



Regeling van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport van 21 juni 2023, kenmerk 3609635-1049539-LZ, houdende wijziging van de Regeling langdurige zorg in verband met gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington en een langdurige bewustzijnsstoornis

De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,

Gelet op artikel 3.1.1, vierde lid, van het Besluit langdurige zorg;

Besluit:

ARTIKEL I

Artikel 2.2, eerste lid, onderdeel c, van de Regeling langdurige zorg komt te luiden:

- c. de behoefte aan zorg tevens bestaat uit:
- 1°. gespecialiseerde epilepsiezorg;
 - 2°. chronische invasieve beademing;
 - 3°. non-invasieve beademing;
 - 4°. klinisch intensieve behandeling;
 - 5°. niet-strafrechtelijke forensische psychiatrie;
 - 6°. observatie;
 - 7°. zorg in verband met een CVA;
 - 8°. zorg in verband met de ziekte van Huntington;
 - 9°. gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington waarbij sprake is van verblijf in een instelling;
 - 10°. gespecialiseerde zorg in verband met het syndroom van Korsakov waarbij sprake is van verblijf in een instelling; of
 - 11°. gespecialiseerde zorg in verband met een langdurige bewustzijnsstoornis waarbij sprake is van verblijf in een instelling, of

ARTIKEL II

Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 januari 2024.

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

*De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,
C. Helder*



TOELICHTING

1. Algemeen

1. Doel van deze regeling

Wlz-verzekerden met (ook) een behoefte aan zorg zoals opgenomen onder artikel 2.2 eerste lid onderdeel c, onder 1° tot en met 8°, van de Regeling langdurige zorg (Rlz) kunnen reeds aanspraak maken op meer zorg in de vorm van aanvullende bekostiging bovenop de kosten van het door het CIZ geïndiceerde Zorgprofiel. Deze mogelijkheid is opgenomen in de NZa-beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven zorgzwaartepakketten en volledig pakket thuis¹. Sinds 1 januari 2022 is hier de aanspraak op meer zorg aan toegevoegd voor verzekerden die behoeften hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met het syndroom van Korsakov. De bekostiging hiervan is opgenomen in de NZa-beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven gespecialiseerde zorg Wlz². De aanvullende bekostiging onder deze beleidsregel werd voor 2022 en 2023 vormgegeven door een opslag en wordt met ingang van 2024 vormgegeven middels een integraal tarief (kosten ZZP en aanvullende kosten in verband met meer zorg).

Onderhavige wijziging van de Rlz strekt ertoe voor verzekerden de aanspraak op meer zorg vast te leggen indien de Wlz-verzekerde behoefte heeft aan in deze regeling aangewezen gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington of langdurige bewustzijnsstoornis (hierna: LBS). Deze regeling maakt de bekostiging van gespecialiseerde zorg voor de genoemde doelgroepen mogelijk, vooruitlopend op een meer herkenbare plek voor expertiseczorg als onderdeel van langdurige zorg.

2. Laag volume hoog complexe zorg

Binnen de reikwijdte van de Wet langdurige zorg (Wlz) vallen, zo is uit onderzoek van KPMG gebleken³, een aantal verschillende ziektebeelden waarbij sprake is van een beperkt aantal verzekerden met een zeer complexe en omvangrijke zorgbehoefte. Deze groepen worden laag volume hoog complexe (lvhc) doelgroepen genoemd.

Om zicht te krijgen op de lvhc-doelgroepen en de hierbij behorende zorgbehoefte, is in opdracht van het Ministerie van VWS een onderzoek uitgevoerd door KPMG. Dit onderzoek leverde een lijst met tien doelgroepen op die beperkt zijn in omvang en behoefte hebben aan deze gespecialiseerde zorg.

Het gaat bij de lvhc-doelgroep om verzekerden waarbij de zorgvraag toepassing van specifieke kennis en expertise vergt om de kwaliteit van de zorg te borgen. Dat vraagt om samenwerking tussen verschillende gespecialiseerde disciplines, bijvoorbeeld samenwerking tussen deskundigen op het gebied van geestelijke gezondheidszorg, op het gebied van zorg voor verstandelijk gehandicapten of op het gebied van verpleging en verzorging ten behoeve van een integrale benadering van de somatische, psychische/psychiatrische en gedrags- en/of sociale problematiek. Ook is een passende fysieke omgeving en soms ook zeer intensieve begeleiding nodig. Vanwege schaalvoordelen en het opbouwen en zorgdragen voor de continuïteit van gespecialiseerde expertise is het van belang alle voor de doelgroep benodigde disciplines, zoals behandelaren en begeleiders voor dagbesteding, onder één dak te bieden.

Naar aanleiding van het onderzoek is bij regeling van 17 november 2021⁴, een aanspraak op meer zorg gecreëerd voor verzekerden met behoefte aan gespecialiseerde zorg in verband met het syndroom van Korsakov. Met de onderhavige regeling wordt een aanspraak op meer zorg gecreëerd voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met Huntington en LBS. Een meer precieze beschrijving en afbakening van iedere specifieke doelgroep is te vinden via de doelgroep definitie en afbakening van Huntington- en LBS-deskundigen⁵.

¹ BR/REG – 24123 en opvolgers.

² BR/REG – 24126 en opvolgers.

³ KPMG-rapport 'Expertisecentra langdurige zorg (Wlz) mei 2019.

⁴ Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 17 november 2021, kenmerk 3281275-1019698-LZ, houdende wijziging van de Regeling langdurige zorg in verband met gespecialiseerde zorg in verband met het Syndroom van Korsakov (Stcrt 2021, nr. 47816).

⁵ Conform: Adviesrapport Huntington 17 april 2020 en Huntington doelgroep definitie en afbakening 5 juni 2023 https://www.hknn.nl/system/files/corporate/20230605_doelgroepdefinitie_en_afbakening_huntington.pdf en Adviesrapport langdurige bewustzijnsstoornis 5 juli 2022 en doelgroepafbakening-lbs-20220705 (eennacoma.nl) <https://www.eennacoma.nl/media/4ycnzhdg/doelgroepafbakening-lbs-20220705.pdf>



3. Expertisecentra

De gespecialiseerde zorg zoals hiervoor is beschreven, die deze lvhc-doelgroepen ontvangen, wordt geleverd in een (onderdeel van een) instelling die hierin is gespecialiseerd, een zogenoemd expertisecentrum. Hierbij kan in de praktijk onderscheid gemaakt worden tussen Doelgroepenexpertisecentra (DEC's) en Regionale expertisecentra (REC's). Voor de duidelijkheid wordt opgemerkt dat alleen de cliënten aanspraak kunnen maken op meer zorg zoals deze bij deze regeling is voorzien. Of een cliënt bijvoorbeeld in een DEC of een REC verblijft heeft geen invloed op de aanspraak op meer zorg.

Voor de totstandkoming en verdere ontwikkeling van kennis en expertise over deze gespecialiseerde zorg en de hiervoor benodigde kennisinfrastructuur is de Commissie Expertisecentra langdurige zorg (CEIz) ingesteld⁶. Met de door KPMG geïdentificeerde doelgroepen is de CEIz aan de slag gegaan om te komen tot de inrichting van een zorglandschap, de ontwikkeling van een kennisinfrastructuur en ontwikkeling van gespecialiseerde aanbieders. Voor de verschillende doelgroepen is deze ontwikkeling in een meer of minder vergevorderd stadium.

Na de gespecialiseerde zorg in verband met het syndroom het Korsakov is nu ook voor de gespecialiseerde zorg in verband met LBS en Huntington inmiddels een kennisnetwerk opgebouwd van expertiseczorg. Zij voldoen inmiddels aan de door de CEIz gestelde criteria en er zijn voor deze doelgroepen middels de kaderbrief Wlz⁷ middelen beschikbaar gesteld. De beschikbaarheid van financiële middelen wordt nader toegelicht onder 7. In deze regeling is daarom voor verzekerden met Huntington of LBS die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met deze aandoening de mogelijkheid tot deze vorm van meer zorg vastgelegd. Verzekerden kunnen deze gespecialiseerde zorg ontvangen van een gespecialiseerde zorgaanbieder (DEC of REC) die betrokken is bij het doelgroep specifieke netwerk en voor deze vorm van meer zorg door het zorgkantoor is gecontracteerd.

4. Aanspraak op meer zorg

Deze regeling voorziet in de mogelijkheid om bij het zorgkantoor een aanvraag te doen voor deze vorm van meer zorg. Verzekerden met Huntington en LBS, die in verband met deze aandoening een behoefte aan gespecialiseerde zorg hebben en in een instelling verblijven, kunnen hiervoor in aanmerking komen. De verzekerde kunnen voor meer zorg in aanmerking komen voor zover naar het oordeel van de Wlz-uitvoerder of het zorgkantoor meer zorg nodig is om te voldoen aan de behoefte aan gespecialiseerde zorg en voorzover de beschikbaarheid hiervan in een gespecialiseerde omgeving van een instelling, zijnde een DEC of een REC.

5. Beleidsregel Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)

In aansluiting op deze regeling werkt de NZa in een beleidsregel de voorwaarden van deze vorm van gespecialiseerde zorg nader uit evenals hoe deze vorm van zorg in rekening kan worden gebracht.

6. Inkoop gespecialiseerde zorg

Er zijn verschillende zorgaanbieders die gespecialiseerd zijn in de verzorging en behandeling van verzekerden met Huntington en LBS. Het is aan het zorgkantoor om de zorg bij deze zorgaanbieders in te kopen. De CEIz heeft vanuit haar huidige taak(uitoefening) ruime ervaring op het terrein van advisering over gespecialiseerde zorg voor lvhc-doelgroepen binnen de Wlz. Zij voorziet in adviezen over het zorglandschap en de zorginhoud van expertiseczorg, waaronder kwaliteitscriteria voor deze gespecialiseerde zorg die op onafhankelijke wijze zorgvuldig worden getoetst en gewogen. Deze adviezen spelen een belangrijke rol bij het tot stand komen van zorgvuldige en onderbouwde keuzes bij de inkoop van expertiseczorg. Met gebruikmaking van de adviezen van de CEIz stellen de zorgkantoren in hun inkoopbeleid eisen aan de gespecialiseerde zorg. Indien zorgaanbieders aan die eisen voldoen, dan kan de gespecialiseerde zorg bij deze zorgaanbieders worden ingekocht. De adviezen van de CEIz zullen door de CEIz openbaar worden gemaakt.

7. Bekostiging en sturing

In de definitieve kaderbrief Wlz 2023- waarvan een afschrift is aangeboden aan de Tweede Kamer⁸ – is aangegeven dat voor deze toe te voegen doelgroepen binnen de groei ruimte boven demografie in 2023 incidenteel € 21,2 miljoen beschikbaar is gesteld en vanaf 2024 structureel € 28,2 miljoen beschikbaar is gesteld.

⁶ Instellingsbesluit Commissie Expertisecentra langdurige zorg.

⁷ Kamerstuk vergaderjaar 2022–2023 34104363.

⁸ Kamerstuk vergaderjaar 2022–2023 34104363.



8. Toekomstig beleid

Voorliggende wijziging van de Rlz is bedoeld als tijdelijke situatie. Deze wijziging is nu nodig om de gespecialiseerde zorg die verzekerden met Huntington en LBS nodig hebben ook mogelijk te maken vanuit de Wlz. Het streven is om op basis van de leer-ervaringen die hiermee worden opgedaan te komen tot een structurele inbedding van expertiseczorg.

II. Artikelsgewijs

Artikel I

In artikel 2.2, eerste lid, van de Rlz is bepaald dat een verzekerde aanspraak heeft op meer zorg dan waarop hij op grond van het hem geïndiceerde zorgprofiel of zorgzwaartepakket recht heeft, voor zover naar het oordeel van de Wlz-uitvoerder of het zorgkantoor meer zorg nodig is om te voorzien in zijn behoefte aan zorg en de verzekerde voldoet aan (een of meerdere van) de voorwaarden, genoemd in de onderdelen van artikel 2.2, eerste lid, van de Rlz.

In artikel 2.2, eerste lid, aanhef en onderdeel c, worden voorwaarden genoemd op basis waarvan een aanspraak ontstaat op meer zorg. Voor een aanspraak op meer zorg op basis van het eerste lid, onderdeel c, zijn er in de bekostiging vaste toeslagen boven op de reguliere zzp-bekostiging of is sprake van integrale tarieven (kosten ZZP en aanvullende kosten in verband met meer zorg). Dit laatste geldt voor de gespecialiseerde zorg in verband met het syndroom van Korsakov, de ziekte van Huntington en LBS.

Allereerst is met deze wijziging onderdeel c leesbaarder gemaakt. In de loop der tijd zijn er meerdere aandoeningen en kenmerken toegevoegd, waarvoor een beroep op de meerzorgregeling kon worden gedaan. Met deze wijziging van de regeling worden de aandoeningen en kenmerken op een overzichtelijke manier opgesomd. Inhoudelijk is hier geen wijziging beoogd voor wat betreft de kenmerken die reeds in artikel 2.2, eerste lid, onderdeel c stonden.

Tevens wordt met onderhavige wijziging voorzien in een grondslag voor de vaststelling van de aanspraak op meer zorg voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington en een langdurige bewustzijnsstoornis. Daarbij wordt als voorwaarde gesteld dat de verzekerde verblijft in een instelling. Daarmee is geborgd dat de gespecialiseerde zorg wordt verleend binnen de gespecialiseerde omgeving van een instelling. Een expertisecentrum is onderdeel van een zorgaanbieder die gespecialiseerde zorg levert. Er bestaat onderscheid in aanspraak tussen zorg in verband met de ziekte van Huntington (2,2, eerste lid, onderdeel c, onder 8°) en gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington (2,2, eerste lid, onderdeel c, onder 9°). Hiervoor kent de NZa ook verschillende prestaties en tarieven⁹. Ingeval van 'gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington', ontvangt de Wlz-verzekerde gespecialiseerde zorg in een DEC of REC. Het betreft hier ongeveer 280 cliënten in totaal waardoor sprake is van een minimaal volume van het aantal cliënten. De aandoening is middels genetisch onderzoek vastgesteld en het ernstige verloop heeft ervoor gezorgd dat voor de cliënt de noodzaak tot 24 uren zorg bestaat alsook doorlopende behandeling door een multidisciplinair team. Ingeval van 'zorg in verband met de ziekte van Huntington' ontvangt de verzekerde de zorg in een reguliere Wlz-instelling. Los daarvan staat het verzekerden die in aanmerking zouden komen voor 'gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington' altijd vrij om de zorg te ontvangen zoals zij dit wensen, mits dit door de zorgverlener als (medisch) verantwoord wordt beschouwd. Dit kan dan ook in een instelling zijn waarbij de aanspraak 'zorg in verband met de ziekte van Huntington' wordt toegepast. Reden voor die keuze kan bijvoorbeeld zijn dat de cliënt om gezinsredenen (nog) niet wenst te verhuizen naar een centrum waar gespecialiseerde zorg wordt geboden.

Voor wat betreft verzekerden met een langdurige bewustzijnsstoornis geldt tevens de voorwaarde dat zij zijn opgenomen in een instelling. In de praktijk betekent dit opname van de cliënt in een gespecialiseerde omgeving van die instelling. De diagnose LBS kent twee entiteiten namelijk; het niet-responsief waaksyndroom (NWS) en minimale bewuste toestand (MCS) waar het in totaal om ongeveer 50 cliënten gaat. Langdurige bewustzijnsstoornissen behoren tot de slechtst mogelijke uitkomsten van niet aangeboren hersenletsel. Passende zorg is hierbij in de eerste fase noodzakelijk waarbij de cliënt tot maximaal 24 maanden na het letsel gespecialiseerde zorg en behandeling krijgt aangeboden. Het doel is dat de uitkomsten van de behandeling, die gericht is op herstel van bewustzijn, voor de patiënt acceptabel zijn. Wanneer blijkt dat het perspectief uitzichtloos blijft en voor de patiënt ongewenst, dan wordt intensieve advance care planning ingezet. Deze complexe zorg vraagt om nauwe afstemming tussen de verschillende medische specialismen en paramedische disciplines.

⁹ BR/REG – 23123 en opvolgers.
BR/REG – 24126 en opvolgers.



In artikel 2.2, derde lid, is vastgelegd dat in bepaalde gevallen een verzekerde alleen aanspraak heeft op meer zorg, indien zijn behoefte aan zorg minimaal 25% hoger is dan de zorg die is opgenomen in het zorgzwaartepakket dat voor de bekostiging van het zorgprofiel wordt gebruikt dan wel van het zorgprofiel. Doordat in artikel 2.2, derde lid, niet is verwezen naar het eerste lid, onderdeel c, geldt deze voorwaarde (ook) niet voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met de ziekte van Huntington en een langdurige bewustzijnsstoornis.

*De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,
C. Helder*