoud van het rondetafelgesprek dat de vaste Kamercommissie over dit onderwerp heeft gehouden op 5 september, is de verwachting dat alle partijen die voor de betreffende moties hebben gestemd in het debat kritische vragen zullen stellen over de uitvoering ervan. De verwachting is wel dat op basis van de toelichting in de brief er zorgen van de Kamerleden weggenomen zullen worden. Zeker op het terrein van informele zorg met de komst van het Addendum van het Zorginstituut.

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

U heeft de afgelopen periode met de Medische Kindzorg Samenwerking-partijen (vertegenwoordigers van Beroepsvereniging van Verzorgenden en Verpleegkundigen - Vrouw en Kind (V&VN), Kinderverpleegkunde.nl, stichting Kind en Ziekenhuis, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde) gesproken. De komende week zult u ook nog gesprekken voeren met Belangenvereniging Intensieve Kindzorg (BVKIZ) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) over de uitvoering van de moties.

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

Er is besloten en toegezegd dat het Praktijktteam de komende drie jaar nog blijft bestaan. Op het moment zijn er nog enkele financiële en juridische obstakels om deze toezegging ook financieel te kunnen borgen. Hier wordt met urgentie aan gewerkt.

##### *d. Juridische aspecten haalbaarheid*

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



De nota en brief is afgestemd met directie Zorgverzekeringen.

*f. Gevolgen administratieve lasten*

Geen

*g. Toezeggingen*

- U zegt toe om in oktober in gesprek te gaan met ouders en in het voorjaar van 2025 de Kamer te informeren over een analyse plus oplossingsrichtingen om de van 18- naar 18+ te verbeteren.
- U zegt toe om in de eerste helft van 2025 de Kamer te informeren over de uitkomsten van uw verkenning om procedures rondom de herindicatie en de toewijzing daarvan eenvoudiger kunnen wanneer de situatie langere tijd stabiel is.
- U zegt toe om in Q1 2025 de Kamer te informeren over de mogelijkheden van tijdelijke doorbetaling van ouders bij het wegvallen van het pgb na het overlijden van hun kind.
- U doet in de brief de toezegging om de TK te informeren over het praktijkteam af, door aan te geven dat het praktijkteam van het ministerie van VWS nog drie jaar wordt gefinancierd.
- Ook doet u in uw brief de toezegging af om in te gaan op de laatste acties uit het Actieplan 1.0 Kindzorg Zvw-rgb.

*h. Fraudetoets*

-

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

*Motivering*

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

