

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
T.a.v. de staatssecretaris de heer drs. M.J. van Rijn
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Cc: aan de staatssecertaris van Veiligheid en Justitie, Mr. F. Teeven en de leden van de vaste Kamercommissie van Volksgezondheid en Veiligheid en Justitie

Datum: 20 januari 2014
Betreft: Reactie NVK, FMG en PGV Nederland stopzetten NODO
Contactpersoon: J. Doosje PGVN, jdoosje@pgvn.nl
Contactpersoon: A. van Wijngaarden NVK vanwijngaarden@nvk.nl

Kenmerk: 14.007.JD
Uw kenmerk: 178281-114477-DMO

Geachte heer Van Rijn,

Op 16 december 2013 heeft u de Tweede Kamer geïnformeerd met de 'Voortgangsrapportage geweld in afhankelijkheidsrelaties'. In deze brief is onder andere mededeling gedaan van het besluit om de huidige NODO procedure per 1 januari 2014 stop te zetten, een procedure naar het opsporen van doodsoorzaken van minderjarigen. De NODO procedure is op 1 oktober 2012 van kracht geworden met de inwerkingtreding van Artikel 10 van de wet op de lijkbezorging. Het besluit om te stoppen met de huidige NODO werkwijze zou gebaseerd zijn op de evaluatie van PWC.

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), het Forensisch Medisch Genootschap (FMG) en PGV Nederland (voorheen GGD Nederland) kunnen het besluit om de huidige NODO procedure abrupt per 1 januari 2014 te stoppen niet onderschrijven.

In het evaluatierapport van PWC wordt aangegeven dat de NODO procedure effectief is in het primaire doel, namelijk het achterhalen van de aard van het onverwachte en onverklaard overlijden van minderjarigen. Bij 95% van de kinderen kan na de NODO procedure een verklaring van natuurlijk overlijden worden afgegeven, er zijn drie casussen doorgeleid via de Officier van Justitie naar het Nederlands Forensisch Instituut. Bij 50% van de NODO casussen wordt een zekere doodsoorzaak vastgesteld en bij nog eens 25% een vermoedelijke doodsoorzaak. De NODO procedure heeft in 18% van de casus aanwijzingen gevonden voor substandaard zorg verband

Adres:
Adriaen van Ostadelaan 140
3583 AM Utrecht
Email: info@pgvn.nl

houdend met het overlijden. Deze aanwijzingen zijn reden geweest voor onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Het NODO onderzoek levert gezondheidswinst op door het opsporen van erfelijke ziekten en infectieziekten en geeft inzicht in risicofactoren en inzicht in het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Alles bij elkaar veel aanknopingspunten voor preventie van kindersterfte. Bovendien zorgt de NODO procedure ervoor dat dood door kindermishandeling niet onopgemerkt blijft. De NODO procedure kan derhalve een substantiële bijdrage leveren in wetenschappelijk onderzoek naar en het terugdringen van kindersterfte in Nederland. Bovendien zijn wij van mening dat ouders recht hebben om te weten wat de mogelijke doodsoorzaak is van hun kind in een niet-justitiële setting.

Wij vinden het essentieel dat de opgebouwde kennisinfrastructuur behouden blijft, dat de definitieve oplossing daarop is gericht en dat er daarom een zorgvuldige overgangperiode komt.

In uw brief staat dat de Minister van VWS in overleg wil gaan met deelnemende organisaties om te bezien of en zo ja hoe de medische kennis rond onverklaard overlijden bij minderjarigen op andere wijze is te ontsluiten. Wij hadden dit overleg graag nog voor het kerstreces 2013 willen voeren, omdat wij continuïteit en zorgvuldige borging belangrijk vinden. Kort voor het kerstreces op 20 december is een gesprek geweest met het Ministerie van V&J. Een vertegenwoordiging vanuit het Ministerie van VWS was hierbij niet aanwezig. In dat gesprek hebben NVK, FMG en PGV Nederland het Ministerie van V&J kunnen overtuigen van de noodzaak en het belang van een overbruggingsperiode van een half jaar. Bovendien waren de twee NODO centra samen met PGV Nederland en de beroepsgroepen bereid een landelijke consultatiefunctie ter beschikking te stellen en de opgebouwde kennisinfrastructuur in stand te houden. Daarbij was het AMC bereid om nog gedeeltelijk open te blijven voor het uitvoeren van onderzoek naar de doodsoorzaak van kinderen in het geval deze faciliteit elders in het land niet kan worden geboden.

De uitkomsten van de NODO procedure bieden veel mogelijkheden tot preventie van overlijden, met name op het terrein van counseling bij erfelijke ziekten, voorkomen van infectieziekten en aanpak van substandaardfactoren in de zorg.

PWC heeft zeker niet het advies gegeven om de NODO procedure te staken. Wel concludeert PWC dat de procedure in zijn huidige vorm te duur is. Wij stellen voor om de NODO-procedure om te vormen naar een decentrale uitvoering met een centrale analyse van de gegevens, zoals ook in het evaluatierapport van PWC wordt geadviseerd. Hierdoor zal de procedure efficiënter en goedkoper kunnen worden uitgevoerd. De proefperiode van 15 maanden heeft ons de noodzakelijke kennis en ervaring verschaft om de NODO-procedure uit te kunnen gaan voeren in de grote ziekenhuizen in het land. Een overgangperiode van zes maanden is hiervoor nodig om het protocol uit te kunnen rollen en de benodigde training te kunnen geven.

Adres:
Adriaen van Ostadelaan 140
3583 AM Utrecht
Email: info@pgvn.nl

We verkeren nu in een situatie waarbij het onduidelijk is wat er moet gebeuren als er een kind onverwacht overlijdt met een onbekende doodsoorzaak. Het plotseling beëindigen van de regeling geeft veel verwarring en onduidelijkheid bij beroepsgroepen, politie en OM. Wij doen hierbij nogmaals een verzoek om op korte termijn met uw Ministerie in overleg te treden over een alternatieve NODO-procedure.

Hoogachtend,

Mr. E. M. d'Hondt
Voorzitter PGV Nederland



Prof. dr. A.P. Bos, kinderarts
Voorzitter NVK



Mevrouw Mr. Dr. Drs. W.L.J.M. Duijst-Heesters, arts
Voorzitter FMG

