

Antwoorden op kamervragen van het Kamerlid Smits over onmogelijkheid tot langdurige beademing van Ceylin.
(2040507620)

1

Hebt u kennisgenomen van het artikel "We laten Ceylin niet stikken"?

1

Ja.

2

Hoe oordeelt u over het feit dat de ziektekostenverzekeraar van de familie Terman er ruim twee maanden over doet om toestemming te geven om Ceylin over te brengen naar een Nederlands ziekenhuis?

2

Ik kan me voorstellen dat twee maanden voor de familie een erg lange tijd is, gezien de ernst van de situatie. Aan de andere kant heb ik er ook begrip voor dat de ziektekostenverzekeraar tijd nodig heeft om een beslissing te nemen.

3

Waarom weigeren Nederlandse ziekenhuizen Ceylin op te nemen om haar beademen, nu ze in het academisch ziekenhuis van Antalya al 5 maanden succesvol wordt beademd?

3

Patiëntjes met de ziekte SMA type I komen in Nederland niet in aanmerking voor langdurige beademing, zie ook vraag 4. Het Erasmus MC heeft de ouders in september 2004 aangeboden het meisje over te nemen voor kortdurende beademing. Hierop hebben de ouders ervoor gekozen vooralsnog in Turkije te blijven. In latere instantie zijn de ouders op deze beslissing teruggekomen.

4

Waarom kan Ceylin niet thuis worden beademd met ondersteuning van een van de Nederlandse beademingscentra?

4

Het Nederlandse beleid is dat patiënten met SMA type I niet in aanmerking komen voor thuisbeademing. Dit is schriftelijk vastgelegd in het consensus rapport van de 4 thuisbeademingscentra in Nederland "Thuisbeademing voor kinderen, indicatiestellingen en organisatierichtlijnen" (december 2004). Blijkens dit rapport bestaat er een duidelijk verschil van inzicht tussen de VS en Europa, bijvoorbeeld voor wat betreft de behandeling van spinale musculaire atrofie (SMA) type I. In de Nederlandse situatie zal een kind onder de 2 jaar waarbij het 24 uur beademingsafhankelijk is, dan wel waarbij dit op korte termijn verwacht kan worden, zonder uitzicht op verbetering van de respiratoire functies niet in aanmerking komen voor chronische thuisbeademing. Dit komt dan ook overeen met het niet gaan beademen van kinderen met een klassieke SMA type I, dan wel een SMA type II met volledige beademingsbehoefte jonger dan 2 jaar.

Dit beleid is ingegeven door de opinie dat chronische beademing van kinderen met SMA I leidt tot een verlengen van lijden in plaats van verbeteren van kwaliteit van leven, hetgeen de primaire doelstelling is van thuisbeademing. Gezien de bijzondere sociale omstandigheden heeft Erasmus MC over deze specifieke casus opnieuw overleg gepleegd met alle centra

voor thuisbeademing in Nederland. Deze centra onderschrijven de mening van Erasmus MC dat hier geen indicatie voor thuisbeademing bestaat.

5

Waarom wordt er in Nederland, in tegenstelling tot Turkije, Japan en de Verenigde Staten, voor gekozen om kinderen met de spierziekte SMA (type 1) niet langdurig te beademen maar het kind te laten sterven?

5

Zie hiervoor mijn antwoord op vraag 4. Overigens bestaat ook in de VS verschil van mening over de vraag of deze kinderen met deze aandoening beademd moeten worden.

6

Kunt u aangeven wat de ouders van Ceylin hadden moeten doen om haar zo snel mogelijk naar Nederland gerepatriëerd te krijgen?

6

De ouders moeten zo snel mogelijk contact opnemen met de verzekeraar, die repatriëring vergoedt. Repatriëring valt niet onder de vergoedingen op basis van de Ziekenfondswet. Particuliere verzekeraars volgen vaak de dekking van de Ziekenfondswet. Ik kan niet beoordelen of repatriëring wel valt onder de particuliere ziektekostenverzekering van de familie Terman. Doorgaans is repatriëring onderdeel van de reisverzekering of een aanvullende ziektekostenverzekering.

Verder hangt repatriëring af van de mogelijkheid en noodzaak tot behandeling. Om tot repatriëring over te kunnen gaan dient er dus - na voorafgaande afstemming - instemming tot overplaatsing naar het regionale beademingscentrum verkregen te worden. Die eerste contacten met het behandelcentrum over de voortzetting van de behandeling dateren van september 2004 en zijn dus tijdig tot stand gebracht. Zie hiervoor ook mijn antwoord op vraag 7.

7

Wat hadden de ouders van Ceylin moeten doen om haar zo snel mogelijk in Nederland behandeld te krijgen?

7

Om te zorgen dat Ceylin wordt behandeld is het belangrijk dat de ziektekostenverzekeraar zo snel mogelijk op de hoogte wordt gesteld. De ziektekostenverzekeraar zal nagaan of deze behandeling onder het pakket valt. Deze zorg hoort thuis bij medisch specialistische zorg. De beroepsgroep is daarbij verantwoordelijk voor het vaststellen van indicaties waarbij beademing medisch gezien zinvol is. Het is aan de beademingscentra om individuele gevallen te toetsen aan deze indicaties en daarover met de betrokkenen te communiceren. In het geval van Ceylin is door Erasmus MC samen met ouders en betrokkenen gezocht naar een oplossing. Een van de betrokken artsen is afgereisd naar Turkije om met de ouders te spreken. Dit gesprek heeft geleid tot afspraken over repatriëring van het patiëntje en verdere behandeling in Nederland, waarin zowel de ouders als het Erasmus MC zich kunnen vinden.

8

Kunt u aangeven wie verantwoordelijk is voor de problemen waar Ceylin en haar ouders voor gesteld worden?

8

De ontstane situatie is het gevolg van het feit dat het kind in Turkije verbleef. In Turkije is langdurige beademing in dit soort gevallen wel mogelijk.

Zoals in het antwoord op vraag 3 en 4 is aangegeven, is het beleid in Nederland dat geen langdurige beademing plaatsvindt bij dit soort patiënten. De ontstane situatie is hier een direct gevolg van. Deze situatie is dus geen gevolg van een beslissing van een persoon of instelling, maar van een verschil in beleid binnen de medische beroepsgroep en wetenschap.