

Uitspraak van 7 mei 2018
AUA201701800

GERECHT IN EERSTE AANLEG VAN ARUBA

UITSPRAAK

op het beroep in de zin van de
Landsverordening administratieve rechtspraak (Lar) van:

1. **Liandha RIJKSEN-GARCIA,**

2. **Jurriën RIJKSEN,**

3. **Lunah RIJKSEN,**

allen wonend in Aruba, thans verblijvende in de Verenigde Staten,

APPELLANTEN,

gemachtigde: de advocaat mr. D.C.A. Crouch,

gericht tegen:

1. **de minister van Volksgezondheid,**

2. **het uitvoeringsorgaan van de Algemene ziektekostenverzekering,**

zetelend in Aruba,

VERWEERDERS,

gemachtigden van AZV: mrs. P.R.C. Brown en M.D. Tromp

1. Procesverloop

Bij beschikking van 22 september 2016 heeft verweerder sub 2 (hierna: AZV) het verzoek van appellanten van 6 juni 2016 om vergoeding van de kosten van het vervoer van de minderjarige Lunah Rijksen (hierna: Lunah) met air ambulance naar de Verenigde Staten alsmede het verzoek van 4 augustus 2016 om vergoeding van de kosten van de medische behandeling van Lunah in de Verenigde Staten afgewezen.

Bij beschikking van 21 juni 2017 heeft AZV het door appellanten daartegen op 26 oktober 2016 gemaakte bezwaar (met verwijzing naar het advies van de bezwaaradviescommissie Lar) ongegrond verklaard. Op 2 augustus 2017 hebben appellanten daartegen pro forma beroep ingesteld. Op 15 september 2017 hebben appellanten hun beroepsgronden aangevuld.

AZV heeft op 6 november 2017 een verweerschrift ingediend

De zaak is behandeld ter zitting van 29 januari 2018, waarbij appellante sub 1 in persoon en bijgestaan door haar gemachtigde, de appellanten sub 2 en 3 bij hun gemachtigde en het UO bij zijn gemachtigde zijn verschenen.

Uitspraak is nader bepaald op heden.

2. Feiten

a. Appellanten sub 1 en 2 zijn de ouders van Lunah, geboren op 3 december 2015 in Aruba. Lunah lijdt aan de aangeboren aandoening trisomie 18. Als gevolg daarvan heeft zij onder meer een ernstige hartafwijking. Bij kinderen met trisomie 18 wordt, gelet op hun hartafwijking, de weerstand in de longen geleidelijk hoger. Dit proces is onomkeerbaar als niks aan de hartafwijking wordt gedaan. Dit proces heet "pulmonale hypertensie" (PH).

b. Lunah is verzekerde in de zin van de Landsverordening algemene ziektekostenverzekering.

c. Bij brief van 6 juni 2016 hebben appellanten aan AZV verzocht om de kosten van het vervoer van Lunah met air ambulance naar de Verenigde Staten (hierna: VS) te vergoeden. De reis was bedoeld om de jaarlijkse conferentie van "The Chromosome 18 Registry & Research Society" en "Soft US" (die in juli 2016 gehouden zou worden) in Washington bij te wonen alwaar Lunah gratis door specialisten onderzocht zou kunnen worden.

d. De ouders van Lunah zijn op eigen gelegenheid met een air ambulance met Lunah naar de VS afgereisd om voornoemde conferentie bij te wonen. AZV had toen nog geen beslissing op voornoemd verzoek gegeven. Lunah is op die conferentie onderzocht.

e. Lunah is in de VS door de medische specialisten dr. J.C Carey (MD, Professor of Pediatrics, Medical Genetics) en dr. S. Menon (MD, Professor of Pediatrics, kindercardioloog) onderzocht. Bij brief van 30 juli 2016 heeft dr. Carey de volgende medische behandelingen aanbevolen:

"(...) Over 90% of children with trisomy 18 (Edwards syndrome) have a structural defect of the heart. Most of these – like Lunah – have a valve dysplasia (alteration of the heart valves) and an opening between the ventricles, a ventricular septal defect (VSD). Lunah does indeed have these valvular changes, as well as a VSD. Additionally though, what was detected during our evaluations as a new finding, was this very large patent ductus arteriosus, which was in fact larger than her pulmonary artery. Also, new to our knowledge of her condition was that she has a hypoplastic (small) aorta arch that may also require intervention.

We are recommending consideration of coverage of the following interventions and procedures:

1. Cardiac catheterization.
2. Polysomnographic sleep study at Primary Children's Hospital.
3. Cardiac surgery, which will be determined by the cardiac catheterization (...)

It is important to note that children with trisomy 18 syndrome, who survive the first month or more of life, are in an entire different category than the children with the syndrome who are well known to succumb in the first weeks of life. (See the attached papers (...)) Lunah is in an entirely different group. She has lived to 8 months, which is higher survival than 80% to 90% of children with trisomy 18 in population studies through the world. I have attached a review paper (...) which summarizes those survival studies. I have also attached a second paper (...) which adds to that information and discusses cardiac surgery in trisomy 18. These data

indicate that she has lived far longer than most other children with the syndrome and is a survivor. If she were to not have surgery, she would invariably develop pulmonary hypertension, but also is at risk for serious congestive heart failure (...).

f. Op 4 augustus 2016 hebben appellanten aan AZV verzocht om de kosten van de aanbevolen medische behandelingen (zijnde hartkatheterisatie en zo nodig cardiac surgery) te vergoeden, waarbij voornoemde brief van dr. Carey en onderliggende stukken zijn gevoegd. Dat verzoek hebben zij met de navolgende e-mail van dr. Carey d.d. 19 september 2016 nader onderbouwd:

"(...) There is no question that at the present there is a controversy and discourse regarding surgery, and in particular cardiac surgery, in infants with the trisomy 18 syndrome. However the traditional and conventional viewpoints of the last three decades are changing rapidly especially in the last five years. We have attached four recent papers, including two editorials, published in the last 5 months dealing with this topic. (...) The recent article (...) discusses the themes of length of life in trisomy 18 and the increase in interventions; the paper also summarizes existing studies on "quality of life". The article (...) from the US (the largest study in terms of number of cases of any published paper) (...) points out that views toward intervention in the US are changing (...) Discussions of "quality of life" are challenging from the start: we know that older children with trisomy 18 syndrome have a significant motor and cognitive disability so that few children walk unassisted or have meaningful expressive language; this is not debated. The challenging aspect is that views towards quality of life of a person even with these disabilities are purely subjective and a matter of opinion. (...)"

g. Bij beschikking van 22 september 2016 heeft AZV voornoemde verzoeken van appellanten van 6 juni 2016 en 4 augustus 2016 afgewezen.

h. In het kader van het bezwaar hebben appellanten de navolgende brief d.d. 4 oktober 2016 van dr. Carey en dr. Menon overgelegd waarin onder meer het volgende is medegedeeld: "(...) Lunah is now 10 months of age. (...) she has surpassed the survival of about 90% of infants with syndrome (where only about 8 % survive pas a year of age). In trisomy 18 patients who survive neonatal period, the heart defects can be repaired, and from recent studies we know that the cardiac surgery improves the overall survival with very acceptable hospital mortality. While Lunah is still a suitable candidate for cardiac surgery, she is currently in heart failure and at risk for developing permanent pulmonary hypertension. (...) Our specialists evaluate most of the older surviving infants with trisomy 18 in the region and have performed surgery on more cases than other children's hospitals in the Intermountain region of the US (...) If surgery is not performed, she is at risk of PH and death (...)"

i. Bij beschikking van 21 juni 2017 heeft AZV het door appellanten gemaakte bezwaar tegen de beschikking van 22 september 2016 ongegrond verklaard.

j. In het kader van het beroep hebben appellanten de navolgende brief d.d. 5 september 2017 van dr. Carey overgelegd waarin onder meer het volgende wordt aangevoerd: "(...) In January, we collected some additional studies including a chest x-ray and electrocardiogram to send to other medical centers, Pittsburgh and Texas Children's for their assessment. This was requested by the Health Ministry of Aruba. (...) Ms Rijkssen-Garcia did ask me to write one of the doctors in Holland to update Lunah's status and discuss the changing views about cardiac surgery in infants with trisomy 18. This is de facto the case: There have been 3 important papers published since April 2016 on the changing views about

offering cardiac surgery in infants with trisomy 18. All of these papers are accompanied by an editorial that clarify some of the issues. The last 2 papers were published in the Journal by the American Medical Association and JAMA Pediatrics, 2 of the most prestigious journals in the world. All of these articles indicates that there is improved infant survival in children with trisomy 18 (...) The editorials underscore the changing views and the last paper suggests a shared decision making approach. (...) this surgery (...) will clearly improve Lunah's health by preventing what would inevitably occur which is pulmonary hypertension. The risk of surgery in infants with trisomy 18 is significantly higher than other children but the discharge rate from the various studies is 75% to 85%. Given Lunah's excellent health status, I would think she would be at the higher end of the range (...)"

k. Bij beslissing van dit gerecht van 29 november 2017 (AUA201702919) op een verzoek van appellanten om een voorlopige voorziening is AZV opgedragen om uiterlijk binnen drie weken ervoor zorg te dragen dat de kosten van voornoemde aanbevolen behandelingen overeenkomstig artikel 25, eerste en tweede lid, van de LAZV worden vergoed.

l. Lunah heeft op 12 december 2017 de hartkatheterisatie ondergaan.

m. Appellanten verzoeken thans ook vergoeding van de kosten van de navolgende zijdens dr. Carey en dr. Menon voorgestelde aangepaste behandelplan.

- Bij e-mail van 22 januari 2018 heeft dr. Carey onder meer het volgende medegedeeld: "Lunah had a successful cardiac catheterization (...) on December 12, 2017. (...) The study showed the 3 cardiac lesions already known (VSD, PDA and coarctation of the aorta) and pulmonary hypertension (PH) (...). This result indicated that she was not a candidate for complete repair of the VSD, PDA and coarctation currently. The recommendation from our cardiology team is medical treatment for the PH with the idea that she may be a candidate for a partial repair (PDA and coarctation) after she is treated for the PH for 5 months (or longer). The plan is to return for follow-up assessment by Dr Menon and myself in late June-early July 2018."

- Bij brief van 18 januari 2018 heeft dr. Menon onder meer het volgende medegedeeld: "(...) Lunah had a cardiac catheterization on December 12, 2017 which showed significant pulmonary hypertension. Based on the results of the cardiac catheterization and discussions with surgical and medical expert, I have come to the following conclusions:

At present Lunah cannot be offered surgical treatment. She should be offered medical treatment for her pulmonary hypertension (...) It is possible that with intensive therapy, there may be some reversal in her pulmonary hypertension which will make her a possible candidate for partial or complete surgical repair. However, the chances of this happening are not very likely. Effective treatment of pulmonary hypertension in patients like Lunah will decrease the rapid progression of pulmonary hypertension and improve her life span (...)"

n. Lunah verblijft thans nog steeds voor medische zorg samen met haar ouders in de VS.

3. Wettelijk kader

3.1 Voorzover hier van belang, heeft een verzekerde, ingevolge artikel 11 van de Landsverordening algemene ziektekostenverzekering (LAZV) aanspraak op een door

een medisch specialist te verlenen, voor hem noodzakelijke genees- en heelkundige hulp, wat betreft de omvang en de vorm bepaald door hetgeen in de kring van de beroepsgenoten gebruikelijk is.

3.2 Artikel 25, eerste lid, van de LAZV bepaalt, dat indien door het uitvoeringsorgaan is vastgesteld dat de aanspraak van een verzekerde op een behandeling niet in Aruba verwezenlijkt kan worden, het de verzekerde doet behandelen in een instelling in Nederland, Curaçao, Sint Maarten, de Verenigde Staten van Noord-Amerika, Colombia of Venezuela, die voor het Fonds de minste kosten met zich brengt. Het regelt vervolgens al de organisatorische en financiële aspecten van de reis, het verblijf en de behandeling in de door het uitvoeringsorgaan aangewezen instelling. Dit artikel verleent aan het uitvoeringsorgaan de bevoegdheid, in bijzondere omstandigheden toestemming te verlenen om voor het geldend maken van een aanspraak naar het buitenland te gaan.

3.3 Ingevolge het tweede lid van artikel 25 LAZV stelt de verzekerde, indien hij niet behandeld wenst te worden in de instelling, bedoeld in het eerste lid, het uitvoeringsorgaan daarvan in kennis stelt. Het uitvoeringsorgaan geeft hem vervolgens een keuze uit één instelling in elk van de overige in het eerste lid genoemde landen, met dien verstande dat de verzekerde zich tevoren schriftelijk zal moeten verplichten akkoord te zijn met het feit dat het uitvoeringsorgaan na zijn terugkeer in Aruba slechts vergoedt het bedrag dat ten behoeve van zijn behandeling uit het Fonds betaald zou zijn aan de instelling, bedoeld in de tweede volzin, zal de verzekerde zelf alle organisatorische en financiële aspecten van reis, verblijf en behandeling moeten verzorgen.

4. Besluitvorming

4.1 Naar aanleiding van de aanvraag van appellanten van 4 augustus 2016 heeft AZV de navolgende specialisten geraadpleegd:

- Prof. dr. N.A. Blom (hoofd kindercardiologie van het Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL));
- Prof. dr. W.A. Helbing (professor in de kindercardiologie van het Erasmus Medisch Centrum (Sofia Kinderziekenhuis));
- Prof. dr. A.J.J.C. Bogers (hoofd cardiothoracale chirurgie van het Erasmus Medisch Centrum (EMC) en kinderhartchirurg);
- Hartspecialisten verbonden aan de Fundacion Cardiovascular de Colombia (FCV)

4.2 Aan dr. Blom is per e-mail van 24 augustus 2016 het volgende gevraagd: "Graag uw mening en expertise en het CAHAL (...) betreffende Lunah (...) Bij Lunah heb ik in 1^e instantie een negatief advies gegeven tav chirurgische correctie AVSD/PDA na 1 echo (...) Daarna heeft er geen beeldvorming meer plaatsgevonden mede door het feit dat ze na de eerste maanden naar het buitenland ging voor medische behandelingen (...) Ze verkregen een second (or third) opinion in USA, zie correspondentie prof.

John Carey (brief en literatuur) met advies voor volledig aanvullend onderzoek en chirurgische correctie van het hart. Deze update van de literatuur met veranderde inzichten (in Amerika) omtrent trisomie 13 en 18, was mij niet bekend en blijf ik met de volgende medisch-etische vragen (...)

1. vergelijken we in Nederland nu trisomie 18(13) patienten met patienten met trisomy 21 (Down syndroom) die allen actief behandeld worden? (...)

2. moeten wij bij een eiland (...) met beperkt financieel budget patienten met een bewezen sterk verkorte levens duur uitgebreiden (cardio) chirurgische behandeling aanbieden? (...)

Uit het voortgaande blijkt dat het mij niet gaat om het feit of de aandoening chirurgisch volledig te corrigeren is, maar of we dit op basis van punten 1 en 2 in de setting van mn Aruba moeten doen. Hierbij inderdaad wel rekening houdend dat Lunah nu 9 maanden is, maar ook met het feit dat volgens mij nog steeds trisomy 18 tot de aandoeningen met een verkorte levensduur behoort. Mochten echter ook in Nederland de inzichten veranderd zijn en/of u op basis van bijgevoegde correspondentie van prof Carey acht dat chirurgische behandeling in het specifiek geval van Lunah gerechtvaardigd is, dan willen we hiervan graag op de hoogte worden gesteld. (...) Deze brief schrijf ik jullie mede op verzoek van de (...) AZV (...)"

4.2.1 Bij e-mail van 15 september 2016 heeft dr. Blom onder meer het volgende geantwoord: "Op verzoek (...) hebben wij binnen het "hartteam" van het (...) CAHAL de gegevens van patient Luna (...) besproken. Er is sprake van een compleet atrioventriculair septumdefect en persisterende ductus arteriosus bij een patient met een trisomie 18. Gezien de ernst van deze chromosomale afwijking met een beperkte levensverwachting achten wij het niet medisch zinvol om de aangeboren hartafwijking te corrigeren. (...)"

4.3 Bij e-mail van 9 augustus 2016 zijn de volgende vragen gesteld aan het EMC (die mail is naar dr. Helbing doorgestuurd): "Zoals (...) besproken, doe ik je hierbij als attachments de medische informatie toekomen van 2 Amerikaanse specialisten (Dr. Carey en Dr. Menon (...) betreffende de door hen voorgestelde behandeling van een Arubaanse baby (...) met trisomie 18 (...). Tevens zijn er een aantal artikelen als attachments opgenomen die met name gericht zijn op de cardiologische behandeling van patientjes met trisomie 18 syndroom (...) De vragen die bij ons leven zijn de volgende:

- Is er in Nederland een algemeen beleid geformuleerd met betrekking tot behandeling van patientjes met trisomie 18 syndroom? Zo ja, hoe luidt dit?(...)
- Hoe zou het advies luiden van de kindercardiologen/kinderthoraxchirurgen in Nederland t.a.v. het door de Amerikaanse specialisten voorgestelde cardiologische behandelplan?
- Zou Lunah conform de in Nederland geldende richtlijnen in aanmerking komen voor de voorgestelde hartoperaties? (...)

4.3.1 Bij e-mail van 10 augustus 2016 heeft dr. Helbing voornoemde e-mail als volgt beantwoord: "(...) In het algemeen zijn we in Nederland zeer terughoudend met het doen van meerdere ingrijpende invasieve procedures bij kinderen met een slechte prognose qua neurocognitieve ontwikkeling. Met andere woorden, bij trisomie 18 wordt in het algemeen geen hartchirurgie gedaan. (...) De kans is heel groot dat er inmiddels irreversibele pulmonale hypertensie is opgetreden, wat verdere behandeling van VSD en ODB niet mogelijk zou maken. Is het mogelijk echocardiografische beelden van het meisje te krijgen? Dat zou helpen om in ons team (...) e.e.a. te bespreken en een geïndividualiseerde uitspraak te doen."

4.3.2 Bij e-mail van 10 augustus 2016 is dr. Helbing vervolgens het volgende gevraagd:

"(...) Heeft u de samenvatting en de bevindingen van Dr. Menon omtrent het echocardiogram welke bij Lunah 29-07-2016 is gemaakt (...) gezien? Met aansluitend de zeer uitgebreide beschrijving van de gemaakte TTE Echo. Is op grond daarvan al een geïndividualiseerde uitspraak/advies te doen?

4.3.3 Bij e-mail van 16 augustus 2016 heeft dr. Helbing onder meer het volgende geantwoord: "(...) Ik heb de gegevens bekeken en ook voorgelegd aan prof. Bogers (...). Ik heb hem geschreven: (...) Vervolgens hebben ouders op eigen kosten trisomie 18 kinderarts-expert bezocht in US, een van de voorvechters van genuanceerde geïndividualiseerde benadering voor trisomie 18 (...). Die heeft kindercardioloog er naar laten kijken. Zie bijgevoegde brief.

Men vindt (...) groot VSD, grote ODB, coarctatie (...), klein ASD, bicuspide functioneel goede aortaklep en pulmonale hypertensie (...) waarvan reversibiliteit niet bekend is (...) Ik denk dat we het risico van OK a priori als hoog zouden inschatten, helemaal los van trisomie. In combinatie met (...) leeftijd grote kans op problemen met longvaatbed en uitgebreide OK zitten we theoretisch waarschijnlijk vast aan traject met meerdere ingrepen op korte en in elk geval op lange termijn, als er niet al irreversibele longvaatveranderingen zijn. Als iemand wil betalen voor zekerheid voor ouders zouden we kunnen nadenken over echo en HC, maar de kans dat daar uit komt dat er op lange termijn succesvolle behandeling mogelijk is lijkt me erg klein (ook los van trisomie)."

Daarop heeft Bogers me geantwoord:

"Ik onderschrijf je overwegingen en in combinatie met trisomie 18 ben ik het (...) eens dat Lunah niet voor ingrijpende behandelingen in aanmerking komt. Hartchirurgie valt daar ook onder."

Met andere woorden: onze mening is dat deze combinatie van problemen een groot risico met zich meebrengt voor meerdere invasieve ingrepen op korte termijn met de noodzaak voor heroperaties op langere termijn, m.n. vanwege de hypoplastische aortaboog. We staan in principe niet afwijzend tegen behandeling van kinderen met trisomie 18 als daarmee op relatief eenvoudige en voor kind weinig belastende manier oplossing te vinden is. Iets dergelijks hebben we onlangs ook gedaan bij andere patient. In geval van Lunah denken we echter dat de kans dat haar leven verlengd kan worden met een ingreep aan het hart klein is en dat pogingen daartoe gepaard zullen gaan met risicovolle en belastende ingrepen, niet alleen op zuigelingen leeftijd maar ook als ze ouder is. (...)"

4.3.4 Bij e-mail van 9 september 2016 heeft Helbing nog het volgende medegedeeld: "Samenvattend denken we dat ingrepen bij Lunah een hoog risico hebben, zowel op mortaliteit als op morbiditeit. Daarom denken we dat het risico van deze ingrepen niet opweegt tegen de kans dat we daarmee een relevante levensverlenging met goede kwaliteit van leven kunnen bieden. Deze afwegingen zijn vooral gebaseerd op de combinatie van de ernstige hartafwijkingen, de noodzaak voor meerdere ingrepen aan het hart en de aorta (...) en pas in laatste instantie ook door de trisomie 18."

4.4 Bij brief d.d. 7 september 2016 hebben hartspecialisten verbonden aan de FCV onder meer volgende medegedeeld ten aanzien van Lunah: "(...) The clinical data supplied to analyze the case are few, given the fact that the patient is unknown and the decision will be based in a clinical chart summary that does not state information about how well the family is informed regarding the prognosis of the child after the cardiovascular surgery and neither there is clearance on the rehabilitation options on this kind of patients in Aruba. (...) none of the surgical interventions that are done will improve the psychomotor development of the patient, given the fact that despite the surgeries and all the rehabilitation

therapy that is supplied to this patients their goal achievements will be very limited. (...) the dilemma is the quality of life that the child will have and it is not the cardiopathy per se which is clear that it can be surgically corrected. (...) It is to be mentioned that exposing the patient to complex interventions would lead to a high morbidity and mortality given her baseline pathology, for which risk/benefit has to be considered.

On the other hand, Dr. Carlos Prada, pediatric genetics specialist, is present in the meeting via tele-conference and indicates that the specialist that provided the medical concept in Utah is a worldwide renowned genetics expert and within the American procedures the procedure can be done. Nevertheless, within the Colombian context the ethics point of view changes taking into account the follow up that needs to be provided in a developing country since the support in a developed country such as USA is much more advanced.

Finally, the committee's consensus indicates that technically the FCV can manage the patient not only the surgical procedure but also the immediate postoperative period which will require intensive care. Nevertheless not everything that is technically possible is ethically acceptable reason why the committee suggests that all of mayor interventions in patients with T18 are to be withheld and the parents should be informed of the surgery risks and neurological prognosis that will linger despite the performance of surgery and the rehabilitation program that this patient should follow. (...)"

4.5 AZV heeft voornoemde deskundigenmeningen aan het besluit van 22 september 2016 ten grondslag gelegd.

4.6 Naar aanleiding van het bezwaar heeft AZV nader advies gevraagd aan de navolgende specialisten:

- Prof. dr. W.A. Helbing voornoemd;
- Prof. dr. A.J.J.C. Bogers voornoemd;
- Dr. Consuelo Aldaco (Texas Children's Hospital)
- (Hart)specialisten van de Children's Hospital of Pittsburg

4.7 Bij e-mail van 25 november 2016 heeft AZV onder meer het volgende aan Dr. A.J. Lopez-Magallon (MD, Cardiac Intensive Care Unit van de Children's Hospital of Pittsburg) gevraagd ten aanzien Lunah: "(...) We would like to know what is the "standard of care" for these types of patient in your country and at your hospital. (...) From recent literature, especially from the USA and Japan, we see more discussion regarding the complex and multifaceted issues surrounding the care of infants with trisomy 18. (...) Our question is in how far the cardiac surgery proposed by the Primary Children's hospital in Utah in this case could be considered as usual, customary or conventional in the USA? (...)"

4.7.2 Bij e-mail van 2 februari 2017 heeft dr. Lopez-Magallon onder meer het volgende geantwoord: "We reviewed and discussed the clinical summary and provided cardiac diagnostic studies of Lunah Rijkse at the surgical session of our Heart Institute. Our institutional opinion is as follows: We would offer Lunah only palliative, medical care at this time. Our rationale is that if the setting of severe pulmonary artery hypertension at her age we think the odds of survival would be very low after an extensive arch reconstruction with circulatory arrest. (...) The likelihood of her surviving more than 12 months with her

cardiac defects is that she has very high pulmonary vascular resistances with Eisenmenger physiology already; otherwise she would have developed severe congestive heart failure precluding survival. Thus, she is more likely to live longer with palliative care than with any intervention. A cardiac catheterization would not be of benefit as we are not likely to change the recommendations (...)"

4.8 Bij e-mail van 12 december 2016 heeft AZV het volgende aan dr. Helbing gevraagd: "Kindje Lunah is recent (...) 1 jaar geworden. As woensdag worden nieuwe onderzoeken 9X-thorax, ECG, Echocardiogram bij haar gedaan. Wij zouden graag dezelfde vraag aan u (...) willen voorleggen als in afgelopen augustus. Namelijk, is het gebruikelijk in de beroepsgroep om een patient met Trisomie 18 – nu inmiddels 1 jaar – te opereren? (...)"

4.8.1 Bij e-mail van 17 februari 2017 is aanvullend nog de volgende vraag voorgelegd aan dr. Helbing "Zoals is afgesproken hierbij de laatste onderzoeksgegevens van Lunah (...). Zou u ook deze gegevens nogmaals willen beoordelen en een advies geven? Hoe zou het advies luiden t.a.v. het door de specialisten van University of Utah voorgestelde cardiologische behandelplan? Zou Lunah conform de in Nederland geldende richtlijnen in aanmerking komen voor de voorgestelde hartoperaties?"

4.8.2 Bij e-mail van 23 februari 2017 heeft dr. Helbing het volgende geantwoord: "(...) Ik heb de gegevens uit de USA bekeken en ook overlegd met prof. Bogers. Ons standpunt is met deze informatie niet veranderd. Ik acht de kans groot dat uit een hartkatherisatie zal blijken dat er een hoge longvaatweerstand is. Natuurlijk is er potentieel een optie dat de longvaatweerstand meevalt, maar dan blijft overeind dat meerdere ingrepen ook op langere termijn waarschijnlijk zijn, omdat na correctie van een hypoplastische aortaboog vaak re-vernauwing optreedt later in het leven. Dit betekent dat wij geen reden zien ons standpunt te veranderen."

4.9 Bij brief van 23 februari 2017 heeft dr. Consuelo Aldaco (Texas Children's Hospital) onder meer het volgende ten aanzien van Lunah bericht: "Medical Records on the above referenced patient were received and reviewed by our Cardiology Center here at Texas Children's Hospital. The medical recommendation is as follow: (...) The patient's history and data was presented at our multidisciplinary heart center conference. There was consensus that the patient is a surgical candidate. We would recommend cardiology and surgical consultations (...). We would schedule the patient for complete surgical repair shortly thereafter. The surgery would include patch closure of the ventricular septal defect and aortic arch advancement. After surgery, the patient would likely require significant medical treatment for pulmonary hypertension. (...)"

4.10 Appellanten hebben hangende het bezwaar nog de navolgende specialisten geraadpleegd die het volgende hebben medegedeeld.

- Bij e-mail van 7 maart 2017 heeft dr. Carl H. Backes (MD, Department of Pediatrics, Divisions of Cardiology and Neonatology, Assistant Professor of Pediatrics, The Ohio State University Wexner Medical Center, The Heart Center at Nationwide Children's Hospital) onder meer het volgende bericht: "This statement serves to emphasize the following facts and circumstances with regards to Lunah (...) A large muscular VSD, a large PDA and a coarctation of the aorta concern medical issues for which cardiac catheterization and cardiac surgery respectively are common

interventions and procedures. The commonness of these interventions and procedures is considered in isolation of the quantity of cases in which these interventions and procedures have been performed on children with Trisomy 18, because Trisomy 18 is a rather rare disease and the amount of children with Trisomy 18 that would qualify for these interventions and procedures because of their advanced age and relatively healthy state is even more rare. It can be stated that in our practice it has proven to be more common to perform these interventions and procedures once a Trisomy 18 patient is considered a suitable candidate, than it is to deny the candidate the suggested life-prolonging treatment. (...) The above mentioned medical intervention and procedures has been proven to be efficient and effective, in Trisomy 18 patients as well. (...)"

- Bij brief van 10 maart 2017 heeft dr. Carey het volgende medegedeeld: "(...) We are recommending cardiac surgery because 1) it will improve Lunah's survival and overall health by preventing the progression of pulmonary hypertension; 2) The risk to her is acceptable; and 3) She is generally in good health for an infant with her syndrome. We recognize that until the last decade many centers were not operating on babies with trisomy 18 because of the increased infant mortality and associated medical and neurodevelopmental difficulties. (...) recent publications have suggested that there is a changed attitude about interventions in infants with trisomy 18 including cardiac surgery (...) All these articles are saying that there has been a general change in attitude about the care of children with trisomy 18 in recent years, and provide evidence for improved survival. (...) If Lunah did NOT have trisomy 18 and had the same heart defects, would there be any discussion about proceeding with surgery? I know that there would not be any hesitation about proceeding (...)"

- Bij brief van 10 maart 2017 heeft Charles B. Huddleston (MD, Professor of Surgery, SSM Health, Cardinal Glennon Children's Hospital) onder meer het volgende medegedeeld: "I reviewed the medical information provided on your daughter Lunah. (...) She has done reasonably well over these past 15 months and has grown along a curve that is typical for patients with her genetic diagnosis. Since she has done this well over these several months, it is clear that she is in a category of patients with this genetic diagnosis who will generally do reasonably well as far as survival is concerned. With that in mind, the next step should be a cardiac catheterization with a careful evaluation of her anatomy and hemodynamics to see what treatment would be best going forward. It is possible that the cardiac catheterization will demonstrate that in fact, she is better off treated with medications rather than surgery as well. We cannot determine which pathway would be best for her without a cardiac catheterization, done very carefully with testing of her pulmonary vascular resistance and response to medications. It is my recommendation that she undergo this procedure soon. (...)"

- Bij brief van 17 maart 2017 heeft dr. Menon gereageerd op het advies van de Children's Hospital of Pittsburgh:

"I have been Lunah's cardiologist since July 2016 and this letter is in response to recommendations from Children's Hospital of Pittsburgh regarding Lunah's cardiology care. (...)"

1. Pulmonary hypertension: I disagree with Children's Hospital of Pittsburgh's assessment that Lunah has irreversible of significant pulmonary hypertension. (...) after examination of her clinical status I did not see any clinical evidence to suggest that she has significant and irreversible pulmonary hypertension. Furthermore, reducing left to right shunt by addressing the large PDA and possibly complete or partial

closure of the ventricular septal defect will prevent rapid progression of pulmonary vascular disease and help us treat pulmonary hypertension if present more effectively improving her life span and quality of life.

2. Coarctation repair: Coarctation repair is a routine surgery that is performed on a regular basis and the risk of recurrence of coarctation even when performed in the neonatal period is less than 20%. In majority of cases the recurrent coarctation can be managed with cardiac catheterization procedures. There is no evidence that coarctation repair in trisomy 18 is associated with any significant increase in mortality and there is no reason to believe that the recurrence risk of recoarctation is any higher and trisomy 18.

3. Cardiac catheterization: Cardiac catheterization is a routine and minimally invasive procedure that we perform in both syndromic and non-syndromic children including trisomy 18 patients with high success rate and low complication risks. Lunah has undergone general anesthesia previously (...) without significant complications. (...) I suspect that Lunah would be able to undergo general anesthesia procedure for cardiac catheterization safely since she is older and much more stable. The only way to truly determine Lunah's pulmonary vascular resistance is to perform a cardiac catheterization which will help us decide her surgical plan.

4. Cardiac surgery: Coarctation repair along with PDA closure and VSD closure can be performed in a patient with trisomy 18 who survived to be 15 months old without significant life support with a very acceptable mortality. Similar surgeries are performed in other centers across the United States and other countries like Japan. Without surgical correction, undoubtedly her life span will be diminished and quality of life secondary to chronic heart failure and development of pulmonary vascular disease will be worse. It seems like the decision regarding surgical correction of Lunah's heart defect is being made primarily based on her neurocognitive outcomes rather than surgical outcomes and what is right for her. (...) although overall the survival of children born with trisomy 18 is poor, survival of trisomy 18 patients surviving to 1 year without significant life support needs is considerably better. Similar to Baylor Children's Hospital's recommendation, I believe that she will benefit from surgical repair of her coarctation of aorta and closure of a PDA. The surgical closure of a VSD will be decided based on cardiac catheterization findings. Without surgical repair of her cardiac lesions, her life span will be considerably shortened. The question we need to ask ourselves is what is the right medical treatment for a patient with heart disease similar to Lunah and not be biased by her trisomy 18 diagnosis.(...)

4.11 Bij beschikking van 21 juni 2017 heeft AZV het bezwaarschrift van appellanten ongegrond verklaard. AZV heeft voor wat betreft de motivering verwezen naar het advies van de bezwaaradviescommissie Lar waarin rekening is gehouden met de door AZV geraadpleegde specialisten (dr. Helbing, dr. Blom, FCV en de specialisten van de Children's Hospital of Pittsburgh).

4.12 Hangende het beroep hebben appellanten de navolgende brief d.d. 5 september 2017 van dr. Carey gericht aan dr. Helbing overgelegd waarin dr. Carey als volgt op het standpunt van dr. Helbing heeft gereageerd: "(...) I wanted to underscore what has become evident over the last 7 years, but in particularly the last 15 months. As you may know, there is an emerging dialogue in the Pediatric Cardiology, Bioethics and Genetics literature on the approach to intervention including cardiac surgery in infants with trisomy 18. (...) since April 2016, there have been 3 seminal papers,

accompanied each by an editorial, indicating increased survival in infants with trisomy 18 and the impression that there has been more interventions in recent years compared to the past. (...) An accompanying editorial suggested that there has been changing view toward intervention with more openness to cardiac and other surgeries in the past. Two other seminal papers published in (...) 2016 and (...) in 2017 come to similar conclusions. (...) Certainly performance of heart surgery is not appropriate for all infants with trisomy 18 (...) the point here is that infants with trisomy 18 should be treated individually and not based entirely on the diagnosis: once a child has survived past 6 months, the usual standard approach of nonintervention to the natural history of the syndrome should be reconsidered (...)"

5. Beoordeling

Ontvankelijkheid

5.1 Het beroep van appellanten is (gelet op het aanvullend beroepschrift) gericht tegen de minister van Volksgezondheid en AZV. Voorzover het beroep gericht is tegen de minister dienen appellanten niet-ontvankelijk te worden verklaard in hun beroep, nu de minister niet de bestreden beschikkingen heeft gegeven (daargelaten de vraag of de minister daartoe bevoegd zou zijn geweest).

Vergoeding kosten air ambulance

5.2 Het verzoek van appellanten van 6 juni 2016 om de kosten van air ambulance te vergoeden was met de bedoeling om appellanten in de gelegenheid te stellen de jaarlijkse conferentie van "The Chromosome 18 Registry and Research Society" en "Soft US" in de VS te mogen bezoeken opdat Lunah aldaar gratis door specialisten onderzocht zou kunnen worden. Het bijwonen van een dergelijke conferentie staat niet gelijk aan medische behandeling en betreft geen aanspraak op medische behandeling in het buitenland zoals bedoeld in artikel 25, eerste lid, LAZV. AZV heeft zich, reeds gelet op het vorenstaande, derhalve terecht op het standpunt gesteld dat deze kosten niet voor vergoeding in aanmerking komen.

Dat neemt niet weg dat het op de weg van AZV had gelegen om (gelet op de datum van de conferentie) zo spoedig mogelijk op het verzoek te beslissen. Een eerdere beslissing zou overigens niet tot een andere beslissing kunnen leiden.

5.2.1 Naar het oordeel van het gerecht kan het feit dat AZV in eerste instantie akkoord was gegaan om bij Lunah een (A)VSD operatie te laten verrichten in Colombia en deze beslissing daarna (nadat bekend werd dat Lunah trisomie 18 had) heeft ingetrokken, niet bij appellanten gerechtvaardigde verwachtingen hebben gewekt dat de kosten ten aanzien van air ambulance om voornoemde conferentie bij te wonen zouden worden vergoed. Het beroep van appellanten op het vertrouwensbeginsel wordt derhalve verworpen.

5.2.2 Het beroep van appellanten op artikel 25, tweede lid, LAZV gaat ook niet op. Er is in casu ten eerste geen sprake van een beslissing van AZV ten aanzien van een

“instelling” als bedoeld in het eerste lid van voornoemd artikel waaraan appellanten niet wensten dat Lunah aldaar behandeld zou worden.

Het aanbod om een evaluatie van de hart conditie van Lunah in Colombia te laten verrichten is pas in de bestreden beslissing van 22 september 2016 (het primair besluit) door AZV gedaan. Artikel 25, tweede lid, LAZV is dan ook niet van toepassing op de afwijzing van het verzoek van 6 juni 2016 zodat er geen sprake kan zijn van het vergoeden van een verschil in kosten zoals bedoeld in artikel 25, tweede lid, LAZV.

5.2.3 Het beroep van appellanten voor zover gericht tegen de afwijzing van hun verzoek om vergoeding van de kosten van het vervoer van Lunah met air ambulance naar de VS zal derhalve ongegrond worden verklaard.

Vergoeding kosten voorgestelde cardiologische behandelplan

5.3 Ingevolge artikel 11 van de LAZV worden medische behandelingen vergoed voor zover zij overeenkomen met hetgeen in de kring der beroepsgenoten gebruikelijk is.

Het criterium “gebruikelijk in de kring der beroepsgenoten”

5.4 De voorwaarde van de gebruikelijkheid dient (gelet op HvJEU d.d. 12 juli 2001, NJ 2002/3 en ECLI:NL:HR:2018:469 van 30 maart 2018) zo te worden opgevat; dat wanneer blijkt dat de betrokken behandeling door de internationale medische wetenschap voldoende is beproefd en deugdelijk is bevonden, de krachtens de LAZV gevraagde vergoeding van de kosten van de behandeling niet uit dien hoofde kan worden geweigerd. Bij de beslissing of een behandeling aan dat criterium voldoet, dienen alle beschikbare relevante gegevens in aanmerking te worden genomen, waaronder met name de literatuur, de bestaande wetenschappelijke onderzoeken en gezaghebbende meningen van specialisten.

5.5 Partijen houdt de vraag verdeeld of de door dr. Carey en dr. Menon aanbevolen medische behandeling bij een kind met trisomie 18, zoals het geval bij Lunah, in de kring van beroepsgenoten gebruikelijk is in de zin van artikel 11 van de LAZV.

De zorgvuldigheid van de besluitvorming

5.6 Volgens vaste jurisprudentie (onder meer de uitspraak van 15 mei 2017, ECLI:NL:RVS:2017:1268/30 juni 2017, ECLI:NL:CRVB:2017:2226) moet het bestuursorgaan zich er, indien hij een medisch advies aan zijn besluitvorming ten grondslag legt, van vergewissen dat dit – naar de wijze van totstandkoming – zorgvuldig en – naar inhoud – deugdelijk gemotiveerd en inzichtelijk en concludent is. Indien het medisch advies niet aan deze eisen voldoet, zal het daarop gebaseerde besluit reeds daarom in rechte geen stand houden.

5.7 Vaststaat dat onder de beroepsoefenaren, gelet op de hoge risico's van mortaliteit en morbiditeit, een algemeen consensus bestaat dat ingrijpende invasieve procedures bij een trisomie 18 patient in het algemeen niet gebruikelijk zijn en niet worden aangeraden.

In casu gaat het echter om de vraag of de voorgestelde behandeling bij levensvatbare trisomie 18 patienten (zoals Lunah) (thans) gebruikelijk is in de kring van beroepsgenoten.

5.8 Ter motivering van de beslissing op bezwaar heeft AZV volstaan met te verwijzen naar het advies van de bezwaaradviescommissie Lar en de daarin vermelde medische verklaringen van de zijdens AZV geraadpleegde medische specialisten. Uit die medische verklaringen blijkt evenwel niet dat en, zo ja, in hoeverre rekening is gehouden met de bijzondere situatie van Lunah zoals beschreven door dr. Carey en Menon (een levensvatbare trisomie 18 patient). Er zijn ook geen overwegingen gewijd aan de zijdens dr. Carey overgelegde literatuur en wetenschappelijke artikelen/onderzoeken over de in de VS, Verenigd Koninkrijk, Duitsland en Japen van de heersende leer afwijkende opvattingen ten aanzien van (A)VSD hartoperatie bij levensvatbare patienten met trisomie 18 en de in de praktijk met succes uitgevoerde hartoperaties bij die patienten.

Zijdens AZV geraadpleegde deskundigen

5.8.1 Dr. Blom (Cahal): Gezien de ernst van de chromosomale afwijking met een beperkte levensverwachting achten zij het niet medisch zinvol om de aangeboren hartafwijking bij Lunah te corrigeren. Het lijkt erop dat zij reeds gelet op de beperkte levensverwachting bij trisomie 18 patienten de voorgestelde behandeling niet zouden verrichten. Dat stelling dat de voorgestelde behandeling niet medisch zinvol zou zijn wordt niet nader onderbouwd. Er worden geen overwegingen gewijd aan de overgelegde literatuur en wetenschappelijke artikelen/onderzoeken en de bijzondere situatie van Lunah. Het is dus de vraag of en, zo ja, in hoeverre rekening hiermee is gehouden.

5.8.2 Dr. Helbing en dr. Bogers (EMC): In het algemeen wordt bij hen, gelet op de slechte prognose qua neurocognitieve ontwikkeling bij trisomie 18 patienten, geen hartchirurgie toegepast bij die patienten. Deze specialisten zijn van oordeel dat de kans dat de voorgestelde behandeling het leven van Lunah zou verlengen klein is en dat pogingen daartoe gepaard zullen gaan met meerdere invasieve ingrepen omdat na correctie van een hypoplastische aortaboog vaak re-vernauwing optreedt. Ook hier worden echter geen overwegingen gewijd aan de overgelegde literatuur en wetenschappelijke artikelen/onderzoeken en de bijzondere situatie van Lunah. Het is dus ook hier de vraag of en, zo ja, in hoeverre rekening hiermee is gehouden. Appellanten hebben de juistheid van de stelling ten aanzien van de risico's en de kleine kans op verlenging van het leven van Lunah gemotiveerd (met de reactie van dr. Carey en dr. Menon) weersproken en onweersproken aangevoerd dat de voorgestelde behandeling bij kinderen die geen trisomie patienten 18 wel door AZV zouden zijn toegestaan.

5.8.3 Specialisten van de Children's Hospital of Pittsburgh: Deze specialisten lopen vooruit op de resultaten van een hartkatheterisatie en gaan ervan uit dat Lunah, gelet op haar leeftijd, reeds zeer hoge PH heeft en dat zij gelet daarop Lunah slechts "palliative medical care" zouden aanbieden. Appellanten (en dr. Carey en dr. Menon) stellen echter niet dat indien Lunah irreversible of zeer hoge PH zou hebben hartoperatie ook geïndiceerd zou zijn. Dat wilden zij juist met de hartkatheterisatie onderzoeken alvorens te beslissen over een hartoperatie. Uit de medische verklaring van Children's Hospital of Pittsburgh kan niet worden afgeleid of zij bij het ontbreken van "irreversible of significant" PH bij Lunah wel over zouden gaan tot hartoperatie en, zo niet, waarom. Ook hier zijn geen overwegingen gewijd aan de overgelegde literatuur en wetenschappelijke artikelen/onderzoeken en de bijzondere situatie van Lunah.

5.8.4 FCV Colombia: Ook hier worden geen overwegingen gewijd aan de overgelegde literatuur en wetenschappelijke artikelen/onderzoeken en de bijzondere situatie van Lunah. Het is dus ook hier de vraag of en, zo ja, in hoeverre rekening hiermee is gehouden.

5.9 De specialisten van Texas Children's Hospital, Cardinal Glennon Children's Hospital en Nation Wide Children's Hospital, dr. Carey en dr. Menon hebben wel positief geadviseerd over de voorgestelde behandeling.

5.10 Naar het oordeel van het gerecht heeft AZV, gelet op het vorenstaande, met de medische verklaringen van de geraadpleegde specialisten niet althans onvoldoende aangetoond dat de voorgestelde behandeling niet gebruikelijk is in de kring der beroepsgenoten. AZV had moeten motiveren waarom ondanks de bijzondere situatie van Lunah, de overgelegde literatuur en wetenschappelijke artikelen/onderzoeken en de medische verklaringen van de specialisten van Texas Children's Hospital, Cardinal Glennon Children's Hospital en Nation Wide Hospital, dr. Carey en dr. Menon toch geen sprake is van "gebruikelijkheid" in de zin van artikel 11 LAZV.

Aan de stelling van AZV dat artsen in de Verenigde Staten, gelet op het stelsel van ziekteverzekering en bekostiging van medische hulp in de Verenigde Staten, eerder geneigd zijn om bepaalde verrichtingen uit te voeren die in de bredere kring der beroepsoefenaren niet of nog niet gebruikelijk wordt geacht, wordt als - op geen enkele wijze onderbouwd - voorbijgegaan.

De medische verklaringen die aan de bestreden beschikking ten grondslag zijn gelegd kunnen naar het oordeel van het gerecht de beschikking dan ook niet dragen en bieden voor de vaststelling dat er in casu geen sprake is van "gebruikelijkheid" onvoldoende grondslag. Niet gezegd kan worden dat deze medische verklaringen voor wat betreft de vraag omtrent de "gebruikelijkheid" - naar inhoud - deugdelijk gemotiveerd en inzichtelijk en concludent zijn".

5.11 De conclusie luidt dat AZV het motiveringsbeginsel heeft geschonden.

5.12 Het gerecht is - gelet op de verklaringen van de specialisten van Texas Children's Hospital, Cardinal Glennon Children's Hospital en Nation Wide Children's Hospital, dr. Carey en dr. Menon en de overgelegde literatuur en wetenschappelijk artikelen/onderzoeken - van oordeel dat niet gezegd kan worden dat de voorgestelde behandelingen in dit bijzonder geval als een in de kring der beroepsgenoten niet gebruikelijke behandeling moet worden geacht en dat de voorgestelde behandeling in het geval van Lunah niet geïndiceerd was. Dat betekent dat de voorgestelde behandelingen voor dekking door AZV in aanmerking komen.

5.13 Uit de overgelegde medische verklaringen van dr. Carey en dr. Menon blijkt dat Lunah thans (gelet op de bij haar middels hartkatheterisatie geconstateerde PH) geen kandidaat is voor "complete repair of the VSD and coarctation currently". Geadviseerd wordt om Lunah te behandelen voor de PH "with the idea that she may be a candidate for a partial repair (PDA and coarctation) after she is treated for the PG for 5 months (or longer)". Eind juni/begin juli 2018 zal Lunah weer onderzocht worden.

Deze voorgestelde behandeling wordt geacht deel uit te maken van het verzoek 4 augustus 2016 tot het ondergaan van een hart operatie, zodat deze kosten naar het oordeel van het gerecht ook voor dekking door AZV in aanmerking komen.

5.14 Het beroep voor zover gericht tegen de afwijzing van het verzoek tot vergoeding van de kosten voor de zijdens dr. Carey en dr. Menon voorgestelde behandelingen is, gelet op het vorenstaande, gegrond.

5.15 Het gerecht ziet, gelet op het vorenstaande, aanleiding om met toepassing van artikel 47, vierde lid, van de Lar, zelf in de zaak te voorzien. Het gerecht zal bepalen dat AZV tot vergoeding van de kosten voor de zijdens dr. Carey en dr. Menon voorgestelde behandelingen dient over te gaan. Gesteld noch gebleken is dat de voorgestelde behandelingen adequaat kunnen worden ondergaan in een (andere) instelling in een van de landen, genoemd in artikel 25, eerste lid, van de LAZV. Dat betekent dat AZV dient over te gaan tot vergoeding van de voorgestelde medische behandelingen uit te voeren in het Primary Children's Hospital te Salt Lake (Utah) in de VS.

5.16 AZV dient op na te melden wijze in de proceskosten te worden verwezen.

6. DE BESLISSING

De rechter in dit gerecht:

verklaart appellanten niet-ontvankelijk in hun beroep voor zover gericht tegen de minister;

verklaart het beroep gegrond voorzover gericht tegen de afwijzing van het verzoek tot vergoeding van de kosten voor de zijdens dr. Carey en dr. Menon voorgestelde behandelingen;

vernietigt de bestreden beschikking op bezwaar van 21 juni 2017 in zoverre;

verklaart het bezwaar alsnog gegrond;

bepaalt dat de kosten voor de zijdens dr. Carey en dr. Menon voorgestelde behandelingen van Lunah uit te voeren in het Primary Children's Hospital te Salt Lake (Utah) in de VS door AZV dienen te worden vergoed;

bepaalt dat deze uitspraak in de plaats treedt van de vernietigde beschikking;

verklaart het beroep voor het overige ongegrond;

veroordeelt AZV tot vergoeding aan appellanten van de bij deze in verband met de behandeling van het beroep opgekomen proceskosten tot een bedrag van Afl. 1.000,-, geheel toe te rekenen aan door een derde beroepsmatig verleende rechtsbijstand.

gelast de teruggave aan appellanten van het door hen voor de behandeling van het beroep gestorte griffierecht ten bedragen van Afl. 25,-.

Deze uitspraak is gegeven door mr. E.M.D. Angela, rechter in dit gerecht, en werd uitgesproken ter openbare terechtzitting van maandag 7 mei 2018 in tegenwoordigheid van de griffier.

Tegen deze uitspraak staat hoger beroep open bij het Hof (art. 53a LAR).

Het hoger beroep wordt ingesteld binnen zes weken na de dag waarop de beslissing op het beroep is gedagtekend. De instelling van het hoger beroep geschiedt door indiening bij de griffie van het Gerecht van een aan het Hof gericht beroepschrift (art. 53b LAR).