Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

**Nota actief openbaar**
Ja

Aan MVWS Deadline: 27-07-2026

13/7/26

**Opgesteld door**
[redacted]

# nota

**TER BESLISSING**

Beslisnota bij Verslag Schriftelijk Overleg (VSO) inzage 'Zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen op de zorg (TK 32620-315)'

**Datum**
07 juli 2026

**Kenmerk**
4473443-1100898-Z

**Bijlage(n)**
0

## 1. Aanleiding

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft u op 29 juni 2026 verzocht om een schriftelijk overleg naar aanleiding van, op verzoek van de commissie, uw reactie op een burgerbrief gericht aan de Tweede Kamer over zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen op zorg. Bijgevoegde brief geeft antwoord op de inbreng. Voor de beantwoording van een schriftelijk overleg geldt een termijn van 4 weken, daarom staat deadline op 27 juli 2026.

## 2. Geadviseerd besluit

U wordt gevraagd akkoord te gaan met de beantwoording van de vragen van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen op de zorg, en deze vervolgens uiterlijk 27 juli 2026 te sturen naar de Tweede Kamer.

## 3. Kernpunten

<u>De eerdere burgerbrief en uw reactie daarop</u>

- Op 19 maart 2026 ontving de Tweede Kamer een brief van een burger over haar schoondochter met de (zeer) zeldzame erfelijke aandoening *terminal osseous dysplasia*. Dit is een genetische aandoening met onder andere botafwijkingen (voornamelijk aan handen en voeten), huidverkleuringen en goedaardige wekedelentumoren.
- De burger verzoekt met name of de pedicure van haar schoondochter vergoed kan worden uit de basisverzekering, omdat de schoondochter dat door haar aandoening niet zelf kan doen.
- Verder hoopt de burger dat met de toekomstige bezuinigingen op de zorg, er rekening gehouden gaat worden met mensen met zeer zeldzame erfelijke aandoeningen, zodat haar schoondochter door kan blijven werken.
- Op 9 april 2026 verzocht de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport uw reactie op deze brief.

- In de reactie van het kabinet van 13 mei 2026[1] staat dat houdbaarheid van de gezondheidszorg vraagt dat er keuzes moeten worden gemaakt, en dat in de *Beleidsbrief VWS* van 24 april 2026[2] staat welke keuzes het kabinet wil maken.
- Verder wijst het kabinet op dat preventieve voetzorg uit het basispakket vergoed kan worden wanneer er een verhoogd risico op voetulcera bestaat. Of vergoeding aan de orde is, is aan de zorgverzekeraar om te oordelen. En als een verzekerde het niet eens is met het oordeel, de verzekerde om een heroverweging kan vragen bij de zorgverzekeraar of een klacht in kan dienen bij de onafhankelijke Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ).

Reactie op vragen schriftelijk overleg

- Grofweg komen de vragen van de verschillende fracties neer op of het kabinet bereid is de pedicure te vergoeden vanuit het basispakket voor mensen met *terminal osseous dysplasia*, het kabinet de (financiële) drempel voor het indienen van een klacht bij de SKGZ kan verlagen, en of het kabinet kan garanderen dat mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen niet de dupe worden van bezuinigingen op zorg.
- In de reactie geeft het kabinet aan dat de pedicure al vergoed kan worden uit het basispakket als aan de voorwaarden voor vergoeding wordt voldaan. Daarbij wordt ook aangegeven dat het knippen van nagels soms door de wijkverpleging gedaan kan worden of vanuit de Wmo kan.
- Ook wijst het kabinet op de Ombudsman Zorgverzekeringen van de SKGZ. Deze is gratis voor verzekerden en lost meer dan 80 procent van de behandelbare klachten via bemiddeling op.
- Verder geeft het kabinet aan dat het uitgangspunt is dat iedereen, waaronder mensen met een zeldzame erfelijke aandoening, toegang heeft tot passende noodzakelijke zorg, en zich daarvoor inzet.

## 4. Toelichting

*a. Financieel-economische gevolgen, arbeidsmarkteffecten en regeldrukeffecten*
Er zijn geen financieel-economische gevolgen, arbeidsmarkteffecten en regeldrukeffecten als gevolg van beantwoording van de vragen.

*b. Juridische aspecten*
Niet van toepassing.

*c. Politieke en maatschappelijke context*
Naar aanleiding van het regeerakkoord is in de Tweede Kamer regelmatig aandacht voor de toegankelijkheid van zorg en de vergoeding van zorg voor mensen in een kwetsbare positie. Hierbij is er ook vaak aandacht voor mensen met (zeer) zeldzame (erfelijke) aandoeningen, zoals mensen met het syndroom van Ehlers-Danlos.

## 5. Afstemming
Intern VWS is de beantwoording door Z afgestemd met GMT. Voor de beantwoording is informatie opgehaald bij het Zorginstituut en de SKGZ.

[1] Kamerstukken II 2025/26, 32620, nr. 315.
[2] Kamerstukken II 2025/26, 36800-XVI, nr. 191.

## 6. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

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

[redacted]

**Datum**
07 juli 2026

**Kenmerk**
4473443-1100898-Z