

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. mw. Van Ark, minister voor Medische zorg.
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Betr. : transparantie ontbreekt om bij een zeldzame ziekte
tot juiste artskeuze te komen.

Linschoten, 16 juli 2020

Geachte minister,

Het spijt mij om u in deze drukke tijd lastig te moeten vallen met een serieuze vraag waar ik al 8 jaar mee zit, maar waarop ik nergens een antwoord kan vinden. Ook na contacten met zowel Patiënten federatie Nederland, MPN-stichting, de Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties (NFK), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Zorgverzekeraars Nederland kom ik namelijk niet verder. Het gaat hierbij in mijn ogen om een lacune in ons zorgsysteem. De NFK heeft mij laten weten mijn signaal en zorgen te herkennen. Met hun toestemming voeg ik hun reactie aan mij toe als bijlage bij deze brief.

Inleiding.

Onder de zeldzame ziekten bestaat een ziekte die MPN (Myeloproliferatieve neoplasma) heet (ca 200 patiënten in Nederland op 1.000.000). Het betreft hier een zeldzame, progressieve beenmergkanker; een hematologische aandoening dus.

Als patiënt heb je vrije artskeuze dus kan je op zoek gaan naar een ervaren MPN arts. De vraag is alleen waarop je die keuze kunt baseren. Criteria en cijfers om deze keuze goed te maken ontbreken namelijk. Zelfs een goed meetbaar item als de aantallen MPN patiënten per arts of in het uiterste geval per ziekenhuis zijn niet openbaar, terwijl die cijfers er natuurlijk wel zijn. Er zijn vele registraties waarin deze gegevens zijn opgenomen. De DBC's worden op deze wijze geregistreerd en gefactureerd. Helaas is Zorgkaart Nederland hiervoor niet te gebruiken omdat de incidentie van deze ziekte te laag is.

Schade.

Om patiënten toch (elkaar) te kunnen laten helpen heb ik een Facebookgroep opgericht met inmiddels 450 Nederlandse MPN lotgenoten. Uit de verhalen die ik daar lees en die ik toch ook regelmatig terug hoor, blijkt dat er in Nederland internisten zijn die geen of nauwelijks MPN ervaring hebben, maar die wel een of meerdere MPN patiënten behandelen. Gevolg is dat deze patiënten niet de best haalbare kwaliteit van leven hebben door verkeerd behandelen, maar ook dat zij nog behoorlijke gezondheidsrisico's lopen met soms blijvende schade of de dood tot gevolg. Denk hierbij aan trombose, bloedingen of andere verstoringen van het bloedbeeld die voorkomen hadden kunnen worden.

Alle patiënten moeten er op kunnen rekenen dat de arts weet hoe hij deze zeldzame ziekte moet behandelen, en dat hij de patiënt verwijst als hij er onvoldoende kennis en ervaring mee heeft.

Vrije arts- en ziekenhuiskeuze.

In het verleden is er gekozen voor marktwerking in de zorg. Onderdeel hiervan is dat de patiënt zelf een arts en ziekenhuis kan kiezen. Daar hoort dan ook wel een systeem bij om voorlichting te geven

over de kwaliteit van het ziekenhuis inzake de betreffende ziekte. Op zijn minst zou bekend moeten zijn hoeveel patiënten met deze ziekte worden behandeld per arts/ziekenhuis.

Ik kan me niet aan de indruk onttrekken dat ziekenhuizen de cijfers niet openbaar willen maken omdat zij bang zijn hierdoor een deel van hun patiëntenpopulatie te verliezen. Dit wordt in gesprekken die ik heb gehad met organisaties bevestigd. Zo gaan de ziekenhuis- en artsenbelangen boven het patiënten belang.

Omdat ik van nabij zie welke risico's MPN patiënten hierdoor lopen, heb ik het initiatief genomen om alvast bekend te maken welke artsen bekend staan als ervaren MPN artsen. Ik hoop hiermee patiënten te helpen bij de zoektocht naar een ervaren MPN arts. (www.kieseenervarenmpnarts.nl).

Actie?

Graag wil ik u dan vragen om snel acties in gang te zetten waardoor straks alle patiënten met een zeldzame ziekte (ik sluit nl. niet uit dat dit bij andere zeldzame ziekten ook voorkomt: de NFK vertelde mij dat het in ieder geval geldt voor alle zeldzame kankers) kunnen beschikken over cijfers waarmee zij een goed onderbouwde keuze kunnen maken voor de juiste arts in het juiste ziekenhuis. In mijn ogen toch wel het minste wat we nodig hebben om ons gezondheidszorg systeem goed te laten functioneren.

Uiteraard ben ik bereid om toelichting te geven en ik zou dan ook graag met u het gesprek aangaan hierover.

Met vriendelijke groet,

Dolf van den Berg,

E. : dolf@dolfvdberg.nl

Bijlage : brief Irene Dingemans, belangenbehartiger Kwaliteit van zorg NFK
"gebrek aan Transparantie oncologische expertise".