

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

### 1478

Vragen van de leden **Van Gerven** en **Leijten** (beiden SP) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het niet vergoeden van de kosten die ouders moeten maken om hun zieke kind te laten behandelen in het buitenland* (ingezonden 12 januari 2012).

Antwoord van minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 9 februari 2012).

#### Vraag 1

Wat is uw reactie op het bericht dat de 9-jarige Delano een mogelijk levenreddende behandeling dreigt te worden onthouden omdat de zorgverzekeraar wel de behandeling, maar niet de kosten voor het verblijf vergoedt?<sup>1</sup>

#### Antwoord 1

Naar aanleiding van deze vraag zal ik eerst ingaan op de vraag of de behandeling in de Verenigde Staten behoort tot de verzekerde zorg. Hierbij is het volgende van belang. Ik heb de indruk dat het bij deze behandeling in de Verenigde Staten gaat om een experimentele behandeling. Het is immers nog niet aangetoond dat de behandeling werkzaam is. Op grond van de Zorgverzekeringswet (Zvw) behoren experimentele behandelingen niet tot de verzekerde zorg. Het is de zorgverzekeraar dus niet toegestaan deze behandeling via de Zorgverzekeringswet te vergoeden. Dat de zorgverzekeraar uit coultance toch besloten heeft de kosten te vergoeden, is fijn voor Delano en zijn ouders.

Gelet op de ernst van de aandoening is het ook voor anderen die dezelfde ziekte hebben van belang dat hier zo snel mogelijk duidelijkheid over komt. Om die duidelijkheid te verkrijgen heeft de zorgverzekeraar als mogelijkheid het indienen van een zogenaamde «vrijwillige adviesaanvraag» bij het College voor zorgverzekeringen (CVZ). Recent is zo'n aanvraag ingediend bij het CVZ. Het CVZ zal naar aanleiding van deze vraag onderzoek doen en een standpunt ter zake uitspreken.

Indien de uitkomst van dit onderzoek zou zijn dat hier (nog) geen sprake is van verzekerde zorg, zal de betreffende zorgverzekeraar de kosten van deze zorg alleen op basis van coultance kunnen vergoeden.

Met betrekking tot de kosten van het verblijf van het gezin van Delano staat vast dat dergelijke kosten niet ten laste van de Zvw kunnen worden vergoed.

<sup>1</sup> Algemeen Dagblad, 11 januari 2012 («Familie en voetbalclub zamelen geld in voor zieke Delano (9)»).

Deze kosten vormen geen onderdeel van de op grond van de Zvw verzekerde zorg. Hoe zeer ik dat ook voor Delano en zijn ouders betreur, ik heb tot mijn spijt geen mogelijkheden om hen te helpen. Ik waardeer het daarom zeer dat familie en vrienden zich ervoor inzetten dat deze kosten betaald kunnen worden.

Volledigheidshalve merk ik op dat het ook in de Nederlands situatie zo is dat kosten van het verblijf van familieleden niet voor vergoeding op grond van de Zvw in aanmerking komen.

#### Vraag 2

Vindt u het rechtvaardig dat, hoewel de zorgverzekeraar de behandeling vergoedt, deze mogelijk niet wordt uitgevoerd omdat de ouders zich niet het noodzakelijke halfjaar durende verblijf in de Verenigde Staten kunnen veroorloven? Zo nee, wat gaat u doen om Delano te helpen? Op welke wijze voorkomt u dat andere zieke kinderen in deze situatie terecht komen?

#### Antwoord 2

De vergoeding van de kosten van het verblijf van het betrokken gezin is geen verantwoordelijkheid van de overheid. Zoals ik in het antwoord op vraag 1 aangaf, waardeer ik het zeer dat familie en vrienden van Delano hiervoor een oplossing nastreven.

#### Vraag 3

Komt de behandeling in Nederland beschikbaar? Zo ja, wanneer? Zo nee, waarom niet? Vindt u dan niet dat in ieder geval de kosten verbonden aan behandeling in het buitenland vergoed zouden moeten worden? Wilt u uw antwoord toelichten?

#### Antwoord 3

Ervan uitgaande dat het hier gaat om een behandeling met geneesmiddelen is mijn antwoord als volgt. Of een experimentele behandeling in Nederland ter beschikking komt hangt af van de onderzoeksresultaten naar de werkzaamheid van die behandeling. Als die onderzoeksresultaten 1) een toelating tot de markt en 2) toelating tot het verzekerde pakket rechtvaardigen, zal het middel – onder voorwaarde van voldoende beschikbaarheid van het middel – ook in Nederland toepasbaar zijn. Het onderzoek naar de werkzaamheid van een behandeling en de deelname daaraan in het buitenland behoren niet tot de verzekerde zorg.

Overigens kan bij de zorg voor deze kankerpatiëntjes het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC), waarvan recent bepaald is dat het in Utrecht komt, een belangrijke rol gaan spelen. Het NKOC zal borg staan voor optimale kwaliteit van de complexe kankercare en zorgt er ook voor dat er efficiënt gewerkt wordt doordat faciliteiten gedeeld kunnen worden. Vanwege de omvang van dit centrum kan het als één van de weinige centra in de wereld ook een voorloperrol vervullen bij het ontwerpen en uitvoeren van experimenten om de zorg nog verder te verbeteren. Ik ben blij dat we die slagkracht voor goede en bewezen effectieve zorg en voor experimenteel onderzoek vanuit Nederland zelf nu nog beter kunnen gaan ontwikkelen.

#### Vraag 4

Hoeveel kinderen moeten jaarlijks voor levensbedreigende ziekten een behandeling in het buitenland ondergaan? In hoeveel gevallen wordt hen deze behandeling om financiële redenen onthouden? Indien u niet over deze gegevens beschikt, bent u dan bereid dit te onderzoeken? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 4

Er zijn geen publieke registraties die bijhouden hoeveel kinderen er om levensbedreigende redenen een behandeling in het buitenland ondergaan. De waarde ervan is in mijn ogen overigens beperkt. Het is de zorgverzekeraar die vanuit de zorgplicht individueel toetst of de gevraagde behandeling in het buitenland tot het verzekerde pakket behoort. Heel vaak behoort een behandeling in het buitenland niet tot het verzekerde pakket. Het gaat dan bijvoorbeeld om clinical trials met (uiteraard) veelbelovende behandelmodaliteiten. In dat geval kan de verzekeraar besluiten de behandeling in het buitenland coulantshalve te vergoeden of vergoeding daarvan te weigeren.

Als de zorgverzekeraar – zie ook het antwoord op vraag 1- zekerheid wil over de vraag of een behandeling tot het verzekerde pakket behoort, kan hij een zogenaamde «vrijwillige adviesaanvraag» bij het College voor zorgverzekeringen doen. Recent is zo'n aanvraag ingediend bij het CVZ. Bezien vanuit het bovenstaande zie ik dus geen meerwaarde in het inrichten van een registratie en zal daar ook geen onderzoek naar initiëren.

Vraag 5

Deelt u de mening dat toegankelijkheid van de zorg in deze gevallen meer behelst dan alleen het vergoeden van de behandeling? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 5

De Zvw heeft betrekking op het vergoeden van geneeskundige zorg indien die zorg behoort tot het verzekerde pakket en de verzekerde daarop redelijkerwijs is aangewezen. Vergoeding van verblijfskosten van familieleden behoort niet tot de te verzekeren zorg.