

Verslag lotgenotenbijeenkomst Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Glomustumoren in het LUMC te Leiden in oktober 2007.

Opening.

Voorzitter Willie van Delft heet de circa 65 aanwezigen welkom en in het bijzonder de artsen van het LUMC, waar wij te gast zijn. Vervolgens geeft zij het woord aan Anneke van Mil.

Genetica en verzekeringen

Anneke van Mil

De vraag is of een verhoogd medisch risico in het algemeen leidt tot een hogere premie?

En waar ligt bij de verzekeraars de grens om tot een risico-inschatting te komen; bij DNA onderzoek of de familie-anamnese?

Op welke vragen van de verzekeraar een antwoord gegeven moet worden is mede afhankelijk van het te verzekeren bedrag; ligt dat boven of onder de vragengrens?

Is het reëel dat men afziet van DNA-onderzoek vanwege mogelijke verzekeringsconsequenties?

Daarvoor moet je eerst eens bekijken waarvoor je jezelf verzekert.

Een individuele levensverzekering wordt uitgekeerd na overlijden vóór een van te voren bepaalde datum aan nabestaanden (overlijdensrisicoverzekering), voorziet in inkomen of als aanvulling op inkomen en fungeert als waarborg voor financieringsinstelling (bijv. bij het afsluiten van een hypotheek).

Een individuele arbeidsongeschiktheidsverzekering is t.b.v levensonderhoud na gebleken arbeidsongeschiktheid en is een vrijstelling voor bepaalde financiële verplichtingen.

Verzekeraars hanteren een selectieve acceptatie, d.w.z. dat ze niet zomaar iedereen in de verzekering nemen. Redenen voor selectieve acceptatie zijn het tegen gaan van oververzekeringen, een adequate risico-inschatting, het vormt een middel om premies op peil te houden en wordt ingegeven vanuit concurrentie oogpunt (niet meer of juist wel meer of anders verzekeren dan de concurrent). Dit leidt tot zelfselectie bij de (kandidaat) verzekerden.

Bezwaren tegen selectieve acceptatie zijn dat het niet vrijwillig is (en wel een stempel op je kan drukken) en het kan leiden tot het afzien van preventieve onderzoeken en deelname aan wetenschappelijk onderzoek en tot confrontatie met belastende informatie die niet vrijwillig gezocht is, wat tot spanning en stress kan leiden.

De selectie door de verzekeraars is financieel-economisch te verklaren omdat het leidt tot relatief lagere premies en het voorkomt dat premies onbetaalbaar worden.

Erfelijkheidsonderzoek is geen voorwaarde voor het afsluiten van verzekeringen. Verzekeraars vragen soms een (medische) vragenlijst in te vullen. Alleen boven bepaalde grenzen (de vragengrens) is de verzekerde daartoe verplicht. Die grens ligt voor levensverzekeringen op € 160.000 en voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen op € 32.000 of € 22.000. (LET OP niveau 2007!!)

Voor een hypotheek van € 200.000, met een levensverzekering van € 150.000 is de vragenlijst niet verplicht. Het hypotheekbedrag is niet relevant!

De term erfelijkheidsonderzoek wordt door het Verbond van Verzekeraars gedefinieerd als onderzoek door of via een arts op stamboom-, chromosomaal- of DNA-niveau naar erfelijke eigenschappen.

Voor de verzekeraar is het van belang of een ziekte behandelbaar is. Een ziekte is behandelbaar, indien er een "geneeswijze voor de ziekte voorhanden is", of de ontwikkeling van de ziekte "door medisch ingrijpen kan worden voorkomen", of de ontwikkeling van de ziekte "door medisch ingrijpen in evenwicht kan worden gehouden"

Een erfelijke ziekte is manifest indien de specifieke symptomen zich hebben geopenbaard én de diagnose is gesteld.

De Wet op de Medische Keuringen (WMK) heeft twee doelen, namelijk het voorkomen dat mensen te uitgebreide keuringen moeten ondergaan en het voorkomen dat mensen als gevolg van medische keuringen geen baan kunnen vinden of worden uitgesloten van maatschappelijke voorzieningen.

De WMK stelt regels voor medische keuringen die worden verricht in verband met het aangaan of wijzigen van een dienstbetrekking (aanstellingskeuringen), een pensioen- of levensverzekering of een verzekering wegens arbeidsongeschiktheid.

Een aanstellingskeuring mag alleen aan het eind van de sollicitatieprocedure en mag geen selectiemiddel voor de "gezondste" sollicitant zijn. Het doel is het op schrift stellen inclusief gewenste vragen en onderzoeken en bevat alleen vragen die relevant zijn voor het doel van de keuring.

De verzekeringskeuring via werkgever kan alleen bij pensioenverzekeringen, aanvullende arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en voor verzekeringen die werkgevers afsluiten om het eigen financiële risico af te dekken dat zij lopen bij ziekte of arbeidsongeschiktheid van werknemers.

Er is een Protocol Verzekeringskeuringen ontwikkeld waarin helderheid verschaft wordt over de rechtsverhoudingen tussen verzekeraar, (aspirant)verzekerde, geneeskundig adviseur en de keurend arts. Er is een publieksversie.

De gezondheidsverklaring en de toelichting zijn toegankelijker geworden voor de consument. Er worden geen open vragen meer gesteld, dus alleen gerichte vragen.

De familieanamnese beperkt zich tot vier ziektebeelden: hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, diabetes en psychische klachten van ouders, kinderen, broers en zussen.

Voor verzekeraars is een DNA-onderzoek van minder belang, immers het individu mét zijn erfelijke aanleg én zijn beïnvloedende milieu (fenotype) bepalen het risico en niet alleen de erfelijke aanleg in zijn akgemeenheid (genotype). Er is veel aandacht voor eventuele multifactoriële aandoeningen. Er kan in bepaalde gevallen worden verzocht om een herbeoordeling

Een verhoogd medisch risico altijd meestal tot een hogere premie.

Onder de vragengrens hoeft geen antwoord gegeven te worden op vragen met betrekking tot preventieve onderzoeken, resultaten van erfelijkheidsonderzoek en, wat betreft de familie-anamnese, doodsoorzaken van Huntington en Myotone Dystrofie.

Boven de vragengrens moeten alle vragen beantwoord worden. Het is alleen niet voor alle partijen duidelijk of preventief onderzoek bij gezonde mutatie dragers gemeld moet worden.

Is het reëel dat adviesvragers afzien van DNA-onderzoek vanwege mogelijke verzekeringsconsequenties?

De vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties vinden dat het geen belemmering mag zijn, maar kunnen zich de twijfels bij adviesvragers wel voorstellen.

Verzekeraars vinden het absoluut not-done om af te zien van het DNA-onderzoek .....

De medisch adviseur is erg pragmatisch, want iedereen kan een huis huren en hypotheek zijn er ook in andere vormen (dus niet o.b.v. een levensverzekering) en iemand kan solliciteren bij een (groot) bedrijf, want dankzij de WMK vindt er geen keuring plaats en word je tegelijkertijd opgenomen in een pensioenfonds.

Wanneer je een DNA-onderzoek overweegt, bespreek de verzekeringsaspecten met de klinisch genetici, inclusief het belang van de vragengrens.

Vraag bij een verzekeringskeuring als eerste om uitslag. Bij een negatief resultaat heb je de mogelijkheid om je aanvraag in te trekken. Dan geef je de verzekeraar niet de mogelijkheid je aanvraag af te keuren.

En vraag altijd meerdere offertes aan. Immers iedere verzekeringsmaatschappij is een private onderneming die z'n eigen regels en voorwaarden opstelt en bijbehorende premies. En bedenk "Voor een goed product moet je betalen".

Stamboomonderzoek

Dr. Jeroen Jansen, KNO

ParaganglioomGroep Leiden bestaat uit de dokters:

o KNO: Jansen, vd Mey

o Genetica Vriends, Hes

o Endocrinologie vd Kleij

o Heelkunde v Baalen, Bonsing, Hamming

o Pathologie Hogendoorn

o Radiologie de Bruïne

o Anesthesie Dahan

Theorie

De gemeenschappelijke voorouder van deze families leefde voor de reformatie, 1566 de beeldenstorm!

Nu komen paragangliomen immers voor in katholieke en protestantse families.

Pas recent kunnen twee geloven op één kussen slapen. Zie de cijfers van het CBS.

Kerkelijkheid volgens CBS:

Ø 1849

o 38% rooms katholiek

o 61% protestant

Ø 2004

o 30% rooms katholiek

o 21% protestant

In 1940 trouwde nog 89% van RK met RK!

Wereldwijd zijn ca. 80 genmutaties bekend rondom paragangliomen.

Van de 78 bij ons bekende families heeft 63% dezelfde mutatie, namelijk SDHD Asp92Tyr (49 families).

Overige bekende mutaties zijn Leu139Pro bij 19% (15 families), Pro81Leu bij 4% (3 families) en de rest (incl. Pgl2 SDHB) bij 14% (11 families).

Stambomen

Stambomen voor onderzoek naar erfelijke paragangliomen zijn moeilijk te construeren.

Niet alleen de achternaam maar alle familieleden zijn van belang. 1500 tot 2000 is 5 eeuwen, met 4 generaties per eeuw betreft meer dan 1 miljoen personen. De doorgave van de erfelijke paraganglioom verloopt niet alleen via de vaders, maar ook via de moeders en dat maakt de reconstructie nog lastiger.

Bronnen voor het maken van de stamboom zijn te vinden in de zgn. kwarttirstaten, het Centraal Bureau voor Genealogie ([www.cbg.nl](http://www.cbg.nl)), Gegevens burgerlijke stand, Bevolkingsregisters, Doop/trouw/begrafenis-registers, Bidprenten e.d. en persoonskaarten.

De Mormonen in Salt Lake City ([www.familysearch.org](http://www.familysearch.org)) hebben een zeer uitgebreide database met stamboomgegevens.

Stichting BETER

dr Herman ten Kroode medisch psycholoog/socioloog

De Stichting BETER is Belangenbehartiging voor families met Erfelijke Tumoren van Endocriene Relevantie.

Endocriene tumoren zijn vaak erfelijk, chronisch en progressief en niet zelden levensbedreigend.

Aanleidingen tot ontstaan van BETER is het gemopper in CRAZ (juni 2000) en de problemen bij patiëntenverenigingen en met continuïteit preventieve zorg (april 2001). Daarna volgde gezamenlijk overleg met patiëntenverenigingen wat leidde tot de oprichting van de Stichting BETER in juni 2006.

Doel Stichting BETER:

- het oprichten en in stand houden van een netwerk dat landelijk functioneert en zich richt op het verbeteren van de preventieve en curatieve zorg - met name op de organisatie van de zorg en op aspecten van registratie - van patiënten met complexe vormen van erfelijke kanker of personen met aanleg voor deze vorm van kanker;
- het ondersteunen van belangengroepen van patiënten met complexe vormen van erfelijk kanker.

Doel bereiken door:

- bevorderen van preventief periodiek onderzoek bij personen met aanleg voor complexe vormen van erfelijke kanker;
- stimuleren van registratiesysteem, multidisciplinaire aanpak, richtlijn- en protocolontwikkeling, verspreiden van kennis over deze aandoeningen;
- samenwerken met belangengroepen.

Complexe zorg onder druk o.m. als gevolg wijzigingen zorgstelsel:

- Multidisciplinair netwerk nodig;
- Kostbaar;
- Administratief ingewikkeld;

- Overkoepelende kennis gewenst;
- Preventieve zorg belangrijker (niet aan gewend).

Behoeftte aan arts met kennis, ervaring en interesse, omdat erfelijke endocriene ziektebeelden meestal complex en multipel zijn.

Patiënt:

- Is afhankelijk van netwerk specialisten;
- Moet gelijkwaardige gesprekspartner zijn;
- Moet zelf kunnen kiezen (autonoom);
- Wil voorlichting;
- Heeft behoefte aan een landelijk netwerk;
- Verwacht laagdrempelige toegang;
- Zoekt emotionele ondersteuning en pedagogische adviezen.

Belangenverenigingen die betrokken zijn bij BETER:

- glomustumoren/paragangliomen;
- neurofibromatose;
- multipole endocriene neoplasie (MEN), types 1,2A en 2B;
- Von Hippel Lindau (VHL);
- Schwachman Diamond syndroom.

Patiënten(organisaties) zijn nog lang geen gelijkwaardige partij t.o.v. de zorgaanbieders en zorg-verzekeraars. De overheid heeft tot nu toe vooral ingezet op het versterken van de positie van de individuele patiënt.

Dat is niet voldoende. Kwaliteit, keuzemogelijkheid en klantgerichtheid, dat krijgt de individuele patiënt niet voor elkaar. Sterke collectieven zijn nodig.

Specifieke zorgbehoeften, naast het bestaan van de 'normale' zorgbehoeften:

- diagnose: weten waar je naartoe moet voor de beste behandeling;
- communicatie: begrijpelijke informatie over ziektebeeld en behandeling;
- behandeling: waar bevinden zich expertise en vaardigheid?

- verdere zorg en steun: patiënten hebben in meer of mindere mate behoefte aan contact met patiënten met dezelfde aandoening.

#### Knelpunten:

- doorverwijspatronen zijn niet efficiënt en kosten de patiënt veel tijd;
- complicaties worden niet, of niet op tijd, onderkend;
- patiënten worden niet doorverwezen, want ze zijn 'interessant';
- het ontbreken van voldoende kennis en daardoor onbegrip;
- patiënten weten niet wat de belangengroep voor hen kan betekenen.

#### Behartigen belangen van de leden door:

- vervaardigen informatiemateriaal (brochures, websites);
- onderhouden van contacten met artsen, koepels en politiek;
- organiseren lotgenotencontact;
- in media aandacht vragen voor de ziekte en bijbehorende problematiek.

#### BETER Staat voor

- concentratie van zorg [met duidelijke structuur en efficiënte routing, multidisciplinaire polikliniek];
- kwaliteitsborging [erkenning door b.v. RIVM];
- aparte diagnose-behandel-codes [o.m. multidisciplinair];
- integrale kankercentra erbij betrekken.