



**Regeling van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
van ** 2025, nr. , tot wijziging van de Regeling langdurige zorg in
verband met gespecialiseerde zorg in verband met multiple sclerose met
ernstige motorische beperkingen en niet-aangeboren hersenletsel met
zeer ernstig probleemgedrag**

[KetenID WGK27372]

de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

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

Besluit:

ARTIKEL I

De Regeling langdurige zorg wordt als volgt gewijzigd:

A

In artikel 1.1 worden in de alfabetische volgorde de volgende begripsomschrijvingen ingevoegd:

multiple sclerose met ernstige motorische beperkingen: multiple sclerose waarbij sprake is van daaruit voortvloeiende ernstige motorische beperkingen met volledige afhankelijkheid van een rolstoel of bedgebondenheid, cognitieve beperkingen en zorgafhankelijkheid voor de (instrumentele) algemene dagelijkse levensverrichtingen, in combinatie met:

- a. somatische kwetsbaarheid;
- b. communicatiestoornissen;
- c. problemen in het psychosociaal functioneren; of
- d. een uit de multiple sclerose voortvloeiende psychiatrische stoornis;

niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag: hersenletsel dat is ontstaan anders dan voor, rondom of vanwege de geboorte en dat niet progressief is, waarbij sprake is van uit het hersenletsel voortvloeiend zeer ernstig regieverlies, een ernstige stoornis in de zelfregulering van het sociaal-emotioneel functioneren en zeer ernstig probleemgedrag dat geen gevolg is van een aandoening als bedoeld in artikel 2.2, eerste lid, onderdeel c, onder 8° tot en met 13° in combinatie met:

- a. ernstige meervoudige cognitieve stoornissen;
- b. problemen met betrekking tot (instrumentele) algemene dagelijkse levensverrichtingen;
- c. onvoldoende inzicht in het eigen functioneren of zelfreflectie; of
- d. een stoornis in de prikkelverwerking;

B

Artikel 2.2, eerste lid, onderdeel c, wordt als volgt gewijzigd:

1. In subonderdeel 12° vervalt 'of'.

2. Onder vervanging van de punt aan het slot van onderdeel c door een puntkomma worden twee subonderdelen toegevoegd, luidende:

14°. gespecialiseerde zorg in verband met multiple sclerose met ernstige motorische beperkingen waarbij sprake is van verblijf in een instelling; of

15°. gespecialiseerde zorg in verband met niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag waarbij sprake is van verblijf in een instelling.

ARTIKEL II

Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 januari 2026.

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

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Toelichting

I. Algemeen

1. Doel van deze regeling

In de Regeling langdurige zorg (hierna: RLz) is een voorziening opgenomen voor meer zorg. Dit houdt in dat een verzekerde recht heeft op meer zorg dan op basis van zijn indicatie is toegestaan als dit naar het oordeel van het zorgkantoor dit nodig is om te voorzien in zijn behoefte aan zorg. In deze regeling betreft het meer zorg voor kleine specifieke doelgroepen verzekerden met een aandoening of ziekte waarvoor zij gespecialiseerde zorg nodig hebben waarvoor zeer specifieke kennis en expertise vereist is en waarbij de betreffende doelgroep kleiner is dan 1500 verzekerden (laag volume hoog complex (hierna: lvhc), zie paragraaf 2). Verschillende doelgroepen kunnen op grond van de RLz reeds aanspraak maken op meer zorg. Met deze wijziging van de RLz zijn twee aandoeningen toegevoegd op grond waarvan verzekerden aanspraak kunnen maken op meer zorg, te weten verzekerden met multiple sclerose met ernstige motorische beperkingen (hierna ook MS+) en verzekerden met niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag (hierna ook NAH+).

De bekostiging hiervan is opgenomen in de NZa-beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven gespecialiseerde zorg Wlz. De aanvullende bekostiging onder deze beleidsregel is vormgegeven middels een integraal tarief (kosten zorgzwaartepakket en aanvullende kosten in verband met meer zorg). Deze regeling maakt de bekostiging van gespecialiseerde zorg voor de genoemde doelgroepen mogelijk, 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 gebleken,¹ een limitatief aantal ziektebeelden waarbij sprake is van een klein aantal verzekerden met een zeer complexe en omvangrijke zorgbehoefte. Deze groepen worden laag volume hoog complexe (hierna: lvhc) doelgroepen genoemd.

Het gaat bij een lvhc-doelgroep om een klein aantal verzekerden waarbij de zorgvraag 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, gehandicaptenzorg 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 van en zorgdragen voor de continuïteit van gespecialiseerde expertise is het van belang alle voor de doelgroep benodigde disciplines binnen één organisatorische eenheid aan te bieden.

3. Multiple sclerose met ernstige motorische beperkingen

¹ KPMG-rapport 'Expertisecentra langdurige zorg (Wlz) mei 2019.

Met onderhavige wijziging is voorzien in een grondslag voor de vaststelling van de aanspraak op meer zorg voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met multiple sclerose met ernstige motorische beperkingen die in het zorgveld wordt geduid als MS+. Daarbij wordt als voorwaarde gesteld dat de verzekerde verblijft in een Wlz-instelling. Daarmee is geborgd dat de gespecialiseerde zorg wordt verleend binnen de hierop toegeruste omgeving van een Wlz-instelling. De omvang van de doelgroep MS+ bestaat uit circa 220 verzekerden. Om voor meer zorg in aanmerking te komen, is de verzekerde door een neuroloog gediagnosticeerd met multiple sclerose (MS). Aan de hand van een uniform wegingsinstrument (indicatieformulier) wordt door een multidisciplinair team onder verantwoordelijkheid van een arts werkzaam binnen een expertisecentrum bepaald of ook aan de overige kenmerken voor de aanspraak op meer zorg wordt voldaan.

Zoals gebruikelijk bij de lvhc-doelgroepen die onder deze regeling vallen, wordt het ingevulde en door de arts ondertekende formulier opgenomen in het dossier van de verzekerde. Verzekerden met MS+ hebben ernstige motorische beperkingen die worden gekwantificeerd door een score van ≥ 7.0 op de Expanded Disability Status Scale (EDSS). Cliënten zijn daarbij voor hun mobiliteit afhankelijk van ondersteuning, zowel binnenshuis als buitenshuis, en afhankelijk van een - vaak complexe - rolstoel of zijn aan bed gebonden en voor transfers afhankelijk van tilliften. De fysieke woonomgeving moet zijn aangepast aan de ernstige motorische beperkingen. Ook moet rekening gehouden worden met bijvoorbeeld problemen van de temperatuurregulatie² en gevoeligheid voor zintuiglijke overprikkeling, zoals licht en geluid.

Bij MS+ is sprake van een progressief en onvoorspelbaar verlopende ziekte. Naast de ernstige motorische beperkingen is er sprake van aan MS toe te schrijven cognitieve beperkingen, waarbij sprake kan zijn van verlies van sociaal inzicht of beperkingen van het ziekte-inzicht. Deze beperkingen interfereren met het dagelijks functioneren. Bij verzekerden met MS+ kan sprake zijn van belangrijke somatische kwetsbaarheid, zoals slikstoornissen met aspiratierisico, invaliderende spasticiteit, neuropathische pijn en blaas- en darmfunctiestoornissen. De stoornissen in de communicatie met de omgeving leiden tot een afhankelijkheid van daartoe aangewezen communicatiehulpmiddelen (bijvoorbeeld een 'spraakcomputer' of 'stemversterker'), en een intensieve begeleidingsbehoefte. Er bestaat ook een sterk verhoogde kwetsbaarheid ten aanzien van psychosociale problematiek zoals langdurige rouwverwerkingsproblematiek, een overbelast sociaal netwerk of verslavingsproblematiek. De psychiatrische stoornissen die geassocieerd worden met MS, betreffen met name angst- of stemmingsstoornissen en aan autisme verwante stoornissen.

Vanwege bovenstaande problematiek bestaat er behoefte aan intensieve multidisciplinaire behandeling door een hiertoe gespecialiseerd team. Het doel van deze behandeling is behoud van functionele restcapaciteit die essentieel is voor de levenskwaliteit en de mate van zelfredzaamheid van verzekerden. De dagelijkse begeleiding bij het omgaan met de stoornissen en beperkingen alsook de dagbesteding worden afgestemd op de fysieke en cognitieve mogelijkheden van de

² Bij MS kunnen beperkte stijgingen in lichaamstemperatuur, veroorzaakt door interne factoren (zoals spasmen) of externe factoren (zoals warmte), het functioneren van de reeds beschadigde zenuwen, al dan niet tijdelijk, verder verslechteren. Daarnaast kan de thermostaatfunctie van het autonome zenuwstelsel zijn verstoord.

verzekerde. Naast de begeleidingsbehoefte is er eveneens sprake van een zeer intensieve zorg- en verplegingsbehoefte, 24/7 – gepland en ongepland, waarbij hulp bij of overname van de (instrumentele) algemene dagelijkse levensverrichtingen (iADL)³ noodzakelijk is. Ook kan er sprake zijn van een noodzaak tot risicovolle verpleegtechnische handelingen.

4. Niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag

Met onderhavige wijziging is voorzien in een grondslag voor de vaststelling van de aanspraak op meer zorg voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag. Deze verzekerden worden in het zorgveld geduid als NAH+. Daarbij wordt als voorwaarde gesteld dat de verzekerde verblijft in een Wlz-instelling. Daarmee is geborgd dat de gespecialiseerde zorg wordt verleend binnen de hierop toegeruste omgeving van een Wlz-instelling. De omvang van de doelgroep niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag bestaat uit circa 300 verzekerden.

Expertise bij vaststellen niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag

Om voor meer zorg in aanmerking te komen, is de verzekerde door een neuroloog gediagnosticeerd met hersenletsel. Een onafhankelijk landelijk expertteam stelt vervolgens vast of bij de betreffende verzekerde sprake is van niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag. Indien dit het geval is, stelt het multidisciplinaire team van het expertisecentrum onder de verantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde, een arts verstandelijk gehandicapten, een BIG-geregistreerde psycholoog of een psychiater vast of ook aan de overige kenmerken van niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag is voldaan. Dit wordt gedaan aan de hand van een uniform wegingsinstrument (indicatieformulier). Zoals ook te doen gebruikelijk bij de Ivhc-doelgroepen die reeds onder deze regeling vallen, wordt het ingevulde en door de arts ondertekende formulier opgenomen in het dossier van de verzekerde.

Wanneer is sprake van niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag?

Voor de begripsbepaling van niet-aangeboren hersenletsel is onder meer gekeken naar de definitie zoals gehanteerd door de Hersenstichting. Het betreft hersenletsel dat niet is ontstaan voor, rondom of vanwege de geboorte, bijvoorbeeld vanwege een erfelijke aandoening of zuurstofgebrek tijdens de geboorte. Het hersenletsel is eveneens niet het gevolg van een progressieve hersenziekte zoals de ziekte van Parkinson, ALS of dementie. Het betreft hersenletsel dat is ontstaan vanwege bijvoorbeeld een herseninfarct of een verkeersongeval waarbij sprake is van een breuk in de levenslijn van de verzekerde. Er is sprake van zeer ernstig probleemgedrag dat voortvloeit uit het hersenletsel, met daarbij een zeer ernstig verlies van regie over het eigen gedrag. Dit uit zich onder meer in de frequentie en/of de mate van ernst en de emotionele

³ Bij Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) betreft het handelingen zoals zich wassen, zich kleden en het toiletteren. Bij de instrumentele Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (iADL) gaat het om beperkingen in complexe handelingen zoals het doen van boodschappen en de administratie. Hierdoor zijn er problemen met het voeren van een huishouden en het functioneren in de maatschappij. Problemen bij de ADL alsook bij de (i)ADL kunnen afzonderlijk van elkaar voorkomen, maar er kan ook sprake zijn van problemen op het terrein van beide levensverrichtingen.

impact daarvan op de verzekerde zelf en/of diens omgeving (mede-cliënten, zorgprofessionals, sociaal netwerk).

Daarnaast is eveneens sprake van een (zeer) ernstige stoornis in de zelfregulering van het emotioneel functioneren. Voormeld punt ziet men in het algemeen in combinatie met ernstige meervoudige cognitieve stoornissen, waaronder in elk geval problemen wat betreft executief functioneren of de sociale cognitie. Er is sprake van onvoldoende vermogen tot inzicht in het eigen functioneren of zelfreflectie.

Verder is er bij deze verzekerden vrijwel altijd sprake van lichamelijke of neurologische gevolgen van het hersenletsel waardoor hulp bij of overname van (instrumentele) algemene dagelijkse levensverrichtingen (iADL) noodzakelijk is. Daarbij is bij het merendeel van de verzekerden sprake van een noodzaak tot ondersteuning bij de mobiliteit binnenshuis of buitenshuis. Ten aanzien van het sociaal functioneren zijn er problemen: zo zijn verzekerden vaak niet in staat hun eigen gedrag aan te passen. Dit betekent dat de omgeving moet worden aangepast. Er is een omgeving nodig die afgestemd is op prikkels, en een zorgteam met voldoende expertise en gevoeligheid om de juiste benadering te geven. De sociale interacties moeten continu ondersteund worden om escalatie of ontwrichting van de omgeving te voorkomen en de verzekerde onderdeel te laten blijven uitmaken van de omgeving. Ook het herstel, behoud of het opbouwen van het contact met het systeem om de cliënt heen is vaak intensief omdat zij ook een belangrijke factor zijn.

Verblijf in een doelgroepenexpertisecentrum of een regionaal expertisecentrum
Het probleemgedrag van de verzekerden met niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag kan zich vertalen in ernstige fysieke of verbale agressie, destructief of manipulatief gedrag, dwangmatig handelen, impulsiviteit en onvoorspelbaar reageren. Hierbij is dan ook continu hulp, toezicht en sturing noodzakelijk. Bij de verzekerden die in een expertisecentrum worden opgenomen kan worden verondersteld dat de zorg, behandeling en begeleiding in een reguliere NAH-setting niet heeft geleid tot verbetering van het probleemgedrag of dat dit zelfs is toegenomen. Daardoor is er noodzaak tot hooggespecialiseerde zorg, intensieve (24/7) begeleiding en behandeling in een zeer gestructureerde, beheersbare en veilige woonomgeving met daarbij ook specialistische dagbesteding. Het gaat hierbij dan om een herkenbare, duidelijke en voorspelbare leefwereld waar deze mensen binnen een vaste, voorspelbare structuur verzorgd en begeleid worden door een vast multidisciplinair team.

5. Expertisecentra

De hiervoor beschreven gespecialiseerde zorg die deze lvhc-doelgroepen nodig hebben, wordt aangeboden door een (onderdeel van een) Wlz-instelling die hierin is gespecialiseerd, een zogenoemd expertisecentrum. In de praktijk is dit een doelgroepenexpertisecentrum (DEC) of een Regionaal Expertisecentrum (REC). 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 (CELz) ingesteld. Met de door KPMG geïdentificeerde doelgroepen is de CELz 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 bevindt deze ontwikkeling zich in een meer of minder vergevorderd stadium.

6. Het recht op meer zorg

Deze regeling voorziet in de mogelijkheid voor een verzekerde om bij het zorgkantoor een aanvraag te doen voor meer zorg. Verzekerden met MS+ en NAH+, die in verband met deze aandoeningen een behoefte aan gespecialiseerde zorg hebben en in een instelling verblijven, komen hiervoor in aanmerking.

7. Beleidsregel Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)

In aansluiting op deze regeling werkt de NZa in een beleidsregel de voorwaarden voor deze vormen van gespecialiseerde zorg nader uit, evenals hoe deze vormen van zorg in rekening kunnen worden gebracht.

8. Inkoop gespecialiseerde zorg

Er zijn verschillende zorgaanbieders die gespecialiseerd zijn in de verzorging en behandeling van verzekerden met MS+ en NAH+. Het is aan het zorgkantoor om de zorg bij deze zorgaanbieders in te kopen. De CELz heeft vanuit haar huidige taak 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 CELz stellen de zorgkantoren in hun inkoopbeleid eisen aan de gespecialiseerde zorg. Indien zorgaanbieders aan die eisen voldoen, kan de gespecialiseerde zorg bij deze zorgaanbieders worden ingekocht.

9. Bekostiging en sturing

De bekostiging van de gespecialiseerde zorg vindt met ingang van 2026 plaats op basis van de NZa-beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven gespecialiseerde zorg Wlz. In 2025 werd de gespecialiseerde zorg voor de cliënten die tot de doelgroepen NAH+ en MS+ behoren, bekostigd op basis van de reguliere ZZP tarieven, aangevuld met bekostiging vanuit de 'post' meer zorg.

10. Regeldruk

Door deze wijziging kan de NZa per 2026 integrale prestaties en tarieven vaststellen voor de gespecialiseerde zorg voor cliënten die tot de doelgroepen NAH+ en MS+ behoren. Deze werkwijze sluit aan bij de reguliere bekostigingswijze. Tot op heden wordt de zorg aan deze cliënten bekostigd vanuit een ZZP aangevuld met meerzorg. Omdat met deze wijziging één integraal dagtarief mogelijk wordt, is het niet langer nodig om voor de gespecialiseerde zorg voor de cliënten uit de doelgroepen MS+ en NAH+ een aparte toeslag meerzorg aan te vragen. Hierdoor wordt de administratieve regeldruk voor zowel zorgaanbieders en zorgkantoren lager.

Het Adviescollege toetsing regeldruk (ATR) heeft het dossier niet geselecteerd voor een formeel advies, omdat het beperkt gevolgen voor de regeldruk heeft, die in deze toelichting toereikend zijn beschreven.

11. Consultatie en toetsing

PM

12. Inwerkingtreding

Deze wijzigingsregeling treedt per 1 januari 2026 in werking. Dit is conform de vaste verandermomenten.

II. Artikelsgewijs

Artikel I, onderdeel A

In verband met het toevoegen van de aandoening multiple sclerose met ernstige motorische beperkingen (MS+) en niet-aangeboren hersenletsel met zeer ernstig probleemgedrag (NAH+) in artikel 2.2, eerste lid, onderdeel c, onder 14° en 15° (zie hierna onderdeel B), is in artikel 1.1. een definitie toegevoegd van beide aandoeningen.

Artikel I, onderdeel B

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, gelden 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 de aandoeningen MS+ en NAH+. Aan onderdeel c is onder 14° en 15° de gespecialiseerde zorg in verband met deze twee aandoeningen toegevoegd.

In het huidige 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 derhalve niet voor verzekerden die behoefte hebben aan gespecialiseerde zorg in verband met de aandoeningen MS+ en NAH+.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,