

2023Z20171

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).

Vraag 1

Bent u bekend met het artikel «Mensen schrijven soms: «Laat die jongen toch doodgaan, want anders gaan de zorgkosten nog meer omhoog»?»¹

Vraag 2

Wat is uw reactie hierop?

Vraag 3

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?

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?

Vraag 5

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?

¹ 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

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?

Vraag 7

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?

Vraag 8

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?

Vraag 10

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?

Vraag 11

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?

Vraag 12

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

Vraag 13

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?

Vraag 14

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

Vraag 15

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

Vraag 16

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?

Vraag 17

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?

Vraag 18

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?

Vraag 19

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?

Vraag 20

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?