

2013.02624  
- 8 JULI 2014



Zorginstituut Nederland

> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

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

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

Eekholt 4  
1112 XH Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

**Contactpersoon**

0530.2014086719

Datum 7 juli 2014  
Betreft Advies als bedoeld in artikel 114 Zorgverzekeringswet

**Zaaknummer**  
2014064649

**Onze referentie**  
2014086719

**Uw referentie**  
G47 201302624

**Uw brief van**  
14 mei 2014

Geachte voorzitter, commissie,

U hebt op 14 mei 2014 aan Zorginstituut Nederland advies gevraagd als bedoeld in artikel 114, derde lid Zorgverzekeringswet. Verzoekster en verweerder hebben een geschil over de vergoeding van een second opinion ten behoeve van verzekerde, uitgevoerd te Baltimore (Verenigde Staten).

Bij uw adviesaanvraag hebt u ons ook een kopie van het dossier gestuurd, maar een verslag van de hoorzitting ontbreekt nog. Zorginstituut Nederland 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.

Vooraf merkt Zorginstituut Nederland nog op dat zijn adviestaak beperkt is tot de vraag of verzoeker aanspraak heeft op een verstrekking of een vergoeding op grond van de basisverzekering. Het advies van Zorginstituut Nederland kan dus geen betrekking hebben op een beslissing van verweerder op basis van de aanvullende verzekering of coulance.

### **Medische beoordeling**

Na kennisneming van het geschil heeft Zorginstituut Nederland dit dossier voor een medische beoordeling voorgelegd aan zijn medisch adviseur. Deze heeft de stukken bestudeerd en deelt het volgende mee.

Het betreft een verzoek om vergoeding van een second opinion in Baltimore (Verenigde Staten). Bij verzekerde is de diagnose Albright Hereditaire Osteodystrofie (AHO), ook wel pseudohypoparathyreoïdie (PHP) of syndroom van Albright genoemd, gesteld. Omdat in Nederland geen gespecialiseerd centrum bestaat, is via de behandelend kinderarts een second opinion aangevraagd in de Verenigde Staten. De behandelend kinderarts geeft aan dat bij dit syndroom groeistoornissen kunnen voorkomen die eventueel met

groeihormoon zijn te behandelen. In Nederland is het syndroom van Albright geen behandelindicatie voor groeihormonen, in de Verenigde Staten wel. Verzoekster, ouder van verzekerde, wilde deze optie exploreren met een second opinion in de Verenigde Staten en advies krijgen over een behandelplan.

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

**Datum**  
7 juli 2014

**Onze referentie**  
2014086719

De second opinion heeft juni 2013 plaatsgevonden. Tijdens de second opinion is naast anamnese en lichamelijk onderzoek, uitgebreid laboratoriumonderzoek verricht en is een groeihormoon stimulatietest uitgevoerd. Alleen de kosten voor het laboratoriumonderzoek zijn in rekening gebracht. Vooraf is aangegeven dat de laboratoriumtests mogelijk onderstaande kunnen bevatten:

- Groeihormoon spiegels
- Cortisol
- Metabool onderzoek
- Fosfaat
- Lipiden profiel
- Hemoglobine
- IGF (groefactoren)
- Schildklieronderzoek
- Amylase

Verweerder heeft vergoeding afgewezen omdat verzekerde is behandeld in de Verenigde Staten. Het zou daarbij gaan om een experimentele behandeling (groeihormoon behandeling bij syndroom van Albright) die niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. In Nederland wordt hormoonbehandeling niet vergoed. Het laboratoriumonderzoek is bedoeld om te bepalen of behandeling met groeihormoon zinvol is. Kosten voor laboratoriumonderzoek kunnen niet worden vergoed als sprake is van een eventuele vervolgbehandeling die niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. In Amerika wordt het syndroom behandeld met groeihormoon in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Het laboratoriumonderzoek is uitgevoerd in het kader van dit onderzoek.

Daarnaast was er geen medische noodzaak om voor behandeling naar de Verenigde Staten te gaan omdat verzekerde in Nederland adequate behandeling ontvangt.

Verzoekster geeft aan dat de second opinion los stond van het wetenschappelijk onderzoek en dat er geen sprake was van een eventuele vervolgbehandeling. Het betrof standaard onderzoek bij het syndroom van Albright. De behandelend kinderarts bevestigt dat, zoals de arts in de Verenigde Staten aangeeft, een groeihormoon provocatietest in de Verenigde Staten tot het standaardonderzoek behoort, anders dan in Nederland waar dit onderzoek niet standaard bij deze indicatie (Albright hereditaire osteodystrofie [AHO]) wordt uitgevoerd. Onder meer omdat in de Verenigde Staten groeihormoondeficiëntie werd uitgesloten, is in Nederland gestart met groeihormoonbehandeling.

Uw commissie vraagt specifiek in te gaan op de vraag of het bloedonderzoek moet worden gezien als onderdeel van de second opinion of als los onderdeel moet worden beoordeeld.

### Albright Hereditaire Osteodystrofie (AHO)

Het syndroom van Albright (pseudohypoparathyroidie) is beschreven door Fuller Albright. AHO kenmerkt zich door korte gestalte, obesitas, korte en brede botten in vingers en tenen (brachydactyly), subcutane verbeningen en soms mentale retardatie. Het wordt veroorzaakt door een erfelijke genmutatie in het gen dat codeert voor adenylaat cyclase stimulerend G alfa proteïne (GNAS1).<sup>1 2</sup>

Karakteristiek is hypocalciëmie, hyperfosfatemie en ongevoeligheid voor het parathormoon (PTH). In 1998 was de prevalentie in Japan 3.4 per 1 miljoen.<sup>3</sup> Over de prevalentie elders in de wereld is geen informatie. Therapie richt zich op het op peil houden van de calcium spiegels in het bloed en het normaal houden van het PTH.

### Beoordeling

Algemene regels voor second opinion zijn in eerdere adviezen<sup>4</sup> aangegeven. Een verwijzing voor een second opinion kan niet gezien worden als een verwijzing voor het overnemen van de behandeling. Na een second opinion is het gebruikelijk dat bevindingen worden teruggekoppeld aan de verwijzend behandelaar en dat vervolgens mogelijke consequenties voor verdere behandeling met de patiënt worden besproken.

De vraag is, of in dit geval sprake was van alleen een second opinion of dat verzekerde ook behandeld is. Op basis van het dossier lijkt de regie van de behandeling steeds in handen te zijn geweest van de behandelaars in Nederland. In de Verenigde Staten is uitgebreid diagnostisch onderzoek gedaan die past bij (verdenking op) het syndroom van Albright. Verdere behandeling heeft pas weer in Nederland plaatsgevonden.

Verder is de vraag of het laboratoriumonderzoek beperkt was tot diagnostisch onderzoek in het kader van de second opinion. Er zijn geen richtlijnen bekend voor gebruikelijk diagnostisch onderzoek bij (verdenking) op AHO. Op basis van verschillende publicaties blijkt dat de volgende onderzoeken worden uitgevoerd<sup>5 6</sup>  
<sup>7</sup>: laboratorium testen voor het diagnosticeren van AHO zijn onder meer het bepalen van calcium, fosfaat, vitamine D en parathormoon (PTH) in het serum en bepalen van calcium en fosfaatuitscheiding met urineonderzoek. Ook het bepalen van de schildklierfunctie, nierfunctietesten en het bepalen van groeihormoon

---

<sup>1</sup> Rolla, A. R., Rodriguez-Gutierrez, R. Albright's Hereditary Osteodystrophy. *New Eng J Med* 2012, 367(26), 2527-2527.

<sup>2</sup> [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=GB&Expert=665](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=GB&Expert=665) benaderd juni 2014

<sup>3</sup> Nakamura Y, Matsumoto T, Tamakoshi A, et al. Prevalence of idiopathic hypoparathyroidism and pseudohypoparathyroidism in Japan. *J Epidemiol.* Jan 2000;10(1):29-33

<sup>4</sup> Bijvoorbeeld zaaknummers 2014029920 en 2012131875

<sup>5</sup> Zeniya S, Yuno A, Watanabe T, et al. A 22-year-old woman with hypocalcemia and clinical features of albright hereditary osteodystrophy diagnosed with sporadic pseudohypoparathyroidism type Ib using amethylation-specific multiplex ligation-dependent probe amplification assay. *Intern Med* 2014;53(9):979-86.

<sup>6</sup> Van Rooijen CR, Kok MB, Simsek S, et al. Ain't No Sunshine When She's Gone: Pseudohypoparathyroidism Discovered in an Adult. *Case Rep Endocrinol* 2012;2012:739375.

<sup>7</sup> Mantrovani G. Pseudohypothyroidism: diagnosis and treatment. *J Endocrinol Metab* 2011;96(10):3020-30

functie met insulineachtige groeifactor-1 (IGF-) wordt genoemd. Daarnaast bloed glucosegehalte, HbA1c en testen op auto-immuun antilichamen.

De in de Verenigde Staten uitgevoerde onderzoeken lijken te passen binnen de in de literatuur genoemde diagnostische onderzoeken. Het uitgevoerde onderzoek kan gezien worden als onderdeel van de second opinion.

Of eventuele behandeling van het Albright hereditaire osteodystrofie [AHO]) met groeihormonen voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk is in het kader van dit geschil niet aan de orde.

### **Juridische beoordeling**

Zorginstituut Nederland heeft kennisgenomen van de stukken. Op basis van de tussen partijen overeengekomen zorgverzekering en het advies van de medisch adviseur, is het van oordeel dat verzoekster in aanmerking komt voor het gevraagde ten behoeve van verzekerde.

#### *Zorgverzekering*

In artikel B37 van de Menzis ZorgVerzorgd Polis is de aanspraak op een second opinion omschreven. Dit komt overeen met hetgeen daarover bij en krachtens de Zorgverzekeringswet is bepaald.

Uit het advies van de medisch adviseur blijkt dat er in casu sprake is van een second opinion. Verzoekster komt in aanmerking voor vergoeding hiervan ten behoeve van verzekerde.

### **Advies**

Gelet op het bovenstaande adviseert Zorginstituut Nederland tot toewijzing van het verzoek.

Hoogachtend,

**Zorginstituut Nederland**  
Pakket

**Datum**  
7 juli 2014

**Onze referentie**  
2014086719