

Onderwerp:	Opsporing van mensen met familiale hypercholesterolemie (zoals StOEH uitvoert) past niet binnen het domein van de basisverzekering Zvw
Samenvatting:	<p>Momenteel vindt er een landelijk opsporingsprogramma naar mensen met Familiaire Hypercholesterolemie (FH) plaats. FH kan vroegtijdig optreden van hart- en vaatziekten tot gevolg hebben. Het opsporingsprogramma wordt uitgevoerd door de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH) en gefinancierd door het Ministerie van VWS.</p> <p>De landelijke regie ligt bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het Ministerie van VWS heeft in 2003 besloten tot invoering van dit landelijke opsporingsprogramma waarbij is bepaald dat het programma een doorlooptijd en financiering heeft tot eind 2010. Het zou mogelijk zijn in die periode het grootste deel van de mensen met FH in Nederland op te sporen.</p>
Soort uitspraak:	SpZ = standpunt Zvw
Datum:	30 juni 2009

Onderstaand de volledige uitspraak.

Samenvatting

Momenteel vindt er een landelijk opsporingsprogramma naar mensen met Familiaire Hypercholesterolemie (FH) plaats. FH kan vroegtijdig optreden van hart- en vaatziekten tot gevolg hebben. Het opsporingsprogramma wordt uitgevoerd door de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH) en gefinancierd door het Ministerie van VWS. De landelijke regie ligt bij het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het Ministerie van VWS heeft in 2003 besloten tot invoering van dit landelijke opsporingsprogramma waarbij is bepaald dat het programma een doorlooptijd en financiering heeft tot eind 2010. Het zou mogelijk zijn in die periode het grootste deel van de mensen met FH in Nederland op te sporen.

De opsporing blijkt echter lastiger dan verwacht. Eind 2010 zal de opsporingsdoelstelling, 70% van de mensen met FH op te sporen, niet zijn gehaald, terwijl de financiering dan wel eindigt. Naar aanleiding van dit probleem heeft het CvB aan het Ministerie van VWS een advies uitgebracht. Eén van de suggesties in dit advies teneinde het opsporingsprogramma te kunnen voltooien, is de opsporing 'over te dragen aan de reguliere zorg'. Om na te gaan of dit een reële mogelijkheid is, heeft het Ministerie van VWS aan het CVZ verzocht na te gaan of onderdelen van de (actieve) opsporing van FH, zoals de StOEH die nu uitvoert, passen binnen het wettelijk kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw).

In deze duiding betoogt het CVZ dat zorg zoals bedoeld in de Zvw de zorg behelst die geleverd wordt vanaf het moment dat een verzekerde zich met een zorgvraag bij een zorgverlener meldt. Een verzekerde kan namelijk aan zijn zorgverzekering alleen rechten ontleenen als het verzekerde risico is ingetreden. Dat is het geval zodra de verzekerde behoefte heeft aan zorg en zich vanuit die behoefte met een zorgvraag meldt bij een zorgverlener. Activiteiten die daaraan vooraf gaan vallen buiten de dekking van een zorgverzekering. Een verzekerde heeft op grond van zijn zorgverzekering recht op vergoeding van kosten van (geneeskundige) zorg, maar heeft geen recht op (vergoeding van kosten van) opsporing van aandoeningen waarop hij mogelijk een hoog risico heeft en waarvoor hij mogelijk zorg nodig heeft. Het benaderen van verzekerden zonder dat er bij die verzekerden een zorgvraag is ontstaan, noemt het CVZ selectieve preventie. Selectieve preventie valt buiten het domein van de Zvw. Op grond hiervan komt het CVZ tot het standpunt dat het opsporen van mensen met FH niet past binnen het domein van de basisverzekering van de Zorgverzekeringswet. Het opsporingsprogramma naar mensen met FH zoals de StOEH dat nu uitvoert, kan niet gerealiseerd worden binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet.

1. Inleiding

1.a. Aandoening Familiaire Hypercholesterolemie (FH)

cholesterol

Familiaire Hypercholesterolemie (FH) is een erfelijke stofwisselingsziekte. Deze aandoening kan het vroegtijdig optreden van hart- en vaatziekten tot gevolg hebben. Mensen met FH hebben van één ouder die ook FH heeft, een niet-werkend gen geërfd. Normaal gesproken verwijderen receptoren cholesterol uit het bloed. Als er sprake is van FH, heeft een persoon minder receptoren en is de lever onvoldoende in staat om LDL-cholesterol uit het bloed te zuiveren. Het gevolg hiervan is dat het (LDL-) cholesterolgehalte in het bloed meestal verhoogd is. Dit LDL-cholesterol hoopt zich op in de wanden van bloedvaten. Door deze ophoping ontstaat aderverkalking en daarmee neemt het risico toe op het ontwikkelen van vroegtijdige hart- en vaatziekten. Dit risico is overigens niet alleen van het cholesterolgehalte afhankelijk. Levenswijze, roken, geslacht, bloeddruk en andere, mogelijke erfelijke, factoren spelen hierbij ook een rol. Ongeveer 1 op de 400 Nederlanders heeft FH. Dat betekent dat er in Nederland naar schatting 40.000 personen zijn met FH¹.

1.b. Opsporing van mensen met FH

levensverwachting

Momenteel vindt er een landelijk opsporingsprogramma naar mensen met FH plaats. Dit wordt uitgevoerd door de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH) en gefinancierd door het Ministerie van VWS. De Gezondheidsraad heeft in 2001 aangegeven² dat door de vroege opsporing van FH, gevolgd door de behandeling, de levensverwachting van FH-patiënten aanzienlijk kan worden verhoogd. Op basis van dit advies heeft het CVZ in 2001 geadviseerd de opsporing van mensen met FH uit te breiden. Het Ministerie van VWS heeft in 2003 besloten tot invoering van dit landelijke opsporingsprogramma waarbij is bepaald dat het programma een doorlooptijd en financiering heeft tot eind 2010. De doelstelling is om in die periode 70% van het totaal aantal geschatte mensen met FH in Nederland op te sporen. Dit betreft zo'n 29.000 FH-patiënten. Tot 2006 coördineerde het CVZ het programma. In 2006 is de coördinatie overgedragen aan het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

doelstelling

CvB van het RIVM

1.c. Probleem

De opsporing van FH-patiënten blijkt lastiger dan verwacht. In 2007 is berekend dat met het huidige opsporingstempo eind 2010 niet 29.000, maar ongeveer 70-75% patiënten van

¹ www.StOEH.nl 2006

² Familiaire Hypercholesterolemie en de Wet op de medische keuringen, Gezondheidsraad 13 december 2001

doelstelling niet gehaald

dit streefgetal zouden zijn geïdentificeerd. Hiermee wordt de opsporingsdoelstelling in 2010 niet gehaald, terwijl op dat moment de financiering wel eindigt.

Rapport RIVM

toekomstopties

Naar aanleiding van dit probleem heeft het CvB van het RIVM op verzoek van het Ministerie van VWS een rapport opgesteld. In dit rapport³ beschrijft het CvB drie mogelijke toekomstopties voor het opsporingsprogramma⁴: 1. stoppen met het programma. Deze optie komt volgens het CvB het minst tegemoet aan de oorspronkelijke opsporingsdoelstelling. 2. Continueren van het programma. Deze optie komt tegemoet aan de oorspronkelijke opsporingsdoelstelling, maar het CvB voegt hier aan toe dat deze optie een behoorlijke additionele financiering vergt. 3. Overdracht aan reguliere zorg⁵. Het CvB suggereert met deze derde optie dat de doelstelling 29.000 FH-patiënten op te sporen wellicht wel bereikt kan worden door de opsporing binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet te voltooien. Het CvB adviseert het Ministerie van VWS daarom het CVZ te laten onderzoeken of opsporing van FH volgens de werkwijze van de StOEH (zie hierna onder e.) onderdeel uitmaakt of kan maken van de verzekerde zorg⁶.

1.d. Vraagstelling

Zorgverzekeringswet

Om te achterhalen of de derde optie een reële mogelijkheid is, moet dus eerst onderzocht worden of het opsporingsprogramma binnen de te verzekeren prestaties van het basispakket van de Zorgverzekeringswet valt of kan vallen. Het ministerie van VWS heeft het CVZ gevraagd te onderzoeken welke onderdelen van de (actieve) opsporing van mensen met FH, zoals de StOEH die nu uitvoert, passen binnen het wettelijk kader van de Zorgverzekeringswet. Het CVZ beantwoordt deze vraag in deze duiding.

Voordat beantwoording van die vraag aan de orde komt, volgt eerst een beschrijving van de interventie zoals de StOEH die uitvoert.

1.e. Werkwijze StOEH

Opsporen, benaderen en bezoeken

Indexpatiënt

De specifieke kenmerken van de werkwijze van de StOEH zijn het opsporen, benaderen en bezoeken van familieleden van een zogenaamde indexpatiënt en hen vervolgens DNA-onderzoek aanbieden. Aan het begin van het proces wordt een indexpatiënt geïdentificeerd. Dit gebeurt als volgt.

³ RIVM: Toekomstbestendige opsporing van Familiaire Hypercholesterolemie (oktober 2008).

⁴ Het CvB spreekt van bevolkingsonderzoek. Omdat niet de hele bevolking wordt gescreend, maar gericht bij daarvoor in aanmerking komende families, spreekt het CVZ liever van opsporingsprogramma.

⁵ Het CVZ gaat er vanuit dat het CvB met het begrip 'reguliere zorg' hier de basisverzekering van de Zorgverzekeringswet bedoelt.

⁶ Het CVZ gaat er vanuit dat het CvB met 'de verzekerde zorg' hier 'te verzekeren zorg' bedoelt.

⁷ Bron: RIVM: Toekomstbestendige opsporing van Familiaire Hypercholesterolemie (oktober 2008), pagina 8.

DNA-onderzoek

Erfelijke afwijking

Wanneer een huisarts of specialist het vermoeden heeft dat zijn patiënt FH heeft, kan hij deze patiënt verwijzen naar een lipidenpolikliniek of zelf een bloedmonster van deze patiënt afnemen en voor DNA-onderzoek opsturen teneinde een erfelijke afwijking die FH veroorzaakt, vast te stellen of uit te sluiten. Dit onderzoek valt in principe onder de dekking van de basisverzekering van de Zvw. Indien de uitslag positief is, geeft het laboratorium, na toestemming van de patiënt, de uitslag door aan de StOEH. De betreffende patiënt is de indexpatiënt. Op dit moment start het opsporingsprogramma.

Genetic field worker

Stamboom

De StOEH beschikt over een landelijk werkend team van genetic field workers (GFW). Een GFW neemt contact op met de indexpatiënt en stelt in samenwerking met hem zijn stamboom op. De GFW benadert vervolgens alle eerstegraadsfamilieleden van de indexpatiënt. Van deze familieleden benadert hij later ook alle eerstegraadsfamilieleden, etcetera. Dit type familieonderzoek heet cascadeonderzoek.

Cascadeonderzoek

De GFW benadert de familieleden van de indexpatiënt, om hen te informeren over FH en over het opsporingsprogramma en hen DNA-onderzoek aan te bieden. Voor het DNA-onderzoek neemt de GFW, na toestemming, bloed af en stuurt de bloedmonsters naar het Laboratorium Experimentele Vasculaire Geneeskunde van het AMC in Amsterdam. Het laboratorium stelt vast of de DNA-afwijking bij het familielid aanwezig is en meldt de uitslag aan de StOEH. De StOEH stuurt het onderzochte familielid een brief met de uitslag van het onderzoek. Bij een positieve uitslag adviseert de StOEH de betrokkene zich onder begeleiding te stellen van een arts. Tevens geeft de StOEH informatie aan de betrokkene, bestemd voor de arts. Het familielid neemt zelf contact met zijn huisarts of specialist op. Op dit moment eindigt het opsporingsprogramma.

Actieve benadering

Deelnemers

De wijze waarop de StOEH het screeningsonderzoek, het zogenaamde cascadeonderzoek, uitvoert, is bijzonder. Ter verlaging van de drempel voor familieleden om mee te doen aan het onderzoek en om goede voorlichting op maat te kunnen geven, gaat de GFW thuis bij de familieleden van de indexpatiënt op bezoek. Vanzelfsprekend pas nadat de familieleden daarvoor toestemming hebben gegeven. Met name deze actieve benadering van familieleden met behulp van huisbezoeken, maakt dat het deelnamepercentage bijzonder hoog is, namelijk 90%. Ter vergelijking: de methode van informeren zonder actieve benadering zoals de klinisch genetische centra momenteel uitvoeren bij regulier genetisch onderzoek, kent een deelname van 30-50%⁸ (Over de werkwijze van de klinisch genetische centra meer onder paragraaf 4.)

⁸ RIVM: Toekomst bestendige opsporing van Familiaire Hypercholesterolemie (oktober 2008) pagina 8.

Het onderwerp van deze duiding is de werkwijze van de StOEH met als specifieke kenmerken het opsporen, benaderen en bezoeken van mensen met een hoog risico op FH en aansluitend het afnemen van bloed en laten onderzoeken van de bloedmonsters op de aanwezigheid van het afwijkende gen dat bij de indexpatiënt was geconstateerd.

2. Relevante wet- en regelgeving

De beoordeling of onderdelen van de (actieve) opsporing van FH, zoals de StOEH die nu uitvoert, passen binnen het wettelijk kader van de Zorgverzekeringswet, vindt plaats door de interventie te toetsen aan het relevante wettelijk kader, zoals vastgelegd in de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Schadeverzekering

Artikel 1, aanhef en onder d, Zvw bepaalt dat een zorgverzekering een tussen een zorgverzekeraar en een verzekeringnemer ten behoeve van een verzekeringsplichtige gesloten schadeverzekering is, die voldoet aan hetgeen daarover bij of krachtens de Zorgverzekeringswet is geregeld, en waarvan de verzekerde prestaties het bij of krachtens deze wet geregelde niet te boven gaan.

Te verzekeren risico

Artikel 10, onder a, Zvw bepaalt dat het krachtens de zorgverzekering te verzekeren risico inhoudt de behoefte aan onder meer geneeskundige zorg.

Artikel 11, derde lid, Zvw, geeft aan dat bij algemene maatregel van bestuur de inhoud en omvang van de te verzekeren prestaties nader kunnen worden geregeld. Deze algemene maatregel van bestuur vindt zijn uitwerking in het Besluit zorgverzekering (Bzv).

Artikel 2.1, eerste lid Bzv regelt dat de zorg en overige diensten waaraan de verzekerde behoefte heeft, bedoeld in artikel 11, eerste lid, onderdeel a, van de wet de vormen van zorg of diensten omvatten die naar inhoud en omvang zijn omschreven in de artikelen 2.4 tot en met 2.15.

Stand van de wetenschap en praktijk

Artikel 2.1, tweede lid 2 Bzv regelt dat de inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten mede worden bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

Plegen te bieden

Artikel 2.4, eerste lid, van het Bzv bepaalt dat geneeskundige zorg de zorg omvat zoals huisartsen, medisch-specialisten, klinisch-psychologen en verloskundigen die plegen te bieden, alsmede dyslexiezorg en paramedische zorg

3. Standpunt

<i>Te verzekeren risico</i>	Deze duiding begint met het bepalen of het opsporen en benaderen van mensen met een (mogelijk) hoog risico op ziekte tot de te verzekeren risico's van een zorgverzekering ingevolge de Zorgverzekeringswet (Zvw) behoren.
<i>Schadeverzekering</i>	Een zorgverzekering is blijkens artikel 1, aanhef en onder d, van de Zorgverzekeringswet (Zvw) een schadeverzekering. Volgens artikel 7:944 Burgerlijk Wetboek is een schadeverzekering "de verzekering strekkende tot vergoeding van vermogensschade die de verzekerde zou kunnen lijden". Om welke vermogensschade draait het in de Zvw? Het gaat om de vermogensschade (de financiële schade) die een verzekerde zou kunnen lijden als gevolg van een behoefte aan geneeskundige zorg, mondzorg etc. Dit volgt uit artikel 10 van de Zvw. ⁹
<i>Behoeft aan geneeskundige zorg</i>	
<i>Intreden verzekerde risico</i>	Een verzekerde kan aan zijn zorgverzekering alleen rechten ontleen als het verzekerde risico is ingetreden. ¹⁰ Dat is het geval zodra de verzekerde behoefte heeft aan zorg ¹¹ én zich vanuit die behoefte meldt bij een zorgverlener. ¹² De behoefte heeft tot een <i>zorgvraag</i> bij de verzekerde geleid. Het voorleggen van die vraag aan een zorgverlener en de zorg die de zorgverlener eventueel op basis van de zorgvraag aanbiedt, vallen in principe onder de dekking van een zorgverzekering.
<i>Zorgvraag</i>	Anders gezegd: de zorg zoals bedoeld in de Zvw behelst de (vergoeding van kosten van) zorg die geleverd wordt vanaf het moment dat een verzekerde zich met een zorgvraag bij een zorgverlener meldt. Activiteiten die daaraan vooraf gaan - plaatsvinden in het traject daarvóór - vallen buiten de dekking van een zorgverzekering. Het opsporen, benaderen en bezoeken van personen met een (mogelijk) hoog risico op ziekte vinden plaats in het traject dat voorafgaat aan het

⁹ Verder geeft ook de considerans van de Zvw duidelijkheid hierover. Daarin wordt melding gemaakt van de wenselijkheid om erin te voorzien dat de gehele bevolking onder gelijke sociale voorwaarden verzekerd is tegen de gevolgen van behoefte aan geneeskundige zorg. Compensatie van de vermogensschade door een zorgverzekeraar kan op twee manieren plaatsvinden, namelijk door te voorzien in zorg in natura of door vergoeding van de kosten van zorg. Dit is uitgewerkt in artikel 11, eerste lid, Zvw. Volgens dat artikel heeft de zorgverzekeraar jegens zijn verzekerden een zorgplicht die zodanig is vormgegeven dat de verzekerde bij wie het risico zich voordoet, krachtens de zorgverzekering recht heeft op prestaties bestaande uit:

- a. de zorg of de overige diensten waaraan hij behoefte heeft, of
- b. vergoeding van de kosten van deze zorg of overige diensten als mede, desgevraagd, activiteiten gericht op het verkrijgen van deze zorg of diensten.

Onderdeel a ziet op natuerverzekeringen en onderdeel b op restitutieverzekeringen.

¹⁰ Het verzekerde risico is een verzekeringstechnisch begrip. Het is het risico waarvoor de verzekering dekking biedt. Treedt het risico in (doet de onzekere gebeurtenis zich voor; het huis brandt bijvoorbeeld af), dan kan aanspraak gemaakt worden op vergoeding van de daaruit voortvloeiende schade/kosten. Bij de Zvw kan gedacht worden aan schade die een verzekerde lijdt vanwege het feit dat hij een operatie moet ondergaan of zijn huisarts moet consulteren.

¹¹ De verzekerde voelt zich bijvoorbeeld ziek of vraagt zich af of hij misschien een bepaalde ziekte heeft.

¹² Omdat de verzekerde vanwege zijn behoefte aan zorg een zorgverlener moet raadplegen en dus kosten moet maken, lijdt hij vermogensschade.

Recht op zorg

Geen recht op opsporing

ontstaan van een zorgvraag bij de betreffende verzekerde en de vergoeding van kosten van deze activiteiten respectievelijk het verlenen van deze activiteiten is dan ook geen verzekerde zorg.¹³ Kort gezegd komt het erop neer dat een verzekerde op grond van zijn zorgverzekering recht heeft op vergoeding van kosten van (geneeskundige) zorg respectievelijk op (geneeskundige) zorg, maar geen recht heeft op (vergoeding van kosten van) opsporing van aandoeningen waarop hij mogelijk een hoog risico heeft en waarvoor hij mogelijk zorg nodig heeft.

Selectieve preventie

Het benaderen van hoogrisicogroepen zonder dat er bij de tot deze groepen behorende personen een zorgvraag is ontstaan, noemt het CVZ in zijn rapport *Van preventie verzekerd*¹⁴ selectieve preventie. Het CVZ omschrijft selectieve preventie als het ongevraagd benaderen van risicogroepen met het doel de gezondheid van deze specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van zo'n programma. In het rapport *Van preventie verzekerd* stelde het CVZ al dat selectieve preventie buiten het domein van de Zvw valt.

Uit het vorenstaande volgt dat het opsporen, benaderen en bezoeken van mensen met een hoog risico volgens de methode van de StOEH, zonder dat bij de verzekerde een zorgvraag is ontstaan, buiten het verzekerde risico van de Zvw vallen. Reeds om die reden zijn dit geen activiteiten die vallen onder de zorg, zoals vastgelegd in de Zvw. Toetsing aan de criteria 'plegen te bieden' en 'stand van de wetenschap en praktijk' is bij deze duiding daarom niet meer aan de orde.

3.a. Conclusie

Het opsporen, benaderen en bezoeken van mensen met een (mogelijk) hoog risico op ziekte zonder dat de verzekerde een zorgvraag heeft geformuleerd, past niet binnen het domein van de Zorgverzekeringswet.

¹³ Genoemde activiteiten kunnen eventueel wel aanleiding zijn voor het ontstaan van een zorgvraag. Vanaf dat moment kan een beroep gedaan worden op de zorgverzekering.

¹⁴ CVZ, 16 juli 2007, publicatienummer 250

4. Consequenties van het standpunt voor het opsporingsprogramma

<i>Voltooiing programma</i>	Zoals onder 1 c is vermeld is de aanleiding voor de vraag die ten grondslag ligt aan de totstandkoming van dit standpunt, het feit dat het opsporingsprogramma dat de StOEH momenteel uitvoert niet volgens plan in 2010 zal zijn voltooid. Het Ministerie van VWS heeft het CVZ gevraagd te onderzoeken of dit opsporingsprogramma deel uitmaakt of kan maken van de te verzekeren zorg. Het standpunt van het CVZ is dat dit niet het geval is. De consequentie van dit standpunt is dat het opsporingsprogramma zoals de StOEH dat nu uitvoert niet gerealiseerd kan worden binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet.
<i>Geen actieve opsporing binnen reguliere zorg</i>	Het CVZ voegt hier nog aan toe ervan uit te gaan dat, mochten de activiteiten van de StOEH wegvallen, identificatie van mensen met FH plaats zal vinden door de klinisch genetische centra. Gelijk andere erfelijke aandoeningen kan immers bij een persoon die mogelijk FH heeft DNA-onderzoek plaatsvinden door een klinisch genetisch centrum conform de <i>Richtlijn voorspellend DNA-onderzoek</i> . Er is echter geen sprake van opsporen, benaderen en bezoeken van familieleden. In de <i>Richtlijn voorspellend DNA-onderzoek</i> ¹⁵ , wordt gesteld dat, als er bij iemand een behandelbare ernstige genetische aandoening is vastgesteld, het zinvol is om familieleden te informeren over de mogelijkheid van voorspellend DNA-onderzoek. De huidige praktijk bij de klinisch genetische centra is dat de familieleden niet benaderd worden door de arts (klinische geneticus). De klinisch geneticus stelt informatie beschikbaar in een brief, die de indexpatiënt kan verspreiden onder zijn familieleden. Uitgangspunt is dat een geïnformeerd familielid, wanneer hij behoefte heeft aan geneeskundige zorg, het initiatief neemt en zich met zijn zorgvraag bij een zorgverlener meldt. ¹⁶
<i>Klinisch genetische centra</i>	
<i>Informeren familieleden</i>	Het CVZ meent dat het beschikbaar stellen van informatie via een brief ten behoeve van familieleden van een indexpatiënt hoort bij de verzekerde zorg aan een indexpatiënt bij wie een erfelijke aandoening is vastgesteld. De verstrekte informatie dat er een verhoogde kans op ziekte bestaat, kan bij het geïnformeerde familielid leiden tot de behoefte aan geneeskundige zorg. Hij zal zich dan op zijn beurt met zijn zorgvraag tot een zorgverlener wenden.

¹⁵ Richtlijn voorspellend DNA-onderzoek, 20-09-2007

¹⁶ Overigens is momenteel sprake van een mogelijke verschuiving in de taakopvatting bij klinisch geneticus voor wat betreft benadering van familieleden van een indexpatiënt. In de concept-multidisziplinair richtlijn d.d. oktober 2008 *Genetische diagnostiek en erfelijkheidsadviesing bij Hypertrofische Cardiomyopathie (HCM)* is in ieder geval wat deze aandoening betreft, sprake van een meer actieve benadering van familieleden van de indexpatiënt vanuit de klinisch genetische centra. Dit sluit niet aan bij het in hoofdstuk 3 genoemde standpunt.

***Intreden
verzekerde risico***

Het moment waarop het familielid zich met een zorgvraag bij de zorgverlener meldt, is volgens het CVZ het moment waarop het verzekerde risico intreedt. Deze zorg valt onder de dekking van de basisverzekering.

5. Reacties bestuurlijke veldraadpleging

consultatieronde

Het CVZ heeft een concept van dit standpunt van 25 mei tot 15 juni 2009 in een consultatieronde voorgelegd aan betrokken partijen en hen uitgenodigd commentaar te geven op het conceptstandpunt.

Het CVZ heeft reacties ontvangen van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC), de Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie (StOEH), de Hart en Vaatgroep, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN).

ZN geeft expliciet aan zich te kunnen vinden in de conclusie van het CVZ. De StOEH, NHG en NIV nemen de conclusie voor kennisgeving aan, maar plaatsen er wel kanttekeningen bij of wijzen op ongewenste gevolgen. Een gevolg dat zich voor zou kunnen doen is volgens de NIV de situatie waarbij het niet aan de orde is dat een verzekerde zichzelf meldt. Dit zijn situaties die zich aandienen en waarin de zorgverlener hulp verleent. Volgens het CVZ doet het verzekerde risico zich in deze situaties ook voor. In die situaties is namelijk sprake van de behoefte aan zorg en bovendien is er een arts in beeld om die zorg te verlenen en wel vanaf het moment dat de situatie zich aandient. De geboden hulp valt derhalve binnen het domein van de Zorgverzekeringswet

De Hart en Vaatgroep is het oneens met het standpunt van het CVZ, omdat er geen verschil zou zijn tussen het handelen van een individuele huisarts of specialist en dat van de StOEH. Het CVZ beschouwt als specifieke kenmerken van de werkwijze van de StOEH het opsporen, benaderen en bezoeken van mensen met een hoog risico op FH die zich niet met een zorgvraag bij een zorgverlener hebben gemeld. De huidige praktijk bij de klinisch genetische centra is dat familieleden van een indexpatiënt niet opgespoord, benaderd en bezocht worden door de arts. De arts stelt informatie beschikbaar in een brief.

De NVVC, NHG en VKGN wijzen op de gezondheidswinst die het opsporingsprogramma oplevert. De StOEH en NIV missen in het standpunt suggesties voor mogelijkheden op welke wijze de StOEH haar werkzaamheden kan voortzetten.

Voortzetten programma

De VKGN stelt dat na het aflopen van de subsidiëring de opsporing binnen de reguliere zorg zou moeten worden overgenomen, namelijk door de afdelingen Klinische Genetica. Het CVZ tekent hierbij aan dat in dit standpunt is aangegeven dat de werkwijze van de afdelingen Klinische Genetica voorziet in identificatie van mensen met FH, maar een integrale

overdracht naar de reguliere zorg van het opsporen, benaderen en bezoeken van mensen met FH, zoals de StOEH doet, behoort niet tot de mogelijkheden.

Het CVZ doet in deze standpuntbepaling geen uitspraak over de wenselijkheid van het opsporingsprogramma op zich, noch suggesties die continuering van het opsporingsprogramma mogelijk zouden kunnen maken. Achtergrond van deze standpuntbepaling is namelijk het rapport van het RIVM met mogelijke toekomstopties voor het opsporingsprogramma. Het RIVM heeft in dat rapport gesuggereerd de opsporing binnen de kaders van de Zvw te voltooien en heeft het Ministerie van VWS geadviseerd deze suggestie door het CVZ te laten onderzoeken. Het CVZ heeft in dit standpunt deze suggestie, op verzoek van het Ministerie van VWS, getoetst.

De inhoud van de reacties verzetten zich niet tegen de onderbouwing die het CVZ geeft voor het standpunt dat de opsporing niet past binnen het domein van de basisverzekering van de Zorgverzekeringswet. De inhoud van de reacties heeft het CVZ daarom geen aanleiding gegeven het conceptstandpunt te herzien.