



DWARSLAESIE
ORGANISATIE
NEDERLAND



ieder(in)



Tweede Kamer der Staten-Generaal
t.a.v. Commissie voor Financiën
Postbus 20018
2500 EA 'S-GRAVENHAGE

Onderwerp : Oproep: kom met een oplossing voor onvermijdbare hoge energiekosten vanwege zorg
Datum : 8 december 2022 Referentie : 22-0847/TR
Inlichtingen bij : Thomas Ronnes, t.ronnes@iederin.nl
Bijlagen : 1

Geachte Kamerleden,

Volgende week gaat u met elkaar in debat over de Najaarsnota en de compensatie voor gestegen energiekosten. Gezamenlijk sturen wij u deze brandbrief omdat er nog altijd geen oplossing is voor de onvermijdbaar hoge energiekosten van mensen die genoodzaakt zijn elektrische hulpmiddelen te gebruiken of een hogere temperatuur in huis te hebben. Veel mensen met extra hoge energiekosten leven daarom in grote onzekerheid. Zij worden met torenhoge energiekosten geconfronteerd. Voor deze groep mensen met een beperking en/of chronische ziekte betekent dit dat zij in financiële nood geraken, zorg mijden en dus keuzes moeten maken die hun gezondheid schaden. Zoals de verwarming lager zetten waardoor klachten verergeren en spieren verder verkrampen en stram worden, of hulpmiddelen niet gebruiken die noodzakelijk zijn om zelfstandig te leven. Dit is onverantwoord en onwenselijk. De verhalen van ervaringsdeskundigen in diverse media (zie bijlage) laten zien hoe urgent het is dat er een oplossing komt. Vanuit de Tweede Kamer is er verschillende keren aandacht gevraagd voor de schrijnende situatie van de mensen over wie wij het hebben. Een oplossing is er echter nog altijd niet en wij horen of zien ook niet dat het kabinet hieraan werkt.

Het debat over de Najaarsnota is de laatste mogelijkheid om voor 2023 nog een goede regeling te treffen voor mensen die vanwege hun beperking of chronische ziekte onvermijdbaar extra veel energie verbruiken. In deze brandbrief doen deze organisaties van mensen met een beperking of chronische ziekte een dringend beroep op u om ervoor te zorgen dat het kabinet met een landelijke oplossing komt.

Huidige maatregelen schieten te kort

Het kabinet heeft verschillende maatregelen genomen om energiearmoede tegen te gaan. Maar die schieten in veel opzichten tekort voor mensen met elektrische hulpmiddelen of die extra moeten stoken.

De gebreken van de belangrijkste regelingen op een rij:

- Het energieplafond is voor deze mensen te laag.
- De energietoeslag zou de hoge energiekosten enigszins kunnen compenseren maar hiervoor komen alleen mensen met lage inkomens in aanmerking. Veel mensen met een inkomen net boven de 120% van het sociaal minimum komen hiervoor niet in aanmerking. Terwijl deze groep door hoge zorgkosten vaak een relatief laag besteedbaar inkomen heeft.

- Het aangekondigde Energiefonds richt zich eveneens op een afgebakende inkomensgroep. Daarbij is het onduidelijk of mensen met onvermijdbare energiekosten hiervoor in aanmerking komen.
- Zorgverzekeringsmaatschappijen bieden vergoedingen voor energiekosten, maar die betreffen slechts drie hulpmiddelen - voor thuisdialyse, chronische thuisbeademing en zuurstofapparatuur - en de tarieven hiervoor zijn ook nog ontoereikend. Er zijn dus geen vergoedingen voor alle andere hulpmiddelen. Bijvoorbeeld de tillift, elektrische rolstoel of speciale matrassen tegen doorliggen.
- Tot slot bestaat er volgens het kabinet de mogelijkheid om bijzondere bijstand aan te vragen. Maar uit een rapport van Divosa blijkt dat bij maar liefst één op de drie gemeenten dit nog niet is ingeregeld voor mensen met hoge energiekosten.

Al met al heeft de huidige energiecrisis de achtergestelde positie van veel mensen met een beperking verder verslechterd en daarvoor bestaat nog geen goede oplossing.

Tref oplossingen voor de korte en de lange termijn

Op korte termijn is het belangrijk dat deze groep mensen niet in de schulden raakt of noodzakelijke zorg gaat mijden. Op dit moment biedt de landelijke overheid geen passende oplossing voor deze groep en zijn zij afhankelijk van wat hun gemeente doet. Goede uitzonderingen daargelaten blijven mogelijkheden om deze groep te helpen in te veel gemeenten onbenut.

Daarom doen wij een dringende oproep op u om te zorgen voor een oplossing vanuit de Rijksoverheid. Het is noodzakelijk dat het kabinet de verantwoordelijkheid neemt voor de compensatie voor mensen met onvermijdbaar hoge energiekosten vanwege zorg en toeziet op de uitvoering. Een landelijke oplossing kan bestaan uit een specifieke compensatieregeling voor deze groep of een landelijke beleidsregel of aanwijzing voor gemeenten.

De energiecrisis maakt ook duidelijk dat er voor de lange termijn een structurele oplossing nodig is voor de onvermijdbare extra kosten die deze mensen maken. Voor veel elektrische hulpmiddelen bestaat er geen vergoeding voor energieverbruik, maar wat heb je aan een hulpmiddel als je de energiekosten niet kunt veroorloven? Het is hard nodig om voor alle elektrische hulpmiddelen, ongeacht de wet van waaruit ze worden geleverd (Wmo, Zvw, Wlz) een volledige vergoeding voor het energieverbruik in te voeren. En daarnaast moet er blijvende compensatie komen voor mensen met hoge stookkosten vanwege hun beperking. Het gaat om een groep die vaak een laag (besteedbaar) inkomen heeft, geen marge meer heeft om iets op te vangen, altijd al te maken heeft met de stapeling van zorg- en meerkosten en afhankelijk is van deze hulpmiddelen en/of een hogere temperatuur in huis.

We wensen u een vruchtbaar debat en hopen op uw steun.

Met vriendelijke groet,



Illya Soffer – directeur Ieder(in), koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Mede namens 2CU, ALS Patiëntenvereniging, CP Nederland, Dwarslaesie Organisatie Nederland, EMB Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Per Saldo, Spierziekten Nederland, VSCA.

Bijlage - Om wie gaat het?

Het prijsplafond is gebaseerd op energieverbruik van de gemiddelde Nederlander. Er wordt aangenomen dat als je boven dit plafond zit, je energie verspilt. En dat doet geen recht aan de mensen die vanwege hun beperking of chronische ziekte meer energie verbruiken dan gemiddeld omdat zij extra moeten stoken en/of één of meerdere elektrische hulpmiddelen of medische apparatuur moeten gebruiken. Bijvoorbeeld een tillift, een elektrische rolstoel, zuurstofapparatuur, domotica (zoals automatische deuren, gordijnen, raamopeners en hooglaagbedden) en speciale matrassen met een pomp tegen doorliggen. Dit zijn niet te vermijden, noodzakelijke kosten om zelfstandig te kunnen leven of zelfs in leven te blijven.

Het gaat om mensen die vaak al in een kwetsbare financiële positie zitten. Zij kunnen de kosten die uitkomen boven het energieplafond niet betalen. En middelen om te verduurzamen zijn er ook niet.

Het gaat naar schatting om tienduizenden mensen met een chronische aandoening of beperking. Daaronder zijn relatief veel mensen met een spierziekte, reuma of longziekte.

Casuïstiek

Hieronder nog enkele persoonlijke verhalen van ervaringsdeskundigen in de media:

- [Tugay bij EenVandaag](#). Hij heeft de ziekte van Duchenne, een spierziekte. Zij en haar partner verbruiken met een tweepersoonshuishouden maandelijks meer dan een Huishouden van vijf personen. Dit komt o.a. door: tillift, beademingsapparatuur, rolstoel, en extra stoken om zijn spieren beter te laten functioneren.
- [Viola en Joost bij Hart van Nederland](#). Spieraandoening. Ze hebben een elektrische rolstoel, een zuurstofgenerator, een wisseldrukmatras, elektrische bedden en ook zij moeten extra stoken vanwege hun aandoening.
- [Hayat bij NRC in een artikel](#) en [in de podcast NRC Vandaag](#). Zij heeft een progressieve spierziekte. Zij gebruikt een hoestapparaat om slijm uit longen te halen (2x per dag). Zij heeft een elektrische rolstoel en een elektrisch bed. Daarnaast heeft zij een intercomsysteem om zorg op te kunnen roepen. Tillift in de badkamer voor transfers. Twee accu's voor tillift: één accu in de oplader, de andere in de tillift. Zij heeft een temperatuur van 22 graden nodig.