Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van [datum], kenmerk […], houdende regels voor subsidiëring van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen (Subsidieregeling NODOK)

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Gelet op artikel 3 van de Kaderwet VWS-subsidies;

Besluit:

Artikel 1

In deze regeling wordt verstaan onder:

a. *minister:* Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
b. *multidisciplinaire richtlijn NODOK*: document opgesteld onder coördinatie van leden van de Nederlandse Vereniging voor de Kindergeneeskunde van *datum* (kenmerk: …) waarin richtlijnen zijn gegeven voor het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen.

Artikel 2

1. De minister kan aan een universitair medisch centrum jaarlijks op aanvraag een subsidie verstrekken voor het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen.
2. De subsidie wordt per kalenderjaar verstrekt.
3. Het laatste jaar waarover subsidie kan worden aangevraagd is het jaar 2018.
4. De subsidie bedraagt per verricht onderzoek uit de categorieën zoals omschreven in de multidisciplinaire richtlijn NODOK:
   € 6.700 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK A1;
   € 8.700 indien het gaat om een onderzoek uit de categorie NODOK A2;
   € 8.850 indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK B1;
   € 10.850.indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK B2;
   € 11.250 indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK C1;
   € 13.250 indien het gaat om een onderzoek uit categorie NODOK C2.
5. De subsidie bestaat uit een bedrag dat ontstaat uit vermenigvuldiging van het aantal verrichte onderzoeken met het van toepassing zijnde bedrag.

Artikel 3

1. Een subsidie wordt uitsluitend verstrekt ten behoeve van een onderzoek indien dat:
   a. is gericht op het achterhalen van de aard van het overlijden en de doodsoorzaak van het kind;
   b. voldoet aan de criteria omschreven in de multidisciplinaire richtlijn NODOK;
   c. wordt uitgevoerd volgens de procedure omschreven in de multidisciplinaire richtlijn NODOK;
   d. uitsluitend wordt verricht op schriftelijk verzoek van de ouder of ouders dan wel voogd of voogden die bekleed waren met het (ouderlijk) gezag.
2. De minister verstrekt geen subsidie indien het onderzoek uit andere hoofde voor financiering in aanmerking komt.

Artikel 4

Het verrichten van nader onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen wordt aangewezen als een dienst van algemeen economisch belang in de zin van artikel 106, tweede lid, van het Verdrag betreffende de Werking van de Europese Unie.

Artikel 5

1. De subsidie wordt op aanvraag vastgesteld.
2. Voor de aanvraag wordt een door de minister vastgesteld formulier gebruikt.

3. De aanvraag wordt ondertekend door de aanvrager of door een persoon die bevoegd de aanvrager te vertegenwoordigen.
4. De aanvraag wordt uiterlijk 1 april na afloop van het desbetreffende jaar waarin de onderzoeken zijn verricht, ontvangen.
5. Een aanvraag die na de termijn, bedoeld in het vorige lid, wordt ontvangen wordt afgewezen.

Artikel 6

1. De minister geeft binnen dertien weken na ontvangst van de aanvraag een beschikking tot vaststelling van de subsidie.
2. Het besluit tot vaststelling van de subsidie vermeldt het bedrag van de subsidie.

Artikel 7

De aanvrager werkt, onder meer door het verschaffen van de daartoe benodigde inlichtingen, gegevens en bescheiden, mee aan door of namens de minister ingesteld onderzoek dat erop is gericht de minister inlichtingen te verschaffen:

a. die van belang zijn voor het nemen van een besluit over het verstrekken van de subsidie of
b. voor de ontwikkeling van het beleid van de minister.

Artikel 8

Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 augustus 2016 en vervalt met ingang van 1 augustus 2018.

Artikel 9

Deze regeling wordt aangehaald als: Subsidieregeling NODOK.

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

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers.

TOELICHTING

Inleiding

Deze regeling 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 is een vervolg op een pilot waarbij subsidie werd verstrekt door het ministerie van Veiligheid en Justitie ten behoeve van de procedure Nader Onderzoek Doodsoorzaak minderjarigen (NODO-procedure). De NODO-procedure was een middel om achteraf vast te stellen of het overlijden werd veroorzaakt door kindermishandeling. Daarnaast was de NODO-procedure (evenals NODOK) gericht op het achterhalen van de doodsoorzaak bij overleden minderjarigen in die gevallen waarin er in eerste instantie geen overtuigende verklaring voor het overlijden wordt gevonden.
Op 1 januari 2014 is de NODO-procedure stop gezet. De reden hiervoor was dat de doelstelling van de NODO-procedure werd gezien als hybride. De procedure combineerde een doelstelling van justitiële aard – namelijk het opsporen van kindermishandeling – en een doelstelling van medische aard – het achterhalen van de doodsoorzaak en aard van het overlijden.
Sinds het beëindigen van de NODO-procedure zijn er in bepaalde gevallen onvoldoende mogelijkheden om onderzoek te verrichten naar de doodsoorzaak van kinderen, bijvoorbeeld wanneer een kind thuis overlijdt ten gevolge van wiegendood. Hierdoor krijgen sommige ouders geen uitsluitsel over de doodsoorzaak van hun kind. Dit heeft negatieve consequenties voor de rouwverwerking. NODOK kan dus van belang zijn voor de rouwverwerking van ouders. Daarnaast is nader onderzoek relevant omdat het essentiële informatie zou kunnen geven over mogelijke erfelijke oorzaken die in het kader van preventie van belang zijn voor de naaste familieleden. Bij ouders waarvan het kind in een ziekenhuis of andere zorginstelling is overleden kan in de regel wel duidelijkheid worden verkregen over de doodsoorzaak, aangezien daar al meer medische data van de overledene beschikbaar zijn. Ik acht het wenselijk dat ouders waarbij die duidelijkheid niet gegeven kan worden de mogelijkheid te bieden onderzoek te laten doen naar de doodsoorzaak van hun overleden kind. Bij mijn brief aan de Tweede Kamer van 15 oktober 2014 (Kamerstukken II, 2014/2015, 34 000 XVI, nr. 8) heb ik daarom toegezegd, onder de voorwaarde dat de multidisciplinaire richtlijn beschikbaar is, voor de periode 2015-2017 jaarlijks € 500.000 beschikbaar te stellen. Dit budget is bestemd voor subsidieverstrekking voor die onderzoeken waarvoor bestaande procedures ontoereikend zijn en die worden verricht uitsluitend op verzoek van ouders. Onderhavige regeling strekt ertoe om over in genoemd tijdvak verrichte onderzoeken subsidies te kunnen verstrekken.

Hoofdlijnen

Uitgangspunt is dat het NODOK minder uitgebreid van opzet hoeft te zijn dan de onderzoeken die werden gedaan ten tijde van de NODO-procedure. Het NODOK is immers enkel gericht op het achterhalen van de aard van overlijden en doodsoorzaak en heeft geen doelstelling van justitiële aard. Ten tijde van de NODO-procedure werd in twee universitair medische centra (UMC's) nader onderzoek naar de doodsoorzaak van minderjarigen verricht. Om te zorgen voor meer regionale spreiding van de locaties waar NODOK mogelijk is, is er in overleg met het veld voor gekozen om de NODOK-regeling open te stellen voor alle UMC's. Zij kunnen op basis van onderhavige regeling met ingang van 1 juli 2016 aanspraak maken op een subsidie voor het uitvoeren van NODOK

Veldpartijen hebben ten behoeve van NODOK een multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld waarin de criteria en procedures voor NODOK zijn omschreven. Tevens zetten de veldpartijen een monitoringsysteem op ten behoeve van (onder andere) onderzoek naar de effectiviteit van NODOK. Het beheer van de monitor wordt apart gefinancierd via een projectsubsidie op basis van de Kaderregeling VWS- Subsidies.

Subsidiesystematiek
Gekozen is voor een subsidieverstrekking achteraf ten behoeve van onderzoeken die in het voorgaande tijdvak zijn uitgevoerd. Dit betekent dat de eerste subsidieaanvraag binnenkomen tussen 1 januari 2017 en 1 april 2017. Niet gekozen is voor het meest gangbare proces waarbij voorafgaand aan de periode subsidie wordt aangevraagd en verstrekt. Bij voorafgaande verlening ontbreekt voldoende inzicht over het aantal daadwerkelijk door een desbetreffend UMC af te ronden onderzoeken zodat het bedrag van de verlening op basis van inschatting zou moeten plaatsvinden. Met een subsidieverstrekking na afloop wordt dit voorkomen en wordt bereikt dat de subsidieverstrekking aansluit bij de daadwerkelijke subsidiebehoefte.
De hoogte van het subsidiebedrag wordt bepaald aan de hand het aantal verrichte onderzoeken. Per onderzoek is een normbedrag van minimaal € 6.700 en maximaal € 13.250 beschikbaar. Het bedrag van de subsidie wordt berekend op basis van het aantal onderzoeken per categorie dat is afgerond, maal de prijs behorend bij de betreffende categorie onderzoeken zoals omschreven in artikel 2, vierde lid.

Multidisciplinaire richtlijn
Ieder UMC dat een aanvraag heeft ingediend en voldaan heeft aan de eisen van de regeling komt in aanmerking voor een subsidie voor verrichte onderzoeken. De regeling vereist dat de onderzoeken voldoen aan de criteria zoals vastgelegd in de multidisciplinaire richtlijn en zijn uitgevoerd in overeenstemming met de procedure zoals omschreven in deze richtlijn. De richtlijn is opgesteld door leden van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, het Forensisch Medisch Genootschap en de voormalige NODO-centra (het Academisch Medisch Centrum en het Universitair Medisch Centrum Utrecht) en afgestemd met het ministerie van VWS, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR), de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP), de landelijke werkgroep Wiegendood (LWW), de Vereniging van Ouders van Wiegendoodkinderen, het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) en de betrokken aanbieders van forensische geneeskunde.
Hoe uitgebreid een onderzoek moet zijn, kan van geval tot geval verschillen. Soms is de doodsoorzaak eenvoudig te achterhalen en volstaat een beperkt onderzoek. In ander gevallen zal een uitgebreider onderzoek noodzakelijk zijn. De multidisciplinaire richtlijn omschrijft de volgende 6 categorieën onderzoek:

- NODOK A1 (Audit, kinderarts, NODOK-medewerker, rouwservice, standaard (lab)onderzoek, afname huidbiopt en total body CT/MRI);
- NODOK A2 (A1 plus skeletstatus bij kinderen onder de 5 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).

Dienst van algemeen economisch belang
UMC's zijn voor zover het gaat om het verlenen van zorg te beschouwen als ondernemingen. Indien zij financiële steun ontvangen kan sprake zijn van staatssteun. Niet valt uit te sluiten dat in het geval een subsidie die op basis van deze regeling wordt verstrekt, deze subsidie als staatssteun moet worden aangemerkt.
Het verrichten van onderzoek naar de doodsoorzaak als bedoeld in deze regeling zal echter niet toereikend door "de markt" uitgevoerd worden. Dat het van belang is dat dergelijke onderzoeken worden verricht is in de inleiding toegelicht. Dergelijke onderzoeken kunnen niet van uit de Zorgverzekeringswet gefinancierd worden. Evenmin is het aangewezen om de kosten hiervan voor

rekening van de ouders te laten komen. Om die reden is het noodzakelijk deze activiteit aan te wijzen als een dienst van algemeen economisch belang (DAEB). In artikel 4 is dit geregeld.
Voor de subsidieontvangers betekent dit dat zij bij de subsidieverstrekking belast worden tot het verrichten van deze DAEB.

Administratieve lasten

De administratieve lasten van deze regeling zijn bijzonder laag. De aanvraagprocedure is eenvoudig ingericht. Aanvragen dienen aan de hand van een formulier te worden ingediend. Hierin dient het centrum onder andere per categorie onderzoeken aan te geven hoeveel onderzoeken zijn afgerond. De benodigde gegevens in het aanvraagformulier worden zo veel mogelijk automatisch ingevuld, nadat is aangeklikt op welk UMC de aanvraag betrekking heeft. Tevens zullen de bedragen automatisch worden ingevuld nadat is opgegeven hoeveel onderzoeken per categorie zijn verricht. Bij de aanvraag dienen de UMC's de schriftelijke verzoeken van ouders mee te zenden. Daarnaast dient een UMC informatie betreffende onder andere de uitgevoerde onderzoeksmodulen, de vastgestelde aard van overlijden en vastgestelde doodsoorzaak aan te leveren aan de beheerder van het eerder genoemde monitoringssysteem. Hierbij wordt zo veel mogelijk aangesloten bij de gegevens die artsen verplicht zijn bij te houden op basis van de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Eventueel kunnen deze gegevens na indiening van een aanvraag worden opgevraagd.

Steekproeven

Steekproefsgewijs zal 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.

Evaluatie

De subsidieregeling zal na twee en een half jaar geëvalueerd worden. Bij de evaluatie wordt gebruik gemaakt van de gegevens die zijn bijgehouden in het monitoringssysteem.

Artikelsgewijze toelichting

Artikel 2

Het artikel stelt de normbedragen vast per categorie onderzoek variërend van een normbedrag van € 6.700 voor een onderzoek uit de categorie A1 tot een normbedrag van € 13.250 voor een onderzoek uit de categorie C2. Deze bedragen zijn opgebouwd uit de volgende elementen:

- Audit	€ 1.500
- Kosten kinderarts voor respectievelijk categorie A, B en C	€ 700, € 850, € 1.000
- NODOK-medewerker	€ 500
- Rouwservice (vervoer, opslag en eventueel vervoer ouders)	€ 500
- Standaard (lab)onderzoek	€ 1.500
- Skeletstatus	€ 2.000
- Full body CT/MRI	€ 2.000
- Uitgebreid aanvullend onderzoek	€ 2.000
- Pathologie (obductie)	€ 2.250

Artikel 3

In dit artikel zijn de voorwaarden voor het verlenen van subsidie voor NODOK opgenomen. Subsidie wordt alleen verstrekt voor onderzoeken die voldoen aan de criteria omschreven in de multidisciplinaire richtlijn NODOK en die worden uitgevoerd volgens de procedure omschreven in de multidisciplinaire richtlijn NODOK. Tevens geldt als voorwaarde dat alleen subsidie wordt verstrekt als

het onderzoek wordt verricht op schriftelijk verzoek van de ouders. Het oogmerk van de subsidieregeling is immers om NODOK te verrichten ten behoeve van de rouwverwerking van ouders.

Uitgesloten van subsidiering zijn onderzoeken die uit andere hoofde in aanmerking komen voor financiering. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een kind overlijdt in een zorginstelling. Indien een kind op onverklaarbare wijze overlijdt in een zorginstelling, zal deze instelling namelijk vanuit het oogpunt van de kwaliteit van zorg het nader onderzoek naar de doodsoorzaak kunnen bekostigen. Als voorafgaand aan het onderzoek een vermoeden bestaat dat het overlijden van het kind het gevolg is van een strafbaar feit, kan het onderzoek worden gefinancierd uit middelen die beschikbaar zijn voor forensisch onderzoek. Deze onderzoeken zijn daarom uitgesloten van subsidiering.

Artikel 5

Omdat de subsidie wordt verstrekt nadat de onderzoeken zijn verricht kan de subsidie zonder voorafgaande verlening worden vastgesteld. Om in aanmerking te komen voor een subsidie dient het UMC een aanvraag in bij het ministerie van VWS. Het aanvraagformulier is te verkrijgen op de website van het Ministerie van VWS en wordt op verzoek per post toegezonden. Het aanvraagformulier kan worden ingediend tot uiterlijk 1 april van het jaar na het kalenderjaar waarover de subsidie wordt verstrekt. De termijn voor het indienen van een aanvraag is een fatale termijn. Aanvragen die later binnenkomen zullen worden afgewezen.

Artikel 7

Het is van belang om inzicht te krijgen in de effectiviteit van NODOK en de bijdrage die het onderzoek biedt in de rouwverwerking van de ouders. Tevens is het nodig inzichtelijk te maken of de procedures rond NODOK voldoen aan de verwachtingen. Deze informatie is onder andere nodig om na afloop van deze regeling een zorgvuldige afweging te kunnen maken over het al dan niet voortzetten van de financiering van NODOK. Om die reden is de informatieplicht opgenomen in artikel 7. Subsidieontvangers zijn op grond hiervan verplicht om binnen een redelijke termijn gegevens over de afgeronde onderzoeken te verstrekken aan de beheerder van het monitoringssysteem. Omdat de subsidieverstrekking plaatsvindt na afloop van NODOK, betekent dit dat voorafgaand aan de subsidieverstrekking aan deze mededelingsplicht moet worden voldaan.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. ***Schippers***