2026D33337

INBRENG VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief d.d. 13 mei 2026 inzake Reactie op verzoek commissie inzake zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen op zorg (Kamerstuk 32 620, nr. 315).

De voorzitter van de commissie,
Mohandis

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de PRO-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep Markuszower
II. Reactie van de Minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de reactie van de Minister op het verzoek van de commissie inzake zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen.

Voor mensen met een zeldzame aandoening is onder andere tijdige toegang tot effectieve behandelingen en geneesmiddelen van groot belang. Tegelijkertijd is het van belang dat deze toegang zo wordt ingericht dat deze ook bijdraagt aan de toekomstbestendigheid van de zorg. Daarbij speelt ook de vergoeding van weesgeneesmiddelen een belangrijke rol. De Kamer heeft onlangs de motie-Vervuurt aangenomen, waarin de regering wordt verzocht relevante veldpartijen actief en structureel te betrekken bij de ontwikkeling van een effectieve route voor gecontroleerde toegang van weesgeneesmiddelen, inclusief dynamische beprijzing, en de Kamer hierover te informeren.

De leden van de D66-fractie vragen de Minister hoe zij voornemens is uitvoering te geven aan deze motie. Welke stappen gaat zij op korte termijn zetten, welke partijen zullen daarbij worden betrokken en wanneer verwacht zij de Kamer over de voortgang en de resultaten hiervan te informeren? Indien er meer tijd nodig is voor deze planvorming, vragen deze leden of de Minister de Kamer hierover uiterlijk voor het einde van 2026 kan informeren.

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de brief over de zorg voor mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen. Zij danken de Minister voor haar reactie en hebben op dit moment geen verdere vragen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PRO-fractie

De leden van de PRO-fractie hebben kennisgenomen van de brief over de zorg voor mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen

De leden van de PRO-fractie stellen vast dat de kwestie slaat op een aandoening (Terminal Osseous Dyplasia) die voor zover bekend slechts twee inwoners van Nederland treft. Genoemde leden vragen de Minister te verduidelijken of dit klopt, dan wel hoeveel andere mensen in Nederland ook aan deze aandoening lijden.

De leden van de PRO-fractie stellen vast dat de hier besproken kwestie gaat over een 6-wekelijks bezoek aan de pedicure, aangezien een persoon met Terminal Osseous Dyplasia niet in staat is de eigen teennagels te knippen, wat nodig is om in de schoenen te blijven passen. De leden vragen de Minister hoeveel het de staat zou kosten indien we toch beslissen een dergelijke behandeling van 8 à 9 sessies per persoon per jaar collectief te vergoeden. Gezien de vermoedelijk lage kost, vragen deze leden de Minister de aanname te heroverwegen dat een dergelijke collectieve vergoeding de financiële haalbaarheid van het zorgsysteem enigszins in het gedrang zou brengen. Genoemde leden merken voorts op dat, gezien het om pedicure gaat, bij deze behandeling bezorgdheden over de personele houdbaarheid van de gezondheidszorg niet gerechtvaardigd zijn.

De leden van de PRO-fractie vragen de Minister gezien de bovengemelde feiten om te bekijken of er met de verzekeraars afspraken gemaakt kunnen worden om preventieve voetzorg geheel of gedeeltelijk uit de basisverzekering te vergoeden voor mensen met Terminal Osseous Dyplasia. Gezien het zeer geringe aantal mensen die aan deze aandoening lijden, valt het immers niet te verwachten dat het premieverhogend werkt.

De leden van de PRO-fractie stellen vast dat de Minister wijst op de mogelijkheid een klacht in te dienen bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Een uitspraak van de Geschillencommissie Zorgverzekeringen kost echter € 37. Hoe gaat de Minister garanderen dat mensen met een kleine portemonnee hierdoor niet afgeschrikt worden, waardoor ze de facto hun rechten niet kunnen opeisen? Daarbij is het irrelevant dat mensen het geld terugkrijgen wanneer ze (deels) in het gelijk worden gesteld. Mensen zijn immers niet zeker van de uitkomst van een geschillenprocedure en voor mensen met een kleine portemonnee is het dan een groot financieel risico om zo'n geschillenprocedure op te starten. Kan de Minister overwegen om in functie van het inkomen van mensen deze kosten te verlagen of kwijt te schelden?

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben kennisgenomen van de reactie van de Minister op de zorgen over zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen op zorg.

Deze leden vinden de reactie van de Minister te afstandelijk. De oorspronkelijke brief gaat over iemand met een uiterst zeldzame erfelijke aandoening, Terminal Osseous Dysplasia, die ondanks zware beperkingen en vele operaties gewoon werkt en meedraait in de samenleving. Juist zulke mensen moeten niet vastlopen op bureaucratie, zorgverzekeraars of onduidelijke vergoedingsregels.

De leden van de PVV-fractie vragen of de Minister begrijpt dat het wrang is wanneer iemand door een zeldzame aandoening zelf de teennagels niet kan knippen, aangepaste schoenen nodig heeft en vervolgens zelf de pedicure moet betalen, terwijl die zorg nodig is om normaal te kunnen functioneren en te blijven werken.

De Minister verwijst naar de zorgverzekeraar en eventueel naar de SKGZ. De leden van de PVV-fractie vinden dat te makkelijk. Is de Minister het ermee eens dat mensen met een zeer zeldzame aandoening niet telkens zelf door bezwaarprocedures heen moeten om noodzakelijke zorg vergoed te krijgen?

Preventieve voetzorg kan volgens de Minister onder voorwaarden worden vergoed, ook bij andere aandoeningen dan diabetes. Waarom leidt dat in deze praktijk dan kennelijk niet tot vergoeding? Is de Minister bereid met het Zorginstituut en zorgverzekeraars te bekijken of de regels voor mensen met zeer zeldzame aandoeningen duidelijk genoeg zijn?

De leden van de PVV-fractie vragen daarnaast of de Minister kan garanderen dat mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen niet de dupe worden van bezuinigingen op noodzakelijke hulpmiddelen en zorg, zoals gehoorapparaten, aangepaste schoenen, stoma's en preventieve voetzorg.

Tot slot vragen deze leden of de Minister bereid is om bij toekomstige pakketmaatregelen apart in kaart te brengen wat de gevolgen zijn voor mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen, zodat juist deze kleine en kwetsbare groep niet tussen wal en schip valt.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de brief over de zorg voor mensen met zeldzame erfelijke aandoeningen. Zij danken de Minister voor haar reactie en hebben op dit moment geen verdere vragen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben de reactie op verzoek commissie inzake zeldzame erfelijke aandoeningen en bezuinigingen op zorg gelezen en zij hebben daarover vooralsnog geen vragen of opmerkingen.

Vragen en opmerkingen van de leden van de Groep Markuszower

De leden van de Groep Markuszower hebben met interesse kennisgenomen van de voorliggende stukken en wachten de beantwoording van de Minister met belangstelling af.

II. Reactie van de Minister