

Regeling van de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport van , kenmerk xxx,
houdende wijziging van de Subsidieregeling NODOK 2019-
2023 in verband met het verlengen van de regeling,
indexering en het toevoegen van categorieën van onderzoek

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Gelet op artikel 3 van de Kaderwet VWS-subsidies;

Besluit:

Artikel I

De Subsidieregeling NODOK 2019-2023 wordt als volgt gewijzigd:

A

Artikel 1, onderdeel b, komt te luiden:

b. NODOK-protocol: multidisciplinaire richtlijn van pm, waarin richtlijnen zijn gegeven voor het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen.

B

Artikel 3 wordt als volgt gewijzigd:

1. In het derde lid wordt '2023' vervangen door '2028'.
2. In het vierde lid wordt na 'subsidie' ingevoegd 'voor de onderzoeken tot en met 2023'.
3. Onder vernummering van het vijfde lid tot het achtste lid worden drie leden ingevoegd, luidende:
 5. Voor de onderzoeken die vanaf 2024 worden verricht, bedraagt de subsidie per verricht onderzoek uit de categorieën zoals omschreven in het NODOK-protocol:

€ 7.370 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK A1;
€ 9.570 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK A2;
€ 9.735 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK B1;
€ 11.935 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK B2;
€ 12.375 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK C1;
€ 14.575 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK C2;
€ 2.500 indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK D1;
€ 1.000 indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK E1;
€ 2.500 indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK E2.

6. De subsidie voor categorie D1 kan uitsluitend in combinatie met een onderzoek uit de categorieën A1, A2, B1, B2, C1 en C2 worden aangevraagd, en ten hoogste eenmaal per onderzoek naar de doodsoorzaak van een kind.

7. De subsidie voor categorieën E1 of E2 kan uitsluitend in combinatie met een onderzoek uit de categorieën A1, A2, B1 en B2 worden aangevraagd, en ten hoogste eenmaal per onderzoek naar de doodsoorzaak van een kind.

C

In artikel 4, eerste lid, onderdeel b en c, wordt 'multidisciplinaire richtlijn NODOK' vervangen door 'NODOK-protocol'.

D

Artikel 6 wordt als volgt gewijzigd:

1. In het vierde lid wordt '1 april' vervangen door '1 juni'.
2. Onder vernummering van het vijfde lid tot het zesde lid wordt een lid ingevoegd, luidende:
 5. Indien de subsidie € 125.000 of meer bedraagt, legt de subsidieontvanger bij de aanvraag een assurancerapport over. Het rapport is opgesteld door een accountant overeenkomstig een door de minister vastgesteld model met inachtneming van een door de minister vastgesteld accountantsprotocol, bekend gemaakt op de website www.dus-i.nl.

3. In het zesde lid (nieuw) wordt 'vorige lid' vervangen door 'vierde lid'.

E

Artikel 8 wordt als volgt gewijzigd:

1. Voor de tekst wordt de aanduiding '1.' geplaatst.
2. Er wordt een lid toegevoegd, luidende:

2. De aanvrager levert gegevens over afgeronde onderzoeken voor 1 juni van het nieuwe kalenderjaar aan bij de beheerder van de landelijke NODOK-database.

F

In artikel 9, tweede lid, wordt '1 juli 2024' vervangen door '1 juli 2029'.

G

Artikel 10 komt te luiden:

Artikel 10

Deze regeling wordt aangehaald als: Subsidieregeling NODOK 2024-2028.

ARTIKEL II

Deze regeling treedt in werking met ingang van de dag na de datum van uitgifte van de Staatscourant waarin zij wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 januari 2024.

Deze regeling zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Conny Helder

TOELICHTING

Algemeen

Deze subsidieregeling heeft betrekking op de subsidiëring van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen (NODOK). Dit onderzoek is gericht op het vaststellen van de aard van het overlijden (natuurlijk of niet-natuurlijk) en het opsporen van de doodsoorzaak in die gevallen waarin er in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden wordt gevonden.

Deze regeling betreft de verlenging van de subsidieregeling NODOK 2019-2023 (hierna: de subsidieregeling), nadat die regeling in de zomer van 2023 is geëvalueerd door onderzoeksbureau Ecorys. Deze evaluatie vond plaats in verband met het aflopen van de geldingsduur. Gezien de gebleken effectiviteit en uitvoerbaarheid van de regeling, de positieve uitwerking van de NODOK-procedure op de zorg van nabestaanden en de mogelijkheden tot het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, is het wenselijk de subsidieregeling te verlengen. De activiteiten kunnen dan ook in de periode 2024 tot en met 2028 worden uitgevoerd. Het laatste jaar waarin de activiteiten op grond van deze regeling worden gesubsidieerd is 2028. De effectiviteit van de NODOK-procedure zal ten behoeve van eventuele volgende verlenging opnieuw worden geëvalueerd in 2028.

De aanbevelingen van Ecorys zijn in deze wijzigingsregeling opgenomen. Ecorys raadde aan om de terminologie in de NODOK-regeling zoveel als mogelijk in lijn te brengen met de terminologie in het NODOK-protocol. Deze slag is gemaakt. Mede daarom is in de regeling de begripsbepaling in artikel 1 aangepast ('NODOK-protocol' in plaats van 'multidisciplinaire richtlijn NODOK'). Een andere aanbeveling was in de toelichting van de wijzigingsregeling 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. Het achterhalen van de doodsoorzaak bij kinderen, draagt bij aan het verwerken van de rouw bij ouders. De bedragen uit de bestaande NODOK-categorieën A tot en met C zijn met 10% geïndexeerd (artikel 3, lid 5) voor de onderzoeken die vanaf 2024 worden verricht. Daarnaast zijn voor de onderzoeken die vanaf 2024 plaatsvinden enkele categorieën toegevoegd, dit in lijn met het meest recente NODOK-protocol.

Wijzigingen in de NODOK-categorieën

In de evaluatie zijn diagnostische methoden genoemd die aan de regeling kunnen worden toegevoegd, omdat die methoden in de praktijk al kunnen worden toegepast of worden gemist in de subsidieregeling. Dit betreft genetisch onderzoek en beeldgeleide biopten. Deze twee vormen van onderzoek zijn met deze wijzigingsregeling aan de subsidieregeling toegevoegd voor onderzoeken vanaf het jaar 2024 in de vorm van categorie NODOK D1 en categorieën NODOK E1 en E2.

Het NODOK-protocol van **pm** omschrijft de volgende acht categorieën onderzoek:

- NODOK A1 (Audit, kinderarts, NODOK-medewerker, forensisch arts, rouwservice, standaard (lab)onderzoek, afname huidbiopt en total body CT/MRI);
- NODOK A2 (A1 plus skeletstatus bij kinderen onder de 2 jaar);
- NODOK B1 (A1 plus uitgebreid aanvullend infectiologisch en/of toxicologisch en/of metabool en/of endocrinologisch onderzoek);
- NODOK B2 (A2 plus uitgebreid aanvullend infectiologisch en/of toxicologisch en/of metabool en/of endocrinologisch onderzoek);

- NODOK C1 (B1 plus pathologie);
- NODOK C2 (B2 plus pathologie) ;
- NODOK D1 (Genetica; whole exome sequencing (WES) inclusief counseling via klinisch geneticus);
- NODOK E1 (Gerichte beeldgeleide biopten);
- NODOK E2 (Ongerichte beeldgeleide biopten).

Artikel 3 van de subsidieregeling behelst de normbedragen per categorie onderzoek, het vierde lid voor de onderzoeken die tot en met 2023 zijn verricht, het vijfde lid voor de onderzoeken die vanaf 2024 worden verricht. Aan de elementen waaruit deze bedragen zijn opgebouwd is per 2024 ook de inzet van de forensisch arts toegevoegd. Dit is geen nieuwe werkwijze, maar doet recht aan de praktijk en het protocol. Daarnaast is na overleg met de vertegenwoordiging van de wetenschappelijke commissie – verantwoordelijk voor wijziging en vaststellen van het NODOK-protocol – de mogelijkheid een skeletstatus te kunnen vaststellen beperkt van tot en met 4 jaar, naar tot en met 1 jaar. Dit omdat deze status na de leeftijd van 2 jaar weinig bijdraagt in het onderzoek naar de doodsoorzaak. Dat maakt de bekostiging per onderdeel vanaf 2024 als volgt:

- Bespreking patiënt in multidisciplinair audit-overleg € 1.650
- Kosten kinderarts voor respectievelijk categorie A, B en C € 770, € 935, € 1.100
- NODOK-medewerker € 550
- Inzet forensisch arts € 550
- Rouwservice (vervoer, opslag en eventueel vervoer ouders) € 550
- Standaard (lab)onderzoek € 1.650
- Skeletstatus € 2.200
- Full body CT/MRI € 2.200
- Uitgebreid aanvullend onderzoek € 2.200
- Pathologie (obductie) € 2.475

De subsidieregeling is bedoeld te voorzien in middelen waar dat niet op andere manieren kan worden bekostigd. Met het toevoegen van een categorie (D1) die voorziet in het subsidiëren van genetisch onderzoek is dan ook alleen een vergoeding toegevoegd voor het onderdeel dat betrekking heeft op onderzoek ten aanzien van de genetica van het overleden kind; WES (whole exome sequencing). Dit om vergelijkend onderzoek ten aanzien van het DNA van de ouders (Trio-WES) mogelijk te maken. Wel valt de counseling voor de ouders/verzorgers die hierop kan volgen onder de NODOK-vergoeding categorie D1.

Categorie D kan voor de onderzoeken vanaf 2024 worden ingezet na of in het verlengde van onderzoek volgens categorieën A tot en met C. Categorie E kan voor de onderzoeken vanaf 2024 worden ingezet na of in het verlengde van onderzoek volgens categorieën A of B. Dit is artikel 3, zesde en zevende lid geregeld. In het NODOK-protocol, dat wordt vastgesteld en gehouden onder coördinatie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, wordt nader gespecificeerd wat er onder deze categorieën wordt verstaan.

Overige punten evaluatie

Ecorys schrijft ten aanzien van de NODOK-database in haar onderzoek dat de mate van gegevensuitwisseling tussen umc's door meerdere betrokkenen als bijzonder positief wordt beschouwd. De umc's leveren gegevens over afgeronde onderzoeken voor 1 juni van het nieuwe kalenderjaar (dat is het jaar na afloop van het jaar waarin de desbetreffende onderzoeken zijn verricht) aan bij de beheerder van de landelijke database. Dit is nu expliciet in de subsidieregeling

opgenomen in het toegevoegde tweede lid van artikel 8. De database is tot en met 2023 beheerd door UMC Utrecht vanuit de subsidiegelden van deze Subsidieregeling. Vanaf 2024 zal dit beheer, inclusief de kosten voor de website en het schrijven van het jaarverslag, door het Radboudumc worden voortgezet. Hiervoor is binnen de subsidieregeling jaarlijks € 5.000 beschikbaar.

Vaststelling

Steekproefsgewijs kan worden gecontroleerd of de onderzoeken daadwerkelijk zijn uitgevoerd en of de onderzoeken die per categorie zijn opgegeven in de aanvraag overeenkomen met de daadwerkelijk uitgevoerde categorieën onderzoek.

Indien bij de aanvraag tot vaststelling van de subsidie blijkt dat de subsidie meer dan € 125.000 bedraagt gelden aanvullende voorschriften. In aansluiting op artikel 7.5 van de Kaderregeling is voor de subsidieregeling overeenkomstig voorgeschreven dat een assurancerapport op basis van het accountantsprotocol Kaderregeling OCW, SZW en VWS bij de aanvraag dient te worden overgelegd.

Administratieve lasten

pm.

Inwerkingtreding

Deze regeling treedt in werking met ingang van de dag na de datum van uitgifte van de Staatscourant waarin zij wordt geplaatst en werkt terug tot en met 1 januari 2024. In afwijking van de systematiek van vaste verandermomenten bij regelgeving wordt niet twee maanden voor inwerkingtreding gepubliceerd. Dit is te rechtvaardigen omdat umc's op de hoogte zijn van de wijzigingen. Voor terugwerkende kracht tot 1 januari 2024 is gekozen omdat umc's over het gehele jaar 2024 activiteiten in het kader van NODOK kunnen verrichten en daar subsidie voor kunnen aanvragen.

De minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Conny Helder