

Aan: Staatsecretaris mevrouw Pouw-Verweij
CC: cie.vws@tweedekamer.nl

Betreft: **Kinderen en gezinnen mogen niet de prijs betalen voor falende borging van medische kindzorg**

Utrecht, 5 februari 2026

Geachte mevrouw Pouw-Verweij,

Waarom wij u schrijven?

Namens kinderen en gezinnen die afhankelijk zijn van medische kindzorg, en mede namens ons Stichting Kind & Zorg (incl Schouders), Cliëntenraad Expertcare inclusief vertegenwoordiging van ouders van kinderen in Villa Expertcare, VKS stofwisselingsziekte, 2CU, Epilepsie NL, Spierziekten Nederland en Kenniscentrum ZEVMB, wenden wij ons tot u met grote zorgen. De recent aangekondigde sluiting van zorgvoorzieningen van [Villa Expertcare](#) heeft voor circa 70 tot 80 gezinnen directe en ingrijpende gevolgen. Voor deze kinderen gaat het om essentiële zorg die niet kan wachten en niet eenvoudig te verplaatsen is die onderdeel is van de medische kindzorg. Een deel van deze gezinnen hebben ook nog te maken met de meerzorgproblematiek die nog niet is opgelost.

Medische kindzorg betreft alle kinderen tot 18 jaar die eenmalig, kortdurend of chronische zorg ontvangen waaronder kinderen met een palliatieve diagnose. Voor kinderen uit deze groep die ook in de eigen omgeving zorg ontvangen betreft het altijd gespecialiseerde, medisch noodzakelijke zorg, waarbij gezondheid, ontwikkeling en gezinsleven onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden en zorg zo dicht mogelijk bij het kind wordt georganiseerd. Deze kinderen kunnen (veelal dezelfde) zorg ontvangen vanuit de ZvW, WLZ en of Jeugdwet en regelmatig in combinatie met voorzieningen uit de Wmo. Kunnen te maken hebben met meerkostenregeling en zorg uit PGB en vaak een combinatie daarvan.

Hoe heeft het zover kunnen komen?

Ouders hebben gedaan wat van hen verwacht wordt: zij volgen indicaties, vertrouwen op professionals en richten hun leven rondom de zorg voor hun kind in. Dat juist deze gezinnen nu geconfronteerd worden met het wegvallen van zorg, roept een fundamentele vraag op: **hoe kan het dat kinderen die volledig afhankelijk zijn van het zorgstelsel, uiteindelijk de rekening betalen van structurele tekortkomingen in datzelfde systeem?**

Wat dit betekent voor gezinnen

De gevolgen voor gezinnen zijn groot. Ouders beschrijven hoe zij plots in onzekerheid verkeren over waar hun kind zorg kan krijgen, hoe zij noodgedwongen zorg moeten overnemen en hoe de druk op het gezin verder toeneemt.

Zoals een ouder in de media verwoord: *"We voelen ons in de steek gelaten. Er is geen alternatief, terwijl onze zoon deze zorg nodig heeft."*

Een andere ouder geeft aan: *"Zonder deze plek dreigt opnieuw een ziekenhuisopname, terwijl dat medisch niet nodig is."*

Meer dan deze 70-80 gezinnen

Deze groep gezinnen is slechts het zichtbare deel van een veel groter probleem. Al langere tijd signaleren wij dat er een tekort is aan passende medische kindzorg in de nabijheid en echt passende

beleid, wet- en regelgeving. Veel gezinnen staan niet op wachtlijsten, simpelweg omdat er in hun regio geen voorziening (meer) is. Zij verdwijnen uit beeld, terwijl de zorgbehoefte van hun kind onverminderd groot is. Het ontbreken van cijfers of wachtlijsten mag niet worden verward met het ontbreken van zorgnood.

De impact op draagkracht en gezondheid van ouders

Wanneer passende zorg ontbreekt, verschuift de verantwoordelijkheid 100% naar ouders. Zij houden zorg langdurig vol, vaak boven hun eigen grenzen. Dit vergroot het risico op zogeheten *burn-on*: langdurige overbelasting waarbij ouders blijven functioneren, maar langzaam uitgeput raken. Dit heeft niet alleen gevolgen voor ouders zelf, maar ook voor de veiligheid en continuïteit van zorg voor het kind en eventuele broers en zussen.

Onze vragen aan u

Wij vragen u om regie te nemen vanuit het perspectief van kind en gezin:

- hoe wordt voor deze 70–80 gezinnen op korte termijn een veilige, passende en structurele oplossing gerealiseerd. Hoe wordt voorkomen dat nog meer gezinnen buiten beeld raken;
- hoe komen we tot een passend en duurzaam (langetermijn geborgd) zorgaanbod voor de medische kindzorg voor kinderen die een zorgbehoefte hebben in de eigen omgeving;
- en wanneer wordt medische kindzorg expliciet erkend als een afzonderlijk, specialistisch zorgveld dat structurele aandacht verdient in beleid en wet- en regelgeving.

Tot slot

Dagelijks zien wij via onze ondersteuning van gezinnen hoe groot de gevolgen zijn wanneer passende medische kindzorg ontbreekt. De signalen die wij en andere benoemde organisaties ontvangen, in combinatie met de recente verhalen van gezinnen die nu direct zijn getroffen, laten zien wat er gebeurt wanneer het systeem tekortschiet.

Wij doen daarom een dringend beroep op u om **op korte termijn** in gesprek te gaan met stichting Kind & Zorg en vertegenwoordiging van de Cliëntenraad over een **acute oplossing voor de gezinnen die nu geraakt worden**, en **daarnaast** met ons en de overige benoemde landelijke patiëntenorganisaties het gesprek te voeren over **structurele oplossingen**, waaronder passende indicatiestelling, een duurzaam zorgaanbod en de erkenning van medische kindzorg als afzonderlijk zorgveld.

Met vriendelijke groet,

Hester Rippen-Wagner
directeur-bestuurder
[Stichting Kind & Zorg](#)
(waaronder
Ervaringskenniscentrum
[\(Sch\)ouderders](#))

h.rippen@kindenzorg.nl
085 020 12 65

- Bert Horstman
voorzitter Cliëntenraad
- Marcel Barzilay
Portefeuillehouder Villa's in
de Cliëntenraad &
vader kind in Villa Wezep
- Carly Hoyneck-van
Papendrecht, moeder van
kind in Villa Vleuten
- Romy Aikema-Seep, moeder
kind in Villa Vleuten
- Wendy van Drunen, moeder
kind in Villa Wezep

Bettina Sandbergen
directeur
[2CU](#)

Sigird Baas
directeur-bestuurder a.i.
[EpilepsieNL](#)

Hanka Dekker
directeur
[VKS Stofwisselingsziekten](#)

Zwantine Schipper
directeur
[Kenniscentrum ZEVMB](#)

Jovanka Vis
directeur
[Spierziekten
Nederland](#)

Bijlage Overzicht wat is de impact

Wat is de impact: Medische kindzorg onder druk

Het perspectief van kinderen en gezinnen

Medische kindzorg betreft alle kinderen tot 18 jaar die eenmalig, kortdurend of chronische zorg ontvangen waaronder kinderen met een palliatieve diagnose. Voor kinderen uit deze groep die ook in de eigen omgeving zorg ontvangen betreft het altijd gespecialiseerde, medisch noodzakelijke zorg, waarbij gezondheid, ontwikkeling en gezinsleven onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden en zorg zo dicht mogelijk bij het kind wordt georganiseerd. Deze kinderen kunnen (veelal dezelfde) zorg ontvangen vanuit de ZvW, WLZ en of Jeugdwet en regelmatig in combinatie met voorzieningen uit de Wmo. Kunnen te maken hebben met meerkostenregeling en zorg uit PGB en vaak een combinatie daarvan.

1. Een zichtbare én een onzichtbare groep gezinnen

Naast de circa **70–80 gezinnen** die nu acuut hun zorgvoorziening verliezen door de sluiting van 4 Villa Expertcare, is er een grotere groep gezinnen die al langer vastloopt:

- zij staan niet op wachtlijsten omdat er in hun regio geen passend aanbod is;
- zij organiseren zorg zelf, vaak met noodconstructies;
- zij blijven onzichtbaar, terwijl de zorgvraag van hun kind groot en structureel is.

2. Wat gezinnen ervaren (signalen van ouders via Schouder.nl en andere organisaties)

Gezinnen geven onder andere aan:

- voortdurende onzekerheid over continuïteit van zorg;
- uitdagingen en administratieve lasten bij indicaties;
- angst voor onnodige ziekenhuisopnames;
- verlies van werk, sociaal leven en financiële stabiliteit;
- gevoelens van machteloosheid en eenzaamheid.

3. Langdurige overbelasting: risico op burn-on

Wanneer zorg langdurig op ouders wordt afgewenteld, ontstaat een verhoogd risico op burn-on: ouders blijven functioneren en zorgen door, maar raken langzaam uitgeput. Dit leidt tot:

- verslechtering van de gezondheid van ouders;
- verminderde draagkracht van het gezin;
- verhoogde risico's voor de veiligheid en kwaliteit van zorg voor het kind.

4. Gezinnen die nu direct geraakt zijn – signalen uit de pers

In recente berichtgeving vertellen ouders:

- dat er geen alternatief beschikbaar is voor hun kind;
- dat zorg soms honderden kilometers verderop ligt;
- dat zij zich genoodzaakt voelen zorg zelf over te nemen;
- dat zij vrezen voor de ontwikkeling en veiligheid van hun kind.
- Deze verhalen zijn geen incidenten, maar illustreren een **structureel probleem in de medische kindzorg**.

5. Kernboodschap

Medische kindzorg kan niet langer worden gezien als een restcategorie binnen het zorgstelsel. Zolang dit zorgveld niet expliciet wordt erkend en structureel wordt geborgd:

- blijven gezinnen kwetsbaar;
- blijven problemen onzichtbaar totdat ze escaleren;
- en betalen kinderen en ouders de prijs.

Hoe komen we tot passende indicaties inclusief passend en duurzaam zorgaanbod voor de medische kindzorg!