

Eekholt 4
1112 XH Diemen

Postbus 320
1110 AH Diemen

(020) 797 85 55
(020) 797 85 00

info@cvz.nl
www.cvz.nl

Aan de Geschillencommissie van
Stichting Klachten en Geschillen
Zorgverzekeringen (SKGZ)
T.a.v. mevrouw mr.
Postbus 291
3700 AG ZEIST

Uw brief van
19 april 2013

Uw kenmerk
G47 2012.02208/10/G

Datum
24 juni 2013

Ons kenmerk
ZA/2013075199

Behandeld door
mw. mr. _

Doorkiesnummer
(020) 797 87 07

Zaaknummer
2013054378

Onderwerp
Advies als bedoeld in artikel 114 Zorgverzekeringswet

Geachte voorzitter, commissie,

Inleiding

U hebt op 19 april 2013 aan het College voor zorgverzekeringen advies gevraagd als bedoeld in artikel 114, derde lid Zorgverzekeringswet. Verzoeker en verweerder hebben een geschil over de verstrekking van behandeling van myelofibrose met ruxolitinib in Singapore. Bij uw adviesaanvraag hebt u ons ook een kopie van het dossier gestuurd, maar een verslag van de hoorzitting ontbreekt nog. Het College brengt daarom een voorlopig advies uit, dat nog aangepast kan worden als uit het verslag van de hoorzitting nieuwe feiten of omstandigheden naar voren komen.

Het College heeft kennisgenomen van de stukken. Het College is van oordeel dat de zorgverzekeraar nader onderzoek dient te verrichten.

Medische beoordeling

Voor een medische beoordeling van het geschil heeft de medisch adviseur van het College kennisgenomen van de stukken. Op basis van dat dossier deelt de medisch adviseur het volgende mee.

Het dossier bevat weinig informatie over de medische toestand van verzoeker; zeker ten tijde van de behandeling met ruxolitinib. De belangrijkste bron is de brief van verzoeker zelf. Het document 'Geschiedenis van mutatie ziekte van Willem' is echter niet compleet. Verder is aanwezig een doorverwijzing van huisarts Van Vollevelde en een medisch rapport van dr. Teo (hematoloog uit Singapore). Beide stukken zijn echter zeer beknopt. Op basis van deze beperkte informatie is een medisch beoordeling lastig uit te voeren.

Volgens de huisarts was er sprake van een essentiële trombocytose (ET) met splenomegalie en aanwijzingen (*not full blown*) voor myelofibrose. Dit past bij het beeld die verzoeker schetste: secundaire myelofibrose ten gevolge van essentiële trombocytose. De geneesmiddelen die hierbij worden gebruikt (carbasalaat/Ascal[®], hydroxycarbamide/Hydrea[®] en anagrelide/Xagrid[®]) zijn ook de gebruikelijke behandelingen in Nederland die bij dit ziektebeeld passen. Een bevestiging door behandelde hematoloog in Nederland ontbreekt echter.

Uit de medische verklaring van dr. Teo is echter niet af te leiden wat het precieze ziektebeeld is van verzoeker bij aanvang van de behandeling. Hij schreef in zijn brief: een myeloproliferatieve aandoening (*myeloproliferative disorder*) die getransformeerd is naar een blastencrisis. Myeloproliferatieve aandoening is een algemene term en omvat meerdere ziektes waaronder ET (criteria WHO). De rationele achter dit behandelplan is niet geheel duidelijk, er ontbreekt ook aan motivering in de zin van evidence voor de keuze. Verder schreef Dr Teo: '...Ruxolitinib, *which is a novel targeted agent that may be able to control his blast crisis.*' Het lijkt er op dat hier om een experimentele behandeling gaat. Ruxolitinib (Jakavi[®]) is niet hiervoor geregistreerd.¹

Volgens de aanvraagster stelde dr. Te Boekhorst (hematoloog Erasmus MC) een stamceltransplantatie voor. Deze stap past bij de behandeling van secundair myelofibrose post ET. Volgens de huidige richtlijn van de Nederlandse Vereniging van Hematologie wordt dit ook aangeraden.²

Richtlijn diagnostiek en behandeling van essentiële trombocytose, polycythaemia vera en primaire myelofibrose (Pagina 73):

Post-ET-myelofibrose en acute myeloïde leukemie

Gedurende het beloop van de ziekte kan sporadisch (<5%) secundaire beenmergfibrose optreden. Dientengevolge kan zich dan anemie, splenomegalie en/of extramedullaire hematopoëse ontwikkelen. De behandeling is dan net als bij primaire myelofibrose veelal symptomatisch of in geval van patiënten ≤65-70 jaar door middel van allogene stamceltransplantatie (zie Behandeling primaire myelofibrose). Het optreden van acute myeloïde leukemie is zeldzaam en ligt rond 1-3%.

Het is niet duidelijk waarom een behandeling conform de geldende behandelrichtlijn niet wordt opgevolgd en uitgeweken moet worden naar een experimentele behandeling, aldus de medisch adviseur.

Juridische beoordeling

De vraag die beantwoordt moet worden is of verzoeker in dit geval aanspraak heeft op vergoeding van deze behandeling. Gelet op het advies van de medisch adviseur kan op basis van het dossier geen medisch zorginhoudelijk oordeel gegeven worden en is nader onderzoek geboden.

¹ De geregistreerde indicatie van Jakavi luidt:

“Behandeling van aan de ziekte gerelateerde splenomegalie of symptomen bij volwassen patiënten met primair myelofibrose (ook chronische idiopathische myelofibrose genoemd), post-polycythaemia vera-myelofibrose of post-essentiële trombocytemie-myelofibrose.

² Te Boekhorst PAW, Levi MD, Raymakers REG et al. Richtlijn diagnostiek en behandeling van essentiële trombocytose, polycythaemia vera en primaire myelofibrose. Ned Tijdschr Hematol 2011;8:64-79. Via:

<http://www.aries.nl/artikelen.1206.lynkx?edition=&author=&title=myelofibrose&keyword=&free=&event=search&tijdschrift=ntvh> of
<http://www.hematologienederland.nl/node/388>

Advies van het College

Gelet op al het voorgaande raadt het College u aan om de zorgverzekeraar nader onderzoek te verrichten met inachtneming van het vorenstaande.

Ten slotte merkt het College nog op dat de adviestaak van het College beperkt is tot de vraag of een verzekeringnemer aanspraak heeft op een verstrekking of een vergoeding op grond van de basisverzekering. Het advies van het College kan dus geen betrekking hebben op een beslissing van een zorgverzekeraar op basis van de aanvullende verzekering.

Hoogachtend, . . .