

## Arrest

nr. 214 825 van 8 januari 2019  
in de zaak RvV X / IX

In zake: X

**Gekozen woonplaats: ten kantore van advocaat P. STAES  
Lange van Ruusbroecstraat 76-78  
2018 ANTWERPEN**

tegen:

**de Belgische staat, vertegenwoordigd door de staatssecretaris voor Asiel en Migratie en Administratieve Vereenvoudiging, thans de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, en van Asiel en Migratie.**

### **DE WND. VOORZITTER VAN DE IXde KAMER,**

Gezien het verzoekschrift dat de minderjarige X, vertegenwoordigd door haar ouders X en X, die verklaart van Iraanse nationaliteit te zijn, op 7 september 2018 heeft ingediend om de schorsing van de tenuitvoerlegging en de nietigverklaring te vorderen van de beslissing van de gemachtigde van de staatssecretaris voor Asiel en Migratie en Administratieve Vereenvoudiging van 20 juli 2018 waarbij een aanvraag om machtiging tot verblijf op basis van artikel 9ter van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen ongegrond wordt verklaard.

Gezien titel I bis, hoofdstuk 2, afdeling IV, onderafdeling 2, van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen.

Gezien de nota met opmerkingen en het administratief dossier.

Gelet op de beschikking van 8 oktober 2018, waarbij de terechtzitting wordt bepaald op 13 november 2018.

Gehoord het verslag van rechter in vreemdelingenzaken I. CORNELIS.

Gehoord de opmerkingen van de wettelijke vertegenwoordigers van de verzoekende partij en haar advocaat P. STAES en van advocaat M. DUBOIS, die loco advocaat E. MATTERNE verschijnt voor de verwerende partij.

### **WIJST NA BERAAD HET VOLGENDE ARREST:**

1. Nuttige feiten ter beoordeling van de zaak

1.1. De verzoekende partij komt samen met haar ouders, die haar in huidige procedure wettelijk vertegenwoordigen, op 15 augustus 2016 het Rijk binnen met een visum kort verblijf (type C).

1.2. Op 16 november 2016 dient de verzoekende partij, samen met haar ouders, een aanvraag in om machtiging tot verblijf van meer dan drie maanden op grond van artikel 9ter van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen (hierna: de Vreemdelingenwet). Deze aanvraag wordt op 24 februari 2017 ontvankelijk verklaard.

1.3. De gemachtigde van de staatssecretaris voor Asiel en Migratie neemt op 19 oktober 2017 de beslissing waarbij de aanvraag van 16 november 2016 ongegrond wordt verklaard. Deze beslissing wordt evenwel door de Raad voor Vreemdelingenbetwistingen (hierna: de Raad) vernietigd, bij arrest van 19 april 2018 met nummer 202 691.

1.4. Op 20 juli 2018 neemt de gemachtigde van de staatssecretaris voor Asiel en Migratie een nieuwe beslissing waarbij de aanvraag van 16 november 2016 ongegrond wordt verklaard. Dit is de bestreden beslissing die op 8 augustus 2018 aan de verzoekende partij ter kennis wordt gebracht en waarvan de motieven luiden als volgt:

*“Onder verwijzing naar de aanvraag om machtiging tot verblijf die op datum van 16.11.2016 bij aangetekend schrijven bij onze diensten werd ingediend door:*

*[R.H.,N.] (R.R.: [...]), geboren te [K.] op [1980]*

*[R.K.,H.] (R.R.: [...]), geboren te [K.] op [1980]*

*+ kind*

*[R.K.,B.] (R.R.: [...]), geboren te [K.] op [2010]*

*Nationaliteit: Iran*

*Adres: [...]*

*in toepassing van artikel 9ter van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen, zoals vervangen door Artikel 187 van de wet van 29 december 2010 houdende diverse bepalingen, aanvraag die door onze diensten ontvankelijk werd verklaard op 24.02.2017, deel ik u mee dat dit verzoek ongegrond is.*

*Reden(en):*

*Het aangehaalde medisch probleem kan niet worden weerhouden als grond om een verblijfsvergunning te bekomen in toepassing van artikel 9ter van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen, zoals vervangen door Art 187 van de wet van 29 december 2010 houdende diverse bepalingen.*

*Er werden medische elementen aangehaald voor [R.K.,B.] die echter niet weerhouden kunnen worden (zie medisch verslag arts-adviseur dd. 12.07.2018)*

*Derhalve*

*1) Kan uit het voorgelegd medische dossier niet worden afgeleid dat betrokkene lijdt aan een ziekte die een reëel risico inhoudt voor het leven of de fysieke integriteit, of*

*2) Kan uit het voorgelegd medische dossier niet worden afgeleid dat betrokkene lijft aan een ziekte die een reëel land van herkomst of het land waar de betrokkene gewoonlijk verblijft.*

*Bijgevolg is niet bewezen dat een terugkeer naar het land van herkomst of het land waar de betrokkene gewoonlijk verblijft een inbreuk uitmaakt op de Europese richtlijn 2004/83/EG, noch op het artikel 3 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM).*

*Er wordt geen rekening gehouden met eventuele stukken toegevoegd aan het beroep tot nietigverklaring bij de Raad voor Vreemdelingbetwisting gezien deze niet ter kennis verder gebracht aan de Dienst Vreemdelingenzaken. Het komt immers aan betrokkene toe om alle nuttige en recente inlichtingen in zijn aanvraag of als aanvulling op deze aanvraag aan onze dienen over te maken.”*

2. Onderzoek van het beroep

2.1. In een eerste middel voert de verzoekende partij de schending aan van artikel 3 van het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden, ondertekend te Rome op 4 november 1950 en goedgekeurd bij de wet van 13 mei 1955 (hierna: het EVRM), van de artikelen 2 en 3 van de wet van 29 juli 1991 betreffende de uitdrukkelijke motivering van de bestuurshandelingen (hierna: de wet van 29 juli 1991), van artikel 9ter van de Vreemdelingenwet, van de formele en de materiële motiveringsplicht, van het zorgvuldigheidsbeginsel en van de artikelen 119, 123, 124 en 126 van de Code van Geneeskundige Plichtenleer.

Zij zet haar middel uiteen als volgt:

*“Eerste onderdeel,*

*De bestreden beslissing (stuk 1) stelt dat de aanvraag ontvankelijk is doch ongegrond in toepassing van artikel 9ter van de Vreemdelingenwet:*

*[...]*

*Verwerende partij stelt in de bestreden beslissing dat er geen rekening wordt gehouden met de stukken die werden toegevoegd aan het beroep tot nietigverklaring, aangezien deze niet ter kennis aan hen werden gegeven.*

*Verwerende partij gaat echter voorbij aan het feit dat het attest van dr. [H.N.] van de Medical School Teheran dd. 7.08.2016 (stuk 4) en het schrijven van dr. Bart Loeys dd. 17.08.2016 (stuk 5) reeds werden toegevoegd bij de oorspronkelijke aanvraag tot medische regularisatie.*

*Het zijn deze stukken die aantonen dat een behandeling niet mogelijk is in Iran. Ten gevolge van deze stukken werd in het arrest dd. 19.04.2018 overgegaan tot vernietiging.*

*Immers werd gesteld in dit arrest dat:*

*"de arts-adviseur niet op afdoende wijze kon motiveren door louter te concluderen dat de noodzakelijke behandeling beschikbaar is in Iran zonder in te gaan op de inhoud van de pertinente en zeer precieze stukken die verzoekers hebben voorgelegd van twee professoren, een Iraanse en een Belgische die uitdrukkelijk het bestaan ontkennen van de noodzakelijke ervaring om het Loeys-Dietz syndroom adequaat te behandelen."*

*Het gaat niet op te stellen dat men met deze stukken geen rekening kan houden.*

*Tweede onderdeel,*

*De arts-adviseur stelt in haar besluit dat de medische problematiek van verzoekster een reëel risico kan inhouden voor haar leven of fysieke integriteit indien er geen adequate opvolging of behandeling plaatsvindt (stuk 2).*

*Verzoekster is het hiermee eens. Immers, de arts-adviseur beoordeelt de ziekte van verzoekster als ernstig. Dit blijkt ook onomwonden uit het gehele dossier.*

*Wel dient opgemerkt te worden dat de arts-adviseur (net als bij de vorige beslissing dd. 19.10.2017) een vergelijking maakt met ziekten zoals Marfan en Ehlers-Danlos. Het dient gezegd dat Marfan bijvoorbeeld enkel over hartproblemen gaat. De problemen bij het Loeys-Dietz syndroom zijn echter veel ruimer.*

*De arts-adviseur concludeert evenwel dat gezien er behandeling en opvolging beschikbaar en toegankelijk is in Iran, er geen reëel risico is op onmenselijke of vernederende behandeling (stuk 2).*

*Verzoekster is het met deze beoordeling manifest oneens.*

*Wat betreft de beschikbaarheid.*

*Verzoekster bewijst in haar aanvraag uitvoerig dat er geen adequate behandeling beschikbaar is in het land van herkomst, met name Iran.*

*Ten eerste dient er gewezen te worden op het feit dat verzoekster lijdt aan type 2 van het Loeys-Dietz syndroom. Dit is de meest ernstige vorm van de ziekte, waarvoor in Iran hoegenaamd geen behandeling mogelijk is (stuk 3).*

*De ernst van de ziekte noodzaakt hier in België een conclaaf met verschillende specialisten, om zodoende de juiste medische behandeling te kunnen volgen. Deze behandelingen wordt geleid door dokter Loeys.*

*Een schrijven van professor [H.N.] (stuk 4) stelt uitdrukkelijk dat verzoekster lijdt aan een zeldzame ziekte die recent geïdentificeerd werd door twee wetenschappers, waarvan één Belg (met name dokter Bart Loeys).*

*Verder stelt deze professor, die werkt aan de 'Shahid Beheshti Medical School' (universiteit van Teheran), dat hun genetici en hartchirurgen NIET over voldoende ervaring beschikken om dergelijke ziekte te behandelen.*

*Hij verwijst in hetzelfde schrijven naar dokter Bart Loeys, die wel in een geschikte behandeling kan voorzien.*

*Dokter Loeys bevestigt dat het een zeldzame aandoening betreft, die gespecialiseerde expertise noodzaakt, dewelke niet voorhanden is in Iran (stuk 5).*

*In het medisch verslag van de arts-adviseur worden deze uiterst nuttige stukken, opnieuw niet naar waarde geschat, ondanks de motivering in het arrest dat de vorige beslissing vernietigde.*

*Het medisch verslag concludeert eenvoudigweg dat:*

*"opvolging en behandeling in een multidisciplinair pediatrisch centrum gespecialiseerd in congenitale/aangeboren bindweefselziekten zoals Marfan en Ehlers-Danlos, die meer voorkomen dan en zeer gelijkaardigs zijn aan LDS, beschikbaar is in Iran.*

*Cardio- en vaatchirurgen met ervaring die de "extended Bentall procedure" en andere hart- en vaatchirurgische ingrepen kunnen uitvoeren, zijn beschikbaar in Iran.*

*Medische beeldvorming om de evolutie van de aandoeningen bij [B.] op te volgen is beschikbaar.*

*Orthopedisten, cardiologen, pediaters en oftalmotologen met ervaring in het behandelen van aandoeningen ten gevolge van aangeboren bindweefselziekten zijn beschikbaar in Iran."*

*Verwerende partij leert niet uit het vorige arrest. Wederom wordt de zeer specifieke aandoening van verzoekster vergeleken met bindweefselziekten die meer voorkomen en zeer gelijkaardig zijn aan LDS. Dit is nu juist het probleem. LDS is zeldzaam en zeer specifiek. Daardoor is geen behandeling of opvolging mogelijk in het land van herkomst.*

*Het medisch verslag gaat derhalve wederom voorbij aan de kern van de zaak. Immers, de noodzakelijke expertise is niet beschikbaar in Iran. Dit werd aangegeven door dokters die werken aan de universiteit van Teheran.*

*Professor Bart Loeyts wenste bij het vorige beroep nogmaals te stellen dat verzoekster lijdt aan een zeldzame genetische aandoening die gespecialiseerde expertise behoeft in een 'medisch centrum dat hiermee gekend is' (stuk 6).*

*In dit schrijven wordt verder gesteld dat verzoekster en haar familie tot op heden dergelijk medisch centrum niet hebben kunnen vinden in Iran. Nochtans contacteerden zij verschillende specialisten, zoals dr. [S.] (interne geneeskunde), dr. [S.] (cardiologie), en dr. [T.] (pediater) (stuk 6).*

*Dr. [T.] verklaart als pediater in Iran dat de infrastructuur en technische instrumenten niet beschikbaar zijn in Iran voor de behandeling van dergelijke zeldzame ziekte (stuk 7).*

*Dr. [S.] stelt als cardioloog dat er een gebrek is aan efficiënte ervaring inzake de ziekte van betrokkene (stuk 8).*

*Dr. [S.], arts in de interne geneeskunde, bevestigt tevens dat er onvoldoende ervaring is hieromtrent.*

*Deze stukken geven derhalve een antwoord op het medisch verslag waarop verwerende partij zich baseert. Ondanks het feit dat er bepaalde artsen en centra aanwezig zijn in Iran, beschikken deze niet over de kennis om de ziekte te behandelen.*

*De aanvoer van de noodzakelijke medicatie, los van de noodzakelijke behandeling en opvolging, staat dus ook allesbehalve buiten kijf.*

*Indien de arts-adviseur grondig te werk was gegaan, had zij in aanmerking kunnen nemen dat het specifieke toedienen van bepaalde medicijnen, gepaard met de juiste medische opvolging, onontbeerlijk is in casu.*

*Verzoekster meent dan ook dat de adequate behandeling van de ziekte niet beschikbaar is in het land van herkomst.*

*Wat betreft de toegankelijkheid.*

*In het medisch verslag van de arts-adviseur wordt gesteld dat de medische behandeling en opvolging ook toegankelijk zijn in Iran.*

*Dit oordeel is behalve onjuist, ook onvoldoende gemotiveerd.*

*Immers, er wordt louter gesteld dat de medicatie die betrokkene dient te nemen betaalbaar zou zijn. Bovendien kunnen de ouders van verzoekster werken, zodat er zich geen problemen stellen.*

*Verzoekster is verbijsterd dat er op deze wijze wordt geantwoord.*

*Er wordt namelijk enkel gesproken over betaalbare medicatie. Geenszins wordt besproken wat de andere medische kosten zouden zijn.*

*Nochtans wordt voordien verwezen naar de ernst van de ziekte, waarvoor opvolging en behandeling noodzakelijk is. Deze betreft onder andere faciliteiten die beschikken over CT en MRI, pediatrische cardiologen, en centra voor pediatrische hartchirurgie.*

*Los van het feit dat de medische expertise, zoals voordien gesteld, niet aanwezig is, beantwoordt het medisch verslag geenszins op de vraag of ook deze medische behandelingen toegankelijk zijn.*

*Nergens staat vermeld wat de kostprijs zou zijn van voornoemde gespecialiseerde centra. Evenmin wordt gesteld waar deze centra zich zouden bevinden.*

*Verzoekster weet hierop echter het antwoord, uit ervaring van jarenlang het betalen van kosten voor consultaties en opvolging. Dit is onbetaalbaar, en dus ook medisch onvoldoende (zie supra).*

*Verzoekster voegt hieromtrent nog een document toe, waaruit blijkt dat haar vader geen werk meer had in het land van herkomst. Vanwege de financiële problemen, mede door de medische kosten, diende hij zijn winkel te laten overnemen (stuk 10).*

*Bovendien is de enige (ontoereikende) medische behandeling in het kader van infrastructuur en kennis enkel voorhanden in Teheran. Deze stad ligt op 1000 kilometer van afstand van de woonplaats van verzoekster.*

*Ook in dit opzicht is er dus ontoegankelijkheid.*

*Een operatie in Iran zou ongeveer € 20.000 kosten volgens verzoekster. Wetende dat er meerdere operaties noodzakelijk zijn, is dit voor verzoekster onbetaalbaar.*

*Er wordt in de bestreden beslissing gesproken over betaling door de verzekeringsinstellingen.*

*Dit is echter niet toepasbaar op verzoekster, aangezien haar ziekte in Iran niet gekend is, en er derhalve geen dekking wordt voorzien!*

*Verzoekster meent dan ook dat de adequate behandeling van de ziekte niet toegankelijk is in het land van herkomst.*

*Uit het voorgaande blijkt dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid van medische zorgen afwezig is. Vanuit medisch oogpunt is er derhalve wel degelijk een bezwaar tegen een terugkeer naar het herkomstland., vanwege de ernst van de ziekte en de afwezigheid van behandelingsmogelijkheden.*

*Derde onderdeel,*

*De arts-adviseur besluit dat "het Loeys-Dietz syndroom bij [B.], hoewel dit beschouwd kan worden als een medische problematiek die een reëel risico kan inhouden voor haar leven of fysieke integriteit indien niet adequaat opgevolgd en behandeld wordt, geen reëel risico inhoudt op een onmenselijke en vernederende behandeling, gezien adequate opvolging en behandeling beschikbaar en toegankelijk is in Iran " zonder contact op te nemen met de behandelende arts van verzoekster, en zonder verzoekster persoonlijk gezien en ondervraagd te hebben.*

*De arts-adviseur heeft derhalve de volgende bepalingen van de Code Geneeskundige Plichtenleer niet gerespecteerd: zij heeft verzoekster niet voorafgaand medegedeeld dat hij optrad noch in kennis gesteld van haar opdracht (artikel 123); zij heeft besluiten geformuleerd zonder verzoekster te hebben gezien en te hebben ondervraagd (artikel 124); zij heeft de regels met betrekking tot de collegialiteit niet gerespecteerd door de behandelende geneesheer niet in te lichten over de resultaten (artikel 126).*

*Bovendien heeft de arts-adviseur het advies van specialisten in Iran en België naast zich neergelegd.*

*Doordat de bestreden beslissing het advies zonder meer overneemt, wetende dat vermelde regels van de medische plichtenleer niet werden gerespecteerd, is de beslissing zelf behelst met de schendingen van de medische plichtenleer.*

*Ten overvloede wordt gesteld dat de Vreemdelingenwet de arts-adviseur niet ontheft, en ook niet kan ontheffen, van de verplichtingen van de medische plichtenleer.*

*Vierde onderdeel,*

*De bestreden beslissing steunt in de motivering volledig op het medisch verslag van de arts-adviseur zoals boven geciteerde fragmenten uit de beslissing aantonen. Het medisch verslag toont echter ernstige motiveringsgebreken, in die mate dat er sprake is van een inbreuk op artikel 2 en 3 van de wet van 29 juli 1991 betreffende de uitdrukkelijke motivering van bestuurshandelingen (schending van de materiële en formele motiveringsplicht).*

*Zo stelt de arts-adviseur op geen enkel ogenblik welke centra voor verzoekster toegankelijk en beschikbaar zijn. De loutere verwijzing naar de MedCOI-databank die niet publiek is kan niet volstaan als een afdoende motivering voor het beschikbaar zijn van de medicamenten in Iran.*

*Door enkel het nummer van het verzoekschrift MedCOI in de aan de vreemdeling meegedeelde beslissing te vermelden om de beschikbaarheid van de medische behandeling in het land van herkomst te verantwoorden, handelt de Medische Sectie niet op transparante wijze. De bestemming van de beslissing is niet in staat om de redenen te begrijpen. (zie ook: Rapport Medische Regularisatie van de Federale Ombudsman (16 november 2016), p. 28, geconsulteerd via [http://www.agii.be/sites/default/files/bestanden/documenten/documenten/federale\\_ombudsman\\_rapport\\_9ter.pdf](http://www.agii.be/sites/default/files/bestanden/documenten/documenten/federale_ombudsman_rapport_9ter.pdf)).*

*De Raad voor Vreemdelingenbetwistingen oordeelde in haar arrest nr. 126.269 van 27 augustus 2014 dat de DVZ met de meeste precisie en volledigheid duidelijkheid moet geven over de informatiebronnen waarop hij zich steunt.*

*De bestreden beslissing motiveert de informatie waarop de arts-adviseur zich baseert op te ondoorzichtige informatie, parallel met de situatie in bovenvermeld arrest. De arts-adviseur van DVZ verwijst naar de 'niet-publieke MedCOI-databank'. Enkel professionelen in de medische sector kunnen er met een persoonlijke login opzoekingswerk in doen.*

*Als regel geldt dat de bestuurde in de akte over alle elementen en informatie moet beschikken om de precieze draagwijdte van de beslissing te kunnen beoordelen, zodat hij de mogelijkheid krijgt om te repliceren of om beroep aan te tekenen.*

De afwezigheid van de genoemde stukken (uit de MEDCOI-databank) in de beslissing wordt gelijkgesteld met de afwezigheid van deugdelijke materiële motieven waarop de bestreden beslissing is gesteund.

Een schending van de materiele motiveringsplicht is dan ook aangetoond. (cf. RvS 29 januari 2014, nr. 226.252, RvV 28 januari 2015, nr. 137.444).

De correspondentie tussen de DVZ-arts en het herkomstland moet zich bevinden in het administratief dossier, zo niet kan de RvV niet nagaan of de besluitvorming steunt op correcte feitenvinding. (RvV 59.849 + 59.850, 15 april 2011)

Verzoekster wijst hier eveneens op de rechtspraak van de Raad van State die stelt dat "de beoordelingsvrijheid van de ambtenaar-geneesheer, niet betekent dat diens vaststellingen steeds volstaan als motieven voor een beslissing tot weigering van verblijf op grond van artikel 9ter van de Vreemdelingenwet." Ook al is de ambtenaar-geneesheer als enige bevoegd voor de beoordeling van de in het medisch getuigschrift vermelde ziekte, haar graad van ernst en de noodzakelijk geachte behandeling, toch "[doet] deze beoordelingsvrijheid bij het geven van zijn advies geen afbreuk aan het feit dat administratieve beslissingen afdoende gemotiveerd moeten zijn, hetgeen onder meer inhoudt dat de rechtsonderhorige moet kunnen nagaan op welke gronden de hem aanbelangende beslissing is gesteund en waarom de door hem aangevoerde concrete en pertinente argumenten, zoals medische verslagen [...] waarin wordt gewezen op een ernstig risico op zelfmoord bij een terugkeer naar omstandigheden die aan de basis van een trauma liggen, niet worden aanvaard" (RvS 18 september 2013, nr. 224.723).

Verzoekster verwijst ook naar het arrest RvV nr. 177.640 van 10 november 2016, dat hier parallelle toepassing vindt.

Het zorgvuldigheidsbeginsel legt aan het bestuur de verplichting op haar beslissingen op een zorgvuldige wijze voor te bereiden en te steunen op een correcte feitenvinding. Het respect voor het zorgvuldigheidsbeginsel houdt derhalve in dat zij bij het nemen van een beslissing moet steunen op alle gegevens van het dossier en op alle daarin vervatte dienstige stukken.

Bij de beoordeling van de beschikbaarheid van een noodzakelijke behandeling moet het redelijkheidscriterium in acht worden genomen. De verwijzing naar de MedCOI-databank en haar niet-publiek toegankelijke info lijkt in casu niet te volstaan, temeer nu verzoekster in haar middel erop wijst dat in het toegankelijkheidsonderzoek de ambtenaar-geneesheer zich steunt op zeer algemene en onvoldoende informatie die niets zegt over de concrete omstandigheden van de verzoekster; evenmin gaat gedaagde in op de stukken die voorgelegd zijn en wel degelijk aantonen de medische zorgen nietbeschikbaar zijn.

Vijfde onderdeel,

"Het zorgvuldigheidsbeginsel legt de overheid de verplichting op haar beslissingen op een zorgvuldige wijze voor te bereiden en te steunen op een correcte feitenvinding (RvS 2 februari 2007, nr. 167 411; RvS 14 februari 2006, nr. 154 954).

"Het respect voor het zorgvuldigheidsbeginsel houdt derhalve in dat de administratie bij het nemen van een beslissing moet steunen op alle gegevens van het betreffende dossier en op alle daarin vervatte dienstige stukken." (RvV. 22 december 2009, nr. 36.480)

Gedaagde gaat in de bestreden beslissing volledig voorbij aan de belangrijke stukken die door verzoekster zijn voorgelegd. Men denke aan toenmalig stuk 7 en 8 (huidig stuk 4 en 5), van gespecialiseerde artsen, waarin duidelijk gesteld wordt dat de medische zorgen niet voorhanden zijn in Iran.

Gedaagde schendt de zorgvuldigheidsplicht én de formele motiveringsplicht op meerdere wijzen: door de aangevoerde bewijsstukken voor de beschikbaarheid van de medische zorgen in het land van herkomst niet of onvoldoende te bespreken, met betrekking tot de toegankelijkheid enkel te verwijzen naar de medicamenten en vervolgens door inzake de beschikbaarheid louter te verwijzen naar een niet publiek toegankelijke databank."

2.2. De verwerende partij repliceert in haar nota met opmerkingen als volgt:

"De verwerende partij heeft de eer te antwoorden dat de ambtenaar-geneesheer d.d. 12 juli 2018 een advies opstelde dat onder meer luidt als volgt:

[...]

Uit het advies blijkt dat de ambtenaar-geneesheer erkende en bevestigde dat het kindje [B.] lijdt aan het syndroom van Loeys-Dietz: een zeldzame DNA-mutatie, die vooral gekenmerkt wordt door een aantasting van het bindweefsel in verschillende structuren van het lichaam. Het grootste probleem situeert zich ter hoogte van de grote lichaamsslagader namelijk de aorta en de aortaklep. Daarvoor is een regelmatige controle nodig met MRI of CT-scan.

*De ambtenaar-geneesheer verklaarde op duidelijke en afdoende wijze waarom het Loeys - Dietz syndroom vergelijkbaar is met de ziekte van Marfan en met de ziekte van Ehlers-Danlos.*

*In tegenstelling tot wat verzoekers beweren, werd wel degelijk rekening gehouden met de attesten van 7/8/2016 van dr. H.N en van 17/8/2016 van dr. B.Loeys. Er werd niet enkel melding gemaakt van die attesten, doch werden ook de vaststellingen, volgens de welke de nodige specialisatie zou ontbreken in Iran, zorgvuldig weerlegd.*

*De Raad voor Vreemdelingenbetwistingen vernietigde inderdaad d.d. 19 april 2018, bij arrest nr. 202.691, de beslissing van 19 oktober 2017 en oordeelde dat er niet werd ingegaan op de inhoud van de medische attesten van prof H.N. en Prof L. waar zij stelden dat de genetici en cardiologische chirurgen op dit ogenblik niet voldoende ervaring hebben en dat het gaat om een zeldzame genetische aandoening die gespecialiseerde expertise vereist die in Iran niet beschikbaar zou zijn. Uit het advies dat één geheel uitmaakt met de thans bestreden beslissing blijkt daarentegen wel dat er ingegaan werd op de inhoud van voormelde attesten en dat gespecificeerd werd dat de Iranese specialisten geen ervaring hoeven te hebben met het behandelen van de zeldzame LDS, doch enkel ervaring hoeven te hebben in het opvolgen en behandelen van aangeboren bindweefselziekten, Verzoekers kunnen die stelling niet dienstig weerleggen. Daarnaast wees de ambtenaar-geneesheer er duidelijk op dat de actuele medicatie beschikbaar is, dat de voornaamste opvolging en behandeling dient te gebeuren door een pediater/cardioloog/cardiochirurg/vaatchirurg/oftalmoloog en een orthopedist en dat er verder geen nood meer is aan genetici nu de genetische diagnose reeds werd gesteld, wat verzoekers evenmin betwisten.*

*In de bestreden beslissing staat inderdaad te lezen dat er geen rekening gehouden kan worden met de stukken die gevoegd werden bij een annulatieberoep aanhangig gemaakt bij de Raad voor Vreemdelingenbetwistingen, doch verzoekers leiden daaruit verkeerdelijk af als zou er geen rekening gehouden zijn met de attesten van 7/8 en 17/8/2016.*

*De informatie afkomstig uit de MedCoi databank en International SOS - onder de vorm van een "request form" met antwoord afkomstig van de Nederlandse immigratie- en naturalisatiedienst — waarop het advies steunt, zich in het administratief dossier. De informatie is recent en dateert van 4/6/2017, 10/9/2017 en van 16/6/2018. Verzoekers konden hiervan kennis nemen door het administratief dossier te raadplegen. Hun betoog, dat die informatie enkel raadpleegbaar is met een persoonlijke login, is derhalve niet dienstig.*

*De ambtenaar-geneesheer licht toe dat de MedCOI-databank, waaruit de informatie van International SOS afkomstig is, een project is waarbij informatie verzameld wordt over de beschikbaarheid van medisch behandelingen en waarbij die informatie in een niet—publieke databank wordt geplaatst. Tevens werd uiteengezet in het advies dat International SOS een leidinggevende internationale onderneming is die medische bijstand en veiligheidsdiensten verleent en dat zij klinieken in meer dan 70 landen en een wereldwijd netwerk van centra voor spoedhulp bezit. International SOS verbindt zich contractueel tot het leveren van informatie over de beschikbaarheid van medische behandeling in landen over de hele wereld.*

*Verzoekers tonen niet aan om welke reden de ambtenaar-geneesheer zich niet mocht hebben beroepen op de informatie afkomstig uit de MedCOI.*

*“(…) De verzoekende partij kan niet worden bijgetreden waar zij stelt dat de arts-adviseur slechts oppervlakkig zou hebben bekeken. Uit het advies blijkt dat rekening werd gehouden met de medische verslagen die verzoekster heeft voorgelegd, hij verwijst ook naar de verschillende door hem geraadpleegde bronnen, die ofwel online te consulteren zijn, ofwel kunnen worden nagegaan in het administratief dossier. De kritiek dat niet kan worden nagegaan of de bronnen waarop het advies steunt betrouwbaar, correct en objectief zouden zijn, is aldus gericht tegen het gegeven dat de arts-adviseur zich steunt op informatie van het MedCOI-project. Het MedCOI-project is een Project rond uitwisselen van bestaande informatie, beste praktijk kvorming en ontwikkelen van een gemeenschappelijke aanpak in het verzamelen en gebruik van medische COI (contry of origin information); het MedCOI-project is gebaseerd op een initiatief van de Nederlandse Immigratie- en Naturalisatiedienst, Bureau Medische Advisering, telt 17 partners (16 Europese landen en het International Centre for Migration Policy Development) en wordt gefinancierd door het European Refugee Fund). Deze dokters, die gegarandeerd anoniem blijven, werden gevonden door bemiddeling van het Nederlandse Ministerie van Buitenlandse Zaken en zijn ambassades overzee. Zij werden vervolgens contractueel aangenomen door de Medische Adviesdienst van het Nederlandse Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (IND) . Deze dokters bezorgen de informatie over de beschikbaarheid van behandelingen in de landen waar ze actief zijn. De Raad stelt vooreerst dat verzoeksters kritiek hypothetisch van aard is. Verzoekster heeft algemene bemerkingen met betrekking tót de werking van het MedCOI-project, zonder dat zij daarbij ook effectief iets inbrengt tegen de inhoud van de informatie die blijkt uit de verslagen van MedCOI. Het loutere gegeven dat het MedCOI-project samenwerkt met dokters die anoniem blijven, doet bovendien geen afbreuk aan de inhoud van de door dit project (dat*

*zelf sterk gereguleerd is, en onder toezicht staat van het Europe Refugee Fund) aangeleverde informatie. Bovendien is de informatie van het MedCOI-project terug te vinden in het administratief dossier, zodat verzoekster de inhoud ervan kan toetsen.*

*Gelet op het feit dat de arts-adviseur adviseert dat er geen bezwaar is vanuit medisch oogpunt naar een terugkeer naar China, is het niet kennelijk onredelijk van de gemachtigde van de staatssecretaris om het advies van de arts-adviseur te volgen. De arts-adviseur heeft de informatie afkomstig uit de MedCOI-databank gehanteerd bij het onderzoek naar de beschikbaarheid, terwijl een afzonderlijk onderzoek werd gevoerd naar de toegankelijkheid van de nodige zorgen en behandeling, waarbij de arts-adviseur zich op andere bronnen heeft gebaseerd dan de MedCOI-databank. (...) Verzoekster uit ook kritiek op het feit dat de informatie uit de MedCOI-databank niet publiek is, zodat deze voor haar niet raadpleegbaar is. De Raad merkt ter zake op dat de informatie in kwestie werd toegevoegd aan het administratief dossier, en aldaar kan worden geverifieerd. (...) (RvV, arrest nr. 197.378 van 28/12/2017) Waar zij stellen dat er niet werd ingegaan op de effectieve betaalbaarheid van de zorgen in Iran, dient opgemerkt dat zij eraan voorbij gaan dat zij in het kader van hun aanvraag niet hebben aangetoond dat zij geen toegang zouden hebben tot de arbeidsmarkt in hun land van oorsprong.*

*Daar de regelmatigheid van een bestuurshandeling beoordeeld dient te worden in functie van de gegevens waarover het bestuur beschikt ten tijde van het nemen van de beslissing, kan er geen rekening gehouden worden met het document gevoegd bij het verzoekschrift, waaruit zou blijken dat verzoeker zijn job in Iran heeft verloren. Bovendien toont het verlies van een job geen arbeidsongeschiktheid aan of ontoegankelijkheid tot de arbeidsmarkt.*

*Hun betoog, als zouden de kosten oplopen tot 20.000 euro en dit niet kunnen betalen, is louter hypothetisch.*

*Verzoekers gaan er ook aan voorbij dat er uitvoerig werd ingegaan op de wijze van organisatie van de gezondheidszorg in Iran.*

*Waar zij stellen dat zij op 1000 km verwijderd zijn van Teheran, waar de enige behandeling zou zijn voorzien, tonen zij niet aan dat zij zich niet eerder waar in Iran zouden kunnen vestigen.*

*In tegenstelling tot wat verzoekers voorhouden, bestaat er geen enkele wettelijke verplichting in hoofde van de ambtenaar-geneesheer om het kindje aan een onderzoek te onderwerpen.*

*Waar verzoekers opwerpen dat er werd voorbijgegaan aan belangrijke stukken uit het dossier, laten zij na in concreto aan te tonen welke elementen er precies werden veronachtzaamd bij het nemen van de bestreden beslissing.*

*Waar verzoekers verwijzen naar artikelen uit de Code Geneeskundige Plichtenleer, dient opgemerkt dat deze Code als doel heeft de geneesheren een gids of leidraad aan te reiken om hun beroep op een professionele, waardige en respectvolle manier in te vullen en uit te oefenen. Voor de patiënten en hun omgeving vormt de Code Geneeskundige Plichtenleer een waarborg dat gestreefd wordt naar een correcte en integere uitoefening van de geneeskunst. De Code Geneeskundige Plichtenleer werd evenwel nooit als algemeen bindend verklaard, noch vermag de Nationale Raad van de Orde van Artsen door middel van de adviezen bindende regels opleggen.*

*Verzoekers tonen ook niet aan als zou de Raad voor Vreemdelingenbetwistingen een wettigheidscontrole kunnen uitoefenen inzake een medische deontologische code die een gids of leidraad betreft en disciplinaire gedragsregels omvat en geen wetgeving noch juridisch bindende norm uitmaakt.*

*De in de medische deontologische code geopperde disciplinaire principes, voorschriften en gedragsregels maken nog geen afdwingbare wetgeving uit, zodat verzoekers zich hierop niet kunnen beroepen om de onwettigheid van de bestreden beslissing aan te voeren. Een eventuele niet-naleving van een disciplinaire 'code' vervat in de geneeskundige plichtenleer kan dan ook niet tot de onwettigheid van de bestreden beslissing leiden."*

2.3.1. De in de artikelen 2 en 3 van de wet van 29 juli 1991 neergelegde uitdrukkelijke motiveringsplicht heeft tot doel de bestuurde, zelfs wanneer een beslissing niet is aangevochten, in kennis te stellen van de redenen waarom de administratieve overheid ze heeft genomen, zodat hij kan beoordelen of er aanleiding toe bestaat de beroepen in te stellen waarover hij beschikt. De artikelen 2 en 3 van de genoemde wet van 29 juli 1991 verplichten de overheid ertoe in de akte de juridische en feitelijke overwegingen op te nemen die aan de beslissing ten grondslag liggen en dit op een "afdoende" wijze. Het begrip "afdoende" impliceert dat de opgelegde motivering in rechte en in feite evenredig moet zijn aan het gewicht van de genomen beslissing.

De bestreden beslissing geeft duidelijk de determinerende motieven weer op basis waarvan deze is genomen. Er wordt zo verwezen naar de juridische grondslag, namelijk artikel 9ter van de Vreemdelingenwet. Ook de feitelijke overwegingen worden weergegeven. Zo wordt er in de bestreden beslissing gemotiveerd dat het aangehaalde medische probleem van de verzoekende partij niet kan



worden weerhouden als grond om een verblijfsvergunning te verkrijgen, omdat uit het voorgelegd medisch dossier niet blijkt dat zij lijdt aan een ziekte die een reëel risico inhoudt voor het leven of de fysieke integriteit, of aan een ziekte die een reëel risico inhoudt op een onmenselijke of vernederende behandeling wanneer er geen adequate behandeling is in het land van herkomst of het land waar zij gewoonlijk verblijft. In de bestreden beslissing wordt hiervoor verwezen naar een advies van een arts-adviseur van 12 juli 2018, dat onder gesloten omslag samen met de beslissing aan de verzoekende partij ter kennis werd gebracht.

Een motivering door verwijzing naar een uitgebracht advies is in beginsel toegestaan. Deze werkwijze dient evenwel aan bepaalde voorwaarden te voldoen. Vooreerst moet de inhoud van het stuk waarnaar wordt verwezen aan de betrokkene ter kennis zijn gebracht. Bovendien moet het desbetreffende stuk zelf afdoende zijn gemotiveerd en moet het in de uiteindelijke beslissing worden bijgevalen door de verwerende partij (RvS 13 maart 2014, nr. 226.734). De verzoekende partij betwist niet dat zij in het bezit werd gesteld van dit advies, meer nog, zij haalt zaken uit dit advies aan in haar verzoekschrift, zodat duidelijk blijkt dat zij er kennis van heeft kunnen nemen. Er kan ook worden aangenomen dat het advies van de arts-adviseur in de bestreden beslissing wordt bijgetreden. In het medisch advies wordt door de arts-adviseur verder uitgebreid ingegaan op de voorgelegde medische attesten en de gezondheidstoestand zoals deze hieruit naar voor komt. Verder wordt hierin gemotiveerd dat er voor de verzoekende partij geen medische tegenindicatie om te reizen blijkt en toegelicht op basis van welke vaststellingen volgens de arts-adviseur de noodzakelijke medische zorgen ook beschikbaar en toegankelijk zijn voor haar in haar herkomstland. Hierbij wordt verwezen naar de geraadpleegde bronnen. De verzoekende partij toont niet concreet aan dat en om welke redenen de bestreden beslissing, samen gelezen met het advies, niet zou voldoen aan de hierboven geschetste vereisten van de formele motiveringsplicht.

De voorziene motivering is pertinent en draagkrachtig en stelt de verzoekende partij in staat om te begrijpen op welke juridische en feitelijke gegevens de door haar bestreden beslissing is gegrond, derwijze dat het doel van de formele motiveringsplicht is bereikt.

Een schending van de formele motiveringsplicht zoals vervat in de artikelen 2 en 3 van de wet van 29 juli 1991 wordt niet aangetoond.

2.3.2. Het zorgvuldigheidsbeginsel legt de overheid de verplichting op haar beslissingen op een zorgvuldige wijze voor te bereiden en te steunen op een correcte feitenfinding. Het respect voor het zorgvuldigheidsbeginsel houdt derhalve in dat de administratie bij het nemen van een beslissing moet steunen op alle gegevens van het dossier en op alle daarin vervatte dienstige stukken.

Dit beginsel van behoorlijk bestuur wordt onderzocht in het kader van de toepassing van de bepalingen van artikel 9ter van de Vreemdelingenwet.

Artikel 9ter, § 1, eerste lid van de Vreemdelingenwet luidt als volgt:

*“De in België verblijvende vreemdeling die zijn identiteit aantoont overeenkomstig § 2 en die op zodanige wijze lijdt aan een ziekte dat deze ziekte een reëel risico inhoudt voor zijn leven of fysieke integriteit of een reëel risico inhoudt op een onmenselijke of vernederende behandeling wanneer er een adequate behandeling is in zijn land van herkomst of het land waar hij verblijft, kan een machtiging tot verblijf in het Rijk aanvragen bij de minister of zijn gemachtigde.”*

Deze bepaling houdt duidelijk verschillende mogelijkheden in die onafhankelijk van elkaar moeten worden getoetst. Concreet houdt deze bepaling in dat er enerzijds gevallen zijn van een vreemdeling die actueel lijdt aan een levensbedreigende ziekte of aandoening die actueel een gevaar oplevert voor zijn fysieke integriteit, d.w.z. het ingeroepen risico voor het leven of een aantasting van de fysieke integriteit moet imminent aanwezig zijn en de vreemdeling is daardoor niet in staat om te reizen. Anderzijds is er het geval van de vreemdeling bij wie er actueel geen reëel risico is voor diens leven of fysieke integriteit en die dus in principe kan reizen maar die, indien er geen adequate behandeling voorhanden is voor zijn ziekte of aandoening in zijn land van herkomst of het land waar hij verblijft, het risico loopt op een onmenselijke of vernederende behandeling. Ook al betreft het in dit laatste geval geen acute levensbedreigende ziekte, er is wel een zekere vorm van ernst vereist voor wat betreft de ingeroepen ziekte of aandoening (cf. RvS 5 november 2014, nrs. 229.072 en 229.073).

Artikel 9ter, § 1, laatste lid van de Vreemdelingenwet bepaalt verder:

*“De beoordeling van het in het eerste lid vermelde risico, van de mogelijkheden van en van de toegankelijkheid tot behandeling in zijn land van herkomst of het land waar hij verblijft, en van de in het medisch getuigschrift vermelde ziekte, haar graad van ernst en de noodzakelijk geachte behandeling, gebeurt door een ambtenaar-geneesheer of een geneesheer aangeduid door de minister of zijn gemachtigde die daaromtrent een advies verschaft. Deze geneesheer kan, indien hij dit nodig acht, de vreemdeling onderzoeken en een bijkomend advies inwinnen van deskundigen.”*

De Raad benadrukt dat het onderzoek en de appreciatie van de door de vreemdeling aangebrachte medische gegevens uitsluitend tot de bevoegdheid van de arts-adviseur behoren en het de Raad niet toekomt de medische beoordeling van de arts-adviseur te betwisten (RvS 15 januari 2014, nr. 10.218 (c)).

In casu heeft een arts-adviseur op 12 juli 2018 een advies verschaft. Dit advies wordt samen met de bestreden beslissing ter kennis gebracht aan de verzoekende partij en wordt dus geacht integraal deel uit te maken van de motivering van de bestreden beslissing. Het advies luidt als volgt:

*“Ik kom terug op uw vraag voor evaluatie van het medische dossier voorgelegd door mevr. [R.K.B.] in het kader van haar aanvraag om machtiging tot verblijf, bij onze diensten ingediend op 16.11.2016.*

*Hiervoor maak ik gebruik van de volgende bijgevoegde (medische) stukken:*

- ⇒ SMG d.d. 14/10/2016 van Prof. Dr. Bart Loeys (pediater-klinische genetica): meisje van 6 jaar met Loeys-Dietz syndroom, een multi-systemische bindweefselafwijking met skeletale, gastro-intestinale, oftalmologische, cutane en cardiovasculaire betrokkenheid- medicatie: Losartan en propranolol
- ⇒ Onvolledig verslag van DNA-onderzoek d.d. 15/10/2015 aangevraagd door Dr. [G.] in Iran: paternele grootvader met klinische tekens van Marfan syndroom, Heterozygote mutatie op CDS8 en EX6/CDS6
- ⇒ Medisch verslag d.d. 01/09/2016 van Prof. Dr. B. Loeys van de consultatie op 26/08/2016 (dubbel):
  - Diagnose van Loeys-Dietz syndroom (LDS) gesteld in Iran en klinisch (hypertelorisme, aorta aneurysma, marfanoïde, lichaamsstructuur) + genetisch (de nove mutatie TGFBR2 p. Gly445ARG: c, 1333 G>A) bevestigd
  - Tijdens 6 maanden toename van de dilatatie van de aortawortel van 18mm naar 24-25mm als gevolg van niet optimale behandeling met Propranolol en Losartan, de dosis van losartan moet minstens rond de 2mg/kg/dag gehouden worden zodat de Z-score (afhankelijk van lengte en gewicht) stabiliseert of daalt (nu Z-score : 3-4)
  - Steunzolen (arch support) voor de platvoeten (pedes plani)
  - Bespreking van risico's en mogelijke opvolging en complicaties
- ⇒ Attest d.d. 07/08/2016 van Dr. [H.N.], geassocieerde professor geneeskunde aan de Shahid Beheshty Medical School te Teheran: [B.] werd gediagnosticeerd met LDS en bij vroege farmacologische behandeling kan een chirurgische procedure vermeden worden: voorlopig hebben onze genetici en hartchirurgen in dit geval onvoldoende ervaring en wordt zij daarom verwezen naar de expert in België die de ziekte beschreven heeft, nl. Prof. Loeys
- ⇒ Medisch attest d.d. 17/08/2016 van Prof. Dr. B. Loeys: [B.] heeft een afspraak op de raadpleging van het centrum voor menselijke genetica te Antwerpen, betrokkene kan niet behandeld worden in Iran
- ⇒ Verslag spoedconsultatie d.d. 06/10/2016 van Dr. [A.T.] (geen riziv nr.) van de aanmelding op de spoedgevallen op 08/09/2016 o.w.v. koorts, palpitaties en dyspnoe, nu enkel nog pijn in de nek, alle onderzoeken zijn geruststellend, waarschijnlijk een virale infectie en afwachtend beleid
- ⇒ Chatberichten tussen [M.B.-Z.] (heeft een dochtertje met Marfan syndroom) en [N.R.] (moeder van betrokkene) op 06/7/2015, 11/05/2016 en 27/6/06/2016: artsen in Iran zouden niet weten wat LDS is, contactinfo voor Dr. Dietz (USA), medeontdekker van het syndroom) en Dr. B. Loeys wordt doorgegeven, de aorta zou volgens echografische metingen op een half jaar van 1.8 naar 2.7 uitgebreid zijn

*Uit de ter staving van de aanvraag voorgelegde medische stukken weerhoud ik dat het gaat om een meisje van 7.5 jaar die geboren werd met het Loeys-Dietz syndroom (LDS), een zeldzame DNA-mutatie die vooral gekenmerkt wordt door aantasting van het bindweefsel in verschillende structuren van het lichaam, vergelijkbaar met het syndroom/de ziekte van Marfan dat meer voorkomt (1-3/10.000 geboorten met een geschatte prevalentie van 1/5000) en/of met de ziekte van Ehlers-Danlos (1/20.000*

geboorten en ook een prevalentie van 1/5000 personen, dit betekent gemiddeld 1 patiënt per 2 of 3 huisartsenpraktijken).

De gemiddelde levensverwachting van een persoon met LDS is ongeveer gelijkaardig aan die van een persoon met Marfan, nl. 60 jaar, indien de diagnose tijdig gesteld wordt en de juiste behandeling (bloeddruk verlagend) ingesteld wordt, wat het geval is voor [B.].

Net zoals bij het syndroom van Marfan situeert het meest levensbedreigende probleem zich ter hoogte van de grote lichaamsslagader (aorta) en de aortaklep. Hiervoor is een regelmatige controle (minstens om de 2 jaar)<sup>1</sup> nodig met MRI of CT-scan van de aorta en het volledige slagadernetwerk. De uitrekking (verbreding, dilatatie) of wandscheuring (= aneurysma) van de aorta kan gestabiliseerd worden door bloeddrukverlagende medicatie, in casu losartan en propranolol. Zo kan een cardio chirurgische ingreep op de aorta (en de klep) vermeden of uitgesteld worden meestal tot halfweg de tienerjaren (15j-16j).

Bij een LDN mag men echter niet wachten tot een aortaworteldilatatie van 40-45mm zoals bij een Marfan, maar moet men iets vroeger ingrijpen.

Op 26/08/2016 bedroeg de aortawortel doormeter bij [B.] 24-25mm met voor haar lengte en gewicht een Z-score van 3-4 wat op dat ogenblik een indicatie voor aortachirurgie zou geweest zijn<sup>2</sup>, maar waarbij Prof. Loeys blijkbaar toch nog opteerde voor een afwachterende houding.

Buiten het feit dat men iets vroeger moet ingrijpen voor een aortaworteldilatatie bij LDS dan bij Marfan is de follow-up en de behandeling van de aorta, hartkleppen, orgaandoeningen, aneurysmata elders in het lichaam en eventuele scoliose bij LDS gelijk aan die van een Marfan. De Iranese specialisten hoeven dus helemaal geen ervaring te hebben met het behandelen van het zeldzame LDS. Zij hoeven enkel ervaring te hebben in het opvolgen en behandelen van aangeboren bindweefselziekten, waartoe LDS behoort, en waarvan de meest voorkomende het syndroom van Marfan en het syndroom van Ehlers-Danlos zijn.

Als actuele medicatie weerhoud ik:

- Losartan (losartan) een bloeddruk verlagend middel van de klasse van de sartanen
- propranolol (propranolol), een bèta-blokker die het hartritme vertraagt en de bloeddruk verlaagt

De voornaamste opvolging en behandeling nu, in de puberteit en daarna dient te gebeuren door een pediater/cardioloog/cardiochirurg/vaatchirurg<sup>3</sup>/oftalmoloog en een orthopedist.

De genetische diagnose werd reeds gesteld, dus is er verder geen nood meer aan genetici (wetenschappers op gebied van de genetica), die op zich geen patiënten opvolgen/behandelen<sup>4</sup> en die volgens het attest van Prof. [H.N.] d.d. 07/08/2016 geen ervaring zouden hebben met LDS, een syndroom dat sinds 2005, dus al 13 jaar geleden, in de internationale medische literatuur beschreven werd door Professoren Loeys en Dietz. Prof. Loeys is pediater van opleiding (Riziv-code 690)<sup>5</sup> gespecialiseerd in erfelijke aandoeningen (een klinisch geneticus dus, nl. een arts die zich bezighoudt met erfelijke aandoeningen). Zodat het in die zin wel logisch is dat hij kinderen (met erfelijke afwijkingen) opvolgt en behandelt, zoals elke pediater dat doet. Prof Loeys is echter geen (pediatrische) cardiochirurg en gezien het om een 'recent' ontdekt zeldzaam syndroom zou gaan, hebben ook onze Belgische (pediatrische) cardiochirurgen evenmin een uitgebreide ervaring met het opereren van deze personen, net zoals de cardiochirurgen in Iran (attest d.d.; 07/08/2016). Ervaring met het opereren van aorta's en aortakleppen in het kader van een aorta-aneurysma van gelijk welke oorsprong en/of in het kader van een ziekte van Marfan of Ehlers-Danlos, die veel vaker voorkomen en waartoe ook personen met LDS gerekend werden vooraleer de genetische diagnose hiervan ontdekt werd, vermits ze gelijkaardige klinische kenmerken en afwijkingen, hebben onze en de Iranese cardiochirurgen zeker wel (zie beschikbaarheidsonderzoek hier onder) zodat dit geen probleem kan geven bij de noodzaak aan een eventuele ingreep bij [B.], nu of op latere leeftijd, hier of in Iran door een (pediatrische) cardiochirurg.

Welke cardio chirurgische procedure op termijn bij [B.] noodzakelijk zou kunnen zijn is nu nog niet bepaald. In het MedCoi verslag met referentienummer BMA-10025 (zie onder bij beschikbaarheidsonderzoek) wordt de vraag gesteld of een "uitgebreide Bentall procedure<sup>6</sup>" beschikbaar is, dit wil gewoon zeggen dat de aortawortel en de aortaklep vervangen moeten kunnen worden, een ingreep die door Prof. Loeys liefst vermeden wordt, omdat hij betere ervaringen heeft met klepsparende chirurgie bij LDS, dus zonder vervanging van de aortaklep, indien dit mogelijk is. In het Medcoi verslag met referentienummer BMA-11173 wordt duidelijk gesteld dat de Iranese cardiochirurgen zeker de "uitgebreide Bentall procedure kunnen uitvoeren".

*Uit het voorgelegde medische dossier blijkt geen medische tegenindicatie voor [B.] om te reizen, er blijkt geen strikte medische nood aan mantelzorg, enkel begeleiding en verzorging door haar ouders, familie of derden gezien haar jonge leeftijd.*

*Beschikbaarheid van de zorgen en van de opvolging in het land van herkomst:*

*Er werd gebruik gemaakt van de volgende bronnen (deze informatie werd toegevoegd aan het administratief dossier van de betrokkene):*

- 1. Informatie afkomstig uit de MedCoi –databank die niet publiek is<sup>7</sup>:
  - Aanvraag Medcoi van 04/09/2017 met het unieke referentienummer BMA 10025
  - Aanvraag Medcoi van 10/09/2017 met het unieke referentienummer BMA 10083
  - Aanvraag Medcoi van 16/06/2018 met het unieke referentienummer BMA 11173*
- 2. Overzicht met beschikbare medicatie voor [B.] in Iran volgens recente MedCOI-dossiers.*

*Uit deze informatie kan geconcludeerd worden dat opvolging en behandeling in een multidisciplinair pediatriesch centrum gespecialiseerd in congenitale/aangeboren bindweefselziekten zoals Marfan en Ehlers)-Danlos, die meer voorkomen dan en zeer gelijkaardig zijn aan LDS, beschikbaar is in Iran.*

*Cardio- en vaatchirurgen met ervaring en die de “extended Bentall procedure” en andere hart- en vaatchirurgische ingrepen kunnen uitvoeren, zijn beschikbaar in Iran.*

*Medische beeldvorming om de evolutie van de aandoening bij [B.] op te volgen is beschikbaar.*

*Orthopedisten, cardiologen, pediaters en oftalmologen met ervaring in het behandelen van aandoeningen ten gevolgen van aangeboren bindweefselziekten zijn beschikbaar in Iran.*

*Steunzolen zijn beschikbaar, evenals fysio/kinesithérapie.*

*Losartan en propranolol zijn beschikbaar.*

*Toegankelijkheid van de zorgen en van de opvolging in het land van herkomst:*

*Allereerst kan een verblijfstitel niet enkel op basis van het feit dat de toegankelijkheid van de behandelingen in het land van onthaal en het land van herkomst sterk uiteen kan lopen afgegeven worden. Naast de verificatie van de mogelijkheden tot behandeling in het land van herkomst of het land waar de aanvrager gewoonlijk verblijft, vindt de in het kader van een aanvraag uitgevoerde evaluatie ook plaats op het niveau van de mogelijkheden om toegang te krijgen tot deze behandelingen. Rekening houdend met de organisatie en de middelen van elke staat zijn de nationale gezondheidssystemen zeer uiteenlopend. Het kan om een privésysteem of een openbaar systeem gaan» een staatsprogramma, internationale samenwerking, een ziektekostenverzekering» een ziekenfonds... Het gaat dus om een systeem dat de aanvrager in staat stelt om de vereiste zorgen te bekomen. Het gaat er niet om zich ervan te verzekeren dat het kwaliteitsniveau van dit systeem vergelijkbaar is met het systeem dat in België bestaat. Deze vergelijking zou tot gevolg hebben dat een verblijfsrecht zou worden toegekend aan elke persoon wiens systeem voor de toegang tot zorgverlening van minder goede kwaliteit zou zijn dan het systeem in België.; Dit zou niet in overeenstemming zijn met de belangrijkste doelstelling van de verificaties op het gebied van de toegang tot de zorgverlening, namelijk zich ervan verzekeren dat deze zorgverlening in haar land van herkomst of het land waar zij verblijft toegankelijk is voor de aanvrager. In Iran is de gezondheidszorg georganiseerd op de drie gebruikelijke niveaus (primaire, secundaire en tertiaire zorg).*

*In Iran is de gezondheidszorg georganiseerd op de drie gebruikelijke niveaus (primaire, secundaire en tertiaire zorg). De primaire gezondheidszorg wordt volledig gefinancierd door de overheid en de toegang voor de bevolking bedraagt zo'n 90%. De publieke sector voorziet eveneens in een groot deel van de secundaire en tertiaire gezondheidszorg in de provincie. "The Ministry of Health and Medical Education" (MOHME) heeft als missie te voorzien in voldoende veilige, effectieve en kwaliteitsvolle medicatie, die betaalbaar is voor de ganse populatie.<sup>8</sup>*

*Personen in Iran worden, verzekerd via hun werk(gever) of via een private verzekering. Er bestaan hierin verschillende systemen van ziektekostenverzekering. Zo is er bijvoorbeeld de 'Social Security Insurance Organisation' (SSO), die ongeveer 43% van de bevolking dekt. Het betreft voornamelijk loontrekkenden, ambtenaren en zelfstandigen. Personen die hierbij aangesloten zijn, kunnen gratis terecht bij de gezondheidscentra en ziekenhuizen die bij de verzekeringsorganisatie horen. Naast gezondheidszorg, voorziet de SSO ook in pensioens-, invaliditeits- en werkloosheidsuitkeringen.*

Verder is er ook de 'Medical Services Insurance Organization' (MSIO) die ongeveer 41 % van de bevolking dekt. Het betreft hier voornamelijk ambtenaren, zelfstandigen en mensen uit de meer landelijke gebieden. Personen die het economisch moeilijk hebben, kunnen verzekerd worden door de 'Imam Khomeini Relief Foundation'. Het is bij wet vastgelegd welk minimum pakket aan voordelen en diensten de verzekeraars dienen aan te bieden.<sup>9</sup> Verder zijn er nog een 30-tal kleinere verzekeringsystemen voor (geprivilegieerde) werknemers van ministeries, gemeentes, banken en dergelijke.

Bovendien zijn er geen elementen in het dossier die erop wijzen dat de ouders van betrokkene op respectievelijk 37- en 38-jarige leeftijd, geen toegang zouden hebben tot de arbeidsmarkt in hun land van oorsprong. Niets laat derhalve toe te concluderen dat zij niet zouden kunnen instaan voor de kosten die gepaard gaan met de noodzakelijke hulp voor hun kind.

Niets verhindert betrokkenen om terug te keren. Het staat betrokkenen vrij hiertoe een beroep te doen op de Internationale Organisatie voor Migratie (IOM) om zo de nodige steun te verkrijgen voor een terugreis. Ook beschikt de IOM over een Re-integratiefonds dat als doel heeft een duurzame terugkeer naar en re-integratie in het land van herkomst te vergemakkelijken. Dit fonds is ontworpen om mensen bij te staan in het van inkomsten genererende activiteiten. Re-integratiebijstand kan het volgende bevatten: beroepsopleidingen, opstarten van kleine zakenprojecten, kosten om een cursus of opleiding te volgen, losten om informatie over beschikbare jobs te verkrijgen, bijvoorbeeld door middel van tewerkstellingsbureaus, accommodatie/huur, extra bagage.<sup>10</sup>

#### Conclusie:

Uit het voorgelegde medische dossier kan ik besluiten dat het aangeboren Loeys-Dietz syndroom bij [B.] hoewel dit beschouwd kan worden als een medische problematiek die een reëel risico kan inhouden voor haar leven of fysieke integriteit indien niet adequaat opgevolgd en behandeld wordt, geen reëel risico inhoudt op een onmenselijke of vernederende behandeling, gezien adequate opvolging en behandeling beschikbaar en toegankelijk is in Iran.

Derhalve is er vanuit medisch standpunt dan ook geen bezwaar tegen een terugkeer naar het terugkomstland of het land van verblijf, met name Iran.

<sup>1</sup> Loeys-Dietz Syndrome Treatment Options (<http://loeysdietz.org/en/medical-information/treatment-options>)

<sup>2</sup> Consensus Statement Cardiogenetische Zorg bij Thoracale Aortapathologie, 13/03/2017: <http://www.vkgn.org/files/90/Consensus%20statement%20-%20thoracale%20aortapathologie%2013-03-2017.pdf> p.4

<sup>3</sup> UZ Gent: wie voert welke ingreep aan de aorta uit: (<https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/aortateam/aorta-aandoeningen/aorta-aneurysma/Paginas/behandeling-met-een-operatie.aspx>)

<sup>4</sup> UZA-Genetica (<https://www.uza.be/genetica>)

<sup>5</sup> RIZIV bevoegdheidscodes artsen (<http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/bevoegdheidscodes-artsen.pdf>)

<sup>6</sup> Brussels Brabant Heart Center: uitgebreide Bentall procedure (<http://www.brusselsheartcenter.be/nl/hartchirurgie/heelkundige-interventies/klepchirurgie-en-chirurgie-van-de-thoracale-aorta.html>)

<sup>7</sup> In het MedCOI-project wordt er informatie verzameld over de beschikbaarheid van medische behandelingen in de landen van herkomst en deze informatie wordt in een niet-publieke databank geplaatst die enkel toegankelijk is voor de partners van dit project. Het MedCOI-project is gebaseerd op een initiatief van de Nederlandse Immigratie- en Naturalisatiedienst, Bureau Medische Advisering (BMA), telt heden 15 partners (14 Europese landen en het International Centre for Migration Policy Development) en wordt gefinancierd door European Asylum, Migration and Integration Fund (AMIF). Disclaimer: De geleverde informatie is beperkt tot de beschikbaarheid van de medische behandeling, gewoonlijk in een welbepaalde kliniek of gezondheidsinstelling, in het land van herkomst. Er wordt geen informatie over de toegankelijkheid van de behandeling verschaft. De informatie wordt met grote zorg verzameld. De BMA doet zijn uiterste best om accurate, transparante en actuele informatie te leveren binnen een beperkt tijdsbestek. Echter, dit document heeft niet de pretentie exhaustief te zijn. Geen rechten, zoals medische aansprakelijkheid kunnen uit de inhoud gepuurd worden.

BMA krijgt informatie van de volgende 3 bronnen:

International SOS is een leidinggevende internationale onderneming die medische bijstand en veiligheidsdiensten verleent. Zij heeft kantoren in meer dan 70 landen en beschikt over een wereldwijd

netwerk van 27 bijstandscentra, 31 klinieken, 700 externe sites. International SOS heeft zich contractueel verbonden tot het leveren van informatie over de beschikbaarheid van medische behandelingen in landen over de hele wereld. Meer inlichtingen over deze organisatie is te vinden op de International SOS website: <https://www.internationalsos.com/>

Allianz Global Assistance is een wereldwijde reisbijstandsverzekering onderneming. Met hun eigen operationele centra in 34 landen, meer dan 100 correspondenten en 400.000 kwalitatieve dienstverleners, weet de onderneming waar ook ter wereld voor welke specifieke medische aandoening dan ook de juiste medische behandeling te vinden, Allianz Global Assistance heeft zich contractueel verbonden om informatie over de beschikbaarheid van medische behandelingen in landen over de hele wereld te verstrekken. Meer informatie over de organisatie kan gevonden worden op de website van Allianz Global Assistance: [www.vsf.allianz-global-assistance.com](http://www.vsf.allianz-global-assistance.com)

Lokale artsen die in het land van herkomst werken, waarvan de identiteit beschermd wordt, werden uitgekozen door ambtenaren van het Nederlandse Ministerie van Buitenlandse zaken via haar ambassades in het buitenland op basis van vooraf vastgelegde selectiecriteria: betrouwbaarheid, over een medisch professioneel netwerk in het land van herkomst beschikken, in het land van herkomst wonen en werken, over talenkennis beschikken en meer praktische criteria, zoals communicatiemogelijkheden en over voldoende tijd beschikken om de aanvragen te verwerken. Deze artsen werden gecontacteerd door het BMA in Nederland om informatie te verstrekken over de beschikbaarheid van medische behandelingen in de landen waar zij verbleven. De identiteit van de lokale artsen wordt om veiligheidsredenen beschermd. De persoonlijke gegevens en CVs van de lokale artsen zijn gekend door het BMA en het Ministerie van Buitenlandse Zaken in Nederland, De exacte specialisatie van de lokale arts is irrelevant omdat één van de selectiecriteria hun medisch professioneel netwerk in het land van herkomst is. Op deze manier kunnen zijn vragen over eender welke medische specialisatie beantwoorden.

De medische informatie die door-International SOS, Allianz Global Assistance en de lokaal gecontracteerde artsen wordt verstrekt, wordt beoordeeld door de artsen van het BMA.

<sup>8</sup> BDA (Belgian Desk on Accessibility, BDA-20151111-IR-6199, p.3-4.

<sup>9</sup> BDA (Belgian Desk on Accessibility, BDA-20151111-IR-6199, p.5-7.

<sup>10</sup> IOM International Organization for Migration [www.iom.int/](http://www.iom.int/)."

De verzoekende partij is een kind van zeven jaar dat lijdt aan het Loeys-Dietz syndroom, ook wel LDS genoemd. Dit is, zo stelt de arts-adviseur, een zeldzame DNA-mutatie die vooral wordt gekenmerkt door aantasting van het bindweefsel in verschillende structuren van het lichaam. De arts-adviseur is van oordeel dat er geen medische tegenindicatie is om te reizen, maar erkent wel dat de ziekte een voldoende graad van ernst heeft om onder het tweede toepassingsgeval van artikel 9ter van de Vreemdelingenwet te kunnen vallen, met name dat onbehandeld deze ziekte een ernstig en reëel risico inhoudt op onmenselijke of vernederende behandelingen. Zij onderzocht dan ook of een adequate behandeling van deze ziekte voor de verzoekende partij beschikbaar en toegankelijk is in haar herkomstland Iran. Zij oordeelde dat dit het geval is.

De arts-adviseur maakt in haar advies de vergelijking met andere bindweefselaandoeningen, namelijk de ziekte van Marfan en ziekte van Ehlers-Danlos, die vaker voorkomen. Zij zet uiteen dat, net als bij de ziekte van Marfan, het meest levensbedreigende probleem zich ter hoogte van de grote lichaamsslagader (aorta) en de aortaklep bevindt en dat hiervoor een regelmatige controle (minstens om de twee jaar) nodig is met MRI of CT-scan van de aorta en het volledige slagadernetwerk. Zij stelt dat de uitrekking (dilatatie) of wandscheuring van de aorta kan worden gestabiliseerd door bloeddrukverlagende medicatie, waardoor een cardio-chirurgische ingreep op de aorta (en de klep) kan worden vermeden of uitgesteld, meestal tot halfweg de tienerjaren. De arts-adviseur stelt dat, buiten het gegeven dat voor een aortadilatatie bij LDS vroeger moet worden ingegrepen dan bij de ziekte van Marfan, de opvolging en behandeling van de aorta, hartkleppen, oogaandoeningen, wandscheuring elders in het lichaam en eventuele scoliose bij LDS gelijk is aan deze bij de ziekte van Marfan. Het volstaat volgens haar dan ook dat de Iraanse specialisten ervaring hebben met het opvolgen en behandelen van aangeboren bindweefselziekten, waartoe LDS behoort, en waarvan de meest voorkomende de ziektes van Marfan en van Ehlers-Danlos zijn. Zij moeten geen ervaring hebben met het behandelen van het zeldzame LDS.

De verzoekende partij is het niet eens met deze vergelijking en stelt dat de problemen bij haar aandoening veel ruimer zijn dan de loutere hartproblemen die voorkomen bij de ziekte van Marfan. Zij betwist dat er voor haar aandoening een adequate behandeling beschikbaar is in Iran. Daarbij betoogt zij niet zozeer dat chirurgen, dokters of de vereiste medicijnen niet voorhanden zijn in Iran, maar dat het de artsen daar aan de nodige ervaring en expertise ontbreekt voor de behandeling en opvolging van het

bij haar vastgestelde en zeldzame LDS. Zij stelt dat de ernst van haar aandoening in België een conclaaf noodzaakt met verschillende specialisten, opdat de juiste medische behandeling kan worden gevolgd. De behandeling en opvolging wordt in België geleid door dokter Loeys, naar wie de ziekte werd vernoemd. Zij merkt op dat de Iraanse specialisten zelf aangeven dat zij onvoldoende ervaring hebben met de behandeling en opvolging van het bij haar vastgestelde LDS en dat dokter Loeys bevestigt dat de vereiste expertise voor deze ziekte niet voorhanden is in Iran. De verzoekende partij benadrukt dat LDS zeldzaam en zeer specifiek is, waardoor een vergelijking met bindweefselziekten die meer voorkomen, niet aan de orde is. Zij stelt dat de arts-adviseur in aanmerking had moeten nemen dat het specifiek toedienen van bepaalde medicijnen gepaard met de juiste medische opvolging, in casu onontbeerlijk is. De verzoekende partij is nog van mening dat in casu contact had moeten worden opgenomen met de behandelde arts.

De kernvraag in de voorliggende zaak is niet zozeer of er (voldoende) materiaal, specialisten en medicijnen beschikbaar zijn in Iran, maar wel of de nodige expertise voorhanden is en of de arts-adviseur in casu kon stellen dat het voldoende is dat de specialisten in Iran reeds ervaring hebben met de behandeling en opvolging van andere, meer voorkomende aangeboren bindweefselziekten.

In het licht van het gegeven dat in casu een zeldzame bindweefselziekte voorligt die onder meer is genoemd naar een Belgische arts, die de verzoekende partij thans ook behandelt en opvolgt, dient een bijzonder gewicht te worden toegekend aan de voorliggende stukken van deze specialist.

In een medisch attest van 17 augustus 2016 merkt dokter Loeys op als volgt: *"This is a rare genetic condition which requires specialized expertise for the diagnosis, management and treatment which is not available in Iran"* (eigen vertaling: *"Dit (LDS) is een zeldzame genetische aandoening die gespecialiseerde expertise vereist voor de diagnose, de opvolging en de behandeling, hetgeen niet beschikbaar is in Iran"*).

Dokter Loeys stelt vervolgens in zijn medisch verslag van 1 september 2016, kort nadat de verzoekende partij naar België kwam en bij hem op consultatie kwam, vast dat zij een dilatatie van de aortawortel heeft van ongeveer 24-25 mm, in vergelijking met 18 mm zes maanden daarvoor. Hij stelt vast dat er in deze periode geen optimale behandeling was. Hij stelt vervolgens een wijziging voor in de medicamenteuze behandeling, meer bepaald een verhoging van de dosis losartan, met de bedoeling om de zogenaamde Z-scores (die verband houden met de dilatatie, de leeftijd en het gewicht) stabiel te houden en eventueel zelfs te verlagen. Hij wijst op het belang van minstens één volledige scan van het volledige slagadernetwerk en van een scan van de (nek)wervelkolom voorafgaand aan toekomstige belangrijke operaties. Daarnaast stelt hij het volgende:

*"4. In general we still recommend earlier aortic root surgery in LDS compared to MFS. Aortic dissections have occurred in several patients with documented aortic roots between 40 and 45 mm. Other factors that influence the decision for aortic root surgery include the aortic valve function and the rate of progression of the aortic root dilatation. The outcome of valve sparing procedures in LDS patients seems excellent.*

*5. Scoliosis needs specific follow-up (esp during puberty) and surgery in LDS does not require a different approach compared to Marfan syndrome or other connective tissue disorders."*

(eigen vertaling: *"4. Over het algemeen raden we nog steeds aan dat bij LDS eerder wordt overgegaan tot een operatie aan de aortawortel dan bij MFS. Aortadissecties hebben zich voorgedaan bij meerdere patiënten bij wie een aortawortel werd vastgesteld tussen de 40 en 45 mm. Andere factoren die de beslissing voor een operatie van de aortawortel kunnen beïnvloeden zijn de functionaliteit van de aortaklep en de graad van progressie van de dilatatie van de aortawortel. De uitkomst van procedures waarbij de klep wordt gespaard is uitstekend bij LDS patiënten.*

*5. Scoliose vereist specifieke opvolging (zeker gedurende de puberteit) en chirurgische ingrepen bij LDS vereisen geen andere aanpak dan bij het Marfan syndroom of andere bindweefselziekten".)*

Het standaard medisch getuigschrift van dokter Loeys van 14 oktober 2016 maakt verder melding van een levenslang noodzakelijke medicamenteuze behandeling met losartan en propranolol en van een regelmatige cardiovasculaire opvolging. Een stopzetting van de behandeling zal leiden tot dissectie van de aorta met fatale afloop. In geval van wandscheuring van de aorta is chirurgie van de aorta ook noodzakelijk. Cardio-chirurgie is evenzeer noodzakelijk bij insufficiëntie van de aortaklep.

Zoals reeds werd aangegeven, stelt de arts-adviseur zich op het standpunt dat het voldoende is dat de specialisten in Iran reeds ervaring hebben met de behandeling en opvolging van andere aangeboren bindweefselziekten en dat zij geen ervaring moeten hebben met het behandelen van het zeldzame LDS.

Niettemin geeft de arts-adviseur in haar advies zelf ook reeds aan dat de aanpak en behandeling van LDS – op sommige vlakken – wel degelijk verschilt van deze van meer voorkomende bindweefselaandoeningen zoals de ziekte van Marfan. Zo merkt zij op dat bij een LDS men niet mag wachten tot een aortaworteldilatatie van 40-45 mm zoals bij de ziekte van Marfan, maar men iets vroeger moet ingrijpen.

Ook uit de voormelde stukken van Prof. dr. Loeys komt naar voor dat de aanpak en behandeling van LDS een specifieke expertise vereist. Hij benadrukt zo het zeldzame karakter van deze aandoening en het gegeven dat deze een gespecialiseerde expertise noodzaakt voor de diagnose, behandeling en opvolging. Niettegenstaande op basis van het advies van de arts-adviseur kan worden aangenomen dat in Iran specialisten zijn die meer voorkomende aangeboren bindweefselziekten kunnen behandelen, stelde dokter Loeys vast dat de behandeling in Iran niet optimaal was. Hij stelde een wijziging voor in de medicamenteuze behandeling, meer bepaald een verhoging van de dosis losartan, met de bedoeling om de zogenaamde Z-scores stabiel te houden en eventueel zelfs te verlagen. Hij benadrukte verder, zoals de arts-adviseur in rekening bracht, dat over het algemeen bij LDS eerder moet worden overgegaan tot een operatie aan de aortawortel dan bij de ziekte van Marfan. Deze beslissing om te opereren vereist evenwel een afweging tussen verschillende factoren. Niet enkel de dilatatie van de aortawortel moet in rekening worden gebracht, maar ook andere factoren zoals de functionaliteit van de aortaklep en de graad van progressie van de dilatatie van de aortawortel. Hij wees op de goede uitkomst bij LDS patiënten van procedures waarbij de aortaklep wordt gespaard. Hij erkende hierbij wel dat de chirurgische ingrepen zelf bij LDS geen andere aanpak vereisen dan bij de ziekte van Marfan of andere bindweefselziekten.

Niettegenstaande het gegeven dat een chirurgische ingreep bij LDS op zich geen andere aanpak vereist dan bij de ziekte van Marfan, leidt de Raad uit de medische stukken van dokter Loeys af dat de behandeling en opvolging van LDS, in vergelijking met deze van andere aangeboren bindweefselziekten, wel degelijk een zekere expertise noodzaakt zoals op het vlak van de precieze dosering van de noodzakelijke medicamenteuze behandeling alsook bij de afweging of en wanneer dient te worden overgegaan tot een cardio-chirurgische ingreep. Deze elementen houden verband met de vraag of de behandeling die in Iran kan worden geboden voor de verzoekende partij als adequaat is te beschouwen.

Het gestelde door de arts-adviseur dat het voldoende is dat de specialisten in Iran reeds ervaring hebben met de behandeling en opvolging van andere aangeboren bindweefselziekten en dat zij geen ervaring moeten hebben met het behandelen van het zeldzame LDS, komt de Raad dan ook niet geheel in overeenstemming voor met de (medische) gegevens zoals deze naar voor worden gebracht in de medische stukken van dokter Loeys.

Dit vindt ook bevestiging in de volgende vermeldingen in het medisch advies van de arts-adviseur: *“Op 26/08/2016 bedroeg de aortawortel doormeter bij [B.] 24-25mm met voor haar lengte en gewicht een Z-score van 3-4 wat op dat ogenblik een indicatie voor aortachirurgie zou geweest zijn, maar waarbij Prof. Loeys blijkbaar toch nog opteerde voor een afwachende houding. [...] Welke cardiochirurgische procedure op termijn bij [B.] noodzakelijk zou kunnen zijn is nu nog niet bepaald. In het MedCoi verslag met referentienummer BMA-10025 (zie onder bij beschikbaarheidsonderzoek) wordt de vraag gesteld of een “uitgebreide Bentall procedure beschikbaar is”, dit wil gewoon zeggen dat de aortawortel en de aortaklep vervangen moeten kunnen worden, een ingreep die door Prof. Loeys liefst vermeden wordt, omdat hij betere ervaringen heeft met klepsparende chirurgie bij LDS, dus zonder vervanging van de aortaklep, indien dit mogelijk is. In het Medcoi verslag met referentienummer BMA-11173 wordt duidelijk gesteld dat de Iranese cardiochirurgen zeker de “uitgebreide Bentall procedure kunnen uitvoeren.” (eigen onderlijning)*

Zelfs al kan worden aangenomen dat er chirurgen zijn in Iran die in staat zijn een operatie van de aorta en de aortaklep op deskundige wijze uit te voeren, blijkt uit het medische advies niet of onvoldoende dat in Iran ook de vereiste deskundigheid aanwezig is om te beoordelen in welk stadium een operatie noodzakelijk is en welke “*cardiochirurgische procedure*” op termijn dient te worden gevolgd.



De arts-adviseur lijkt de vermelding van dokter Loeys dat een “*uitgebreide Bentall procedure*” best wordt vermeden ook naast zich neer te leggen. De arts-adviseur geeft zo aan dat de procedure waarbij de aortawortel en de aortaklep worden vervangen, kan worden uitgevoerd door de specialisten in Iran, maar zij gaat er ogenschijnlijk aan voorbij dat de behandelende arts, dokter Loeys, er net voor opteert om deze procedure in casu niet uit te voeren, “*omdat hij betere ervaringen heeft met klepsparende chirurgie bij LDS*”. De arts-adviseur zet niet uiteen waarom zij het gespecialiseerde behandelingsplan van dokter Loeys niet weerhoudt. Er kan minstens een verdere toelichting worden verwacht indien een standpunt wordt ingenomen dat afwijkt van dit van een arts die is gespecialiseerd in de voorliggende ziekte.

In het administratief dossier opgenomen vakliteratuur – meer bepaald het artikel “*The Genetics of Aortopathies in Clinical Cardiology*” van 21 april 2017 – benadrukt ook dat het, niettegenstaande de gelijkenissen tussen LDS en onder meer de ziektes van Marfan en van Ehlers-Danlos, van doorslaggevend belang (“*paramount*”) is om een juiste diagnose van LDS te stellen, gelet op verschillen in prognose en opvolging (“*management*”). Hierbij wordt gewezen op een lagere mediaan overleving voor patiënten met LDS.

Waar de arts-adviseur in haar advies stelt dat LDS een zeer zeldzame aandoening is, die wel vergelijkbaar is met andere (aangeboren) bindweefselaandoeningen, maar op bepaalde vlakken toch een andere aanpak behoeft, en het feit dat de arts-adviseur zelf aangeeft dat dokter Loeys, de expert in LDS, een ander behandelingsplan voor ogen heeft dan bij het syndroom van Marfan, geeft zij in wezen zelf reeds aan dat de behandeling en de opvolging van LDS een zekere specifieke expertise vereist. Dit vindt ook bevestiging in de medische stukken van Prof. dr. Loeys. De arts-adviseur heeft evenwel nagelaten om na te gaan of deze expertise voldoende aanwezig is bij de Iraanse artsen of dat deze artsen dan op enige wijze toegang hebben tot de nodige expertise. De verzoekende partij kan bijgevolg worden gevolgd waar zij stelt dat het onderzoek van de beschikbaarheid van een adequate behandeling in Iran niet met de vereiste zorgvuldigheid is gebeurd. De opmerkingen van de verwerende partij in haar nota doen aan de voorgaande vaststellingen geen afbreuk.

Ten overvloede stelt de Raad nog vast dat de verzoekende partij bij haar vorige procedure bij de Raad ten aanzien van de (vernietigde) beslissing van 19 oktober 2017, alsook bij haar huidig verzoekschrift, meerdere stukken heeft voorgelegd waaronder een medisch attest van dokter Loeys van onbepaalde datum waarin hij opnieuw benadrukt dat LDS een zeldzame genetische aandoening is die een gespecialiseerde expertise vereist voor de diagnose, behandeling en opvolging en dit in een medisch centrum dat vertrouwd is met de zorg voor patiënten met zeldzame bindweefselaandoeningen en aorta-aneurysma bij kinderen. Hij geeft in dit medisch attest aan een onderscheid te maken tussen de zeldzame bindweefselaandoeningen zoals LDS en de meer klassieke problemen met aorta-aneurysma. Hij benadrukt nog dat de dosis van het medicijn losartan continu moet worden aangepast aan de groei van de aorta en het gewicht van de verzoekende partij en dat zo nodig andere medicatie kan worden toegevoegd. Hij herhaalt ook dat de beslissing om over te gaan tot een operatie van de aortawortel een afweging vereist van de dilatatie van de aortawortel, de werking van de aortaklep en de graad van progressie van de aortaklepdilatatie. Hij stelt dat tot op het heden de ouders van de verzoekende partij geen medisch centrum in Iran hebben gevonden dat vertrouwd is met LDS, waarbij hij aanhaalt dat drie door de ouders aangeschreven specialisten in Iran verklaarden niet de gepaste medische zorgen te kunnen voorzien voor de zeldzame ziekte van de verzoekende partij. De brieven van de gecontacteerde specialisten worden ook neergelegd. Andermaal dringt de vaststelling zich op dat dokter Loeys aangeeft dat LDS wel degelijk een gespecialiseerde expertise vereist die verband houdt met onder meer de exacte dosering van de medicamenteuze behandeling en de beslissing in welk stadium dient te worden overgegaan tot een cardio-chirurgische ingreep en welke precieze cardio-chirurgische procedure hierbij dan wordt voorzien. Dit stuk wijst er eerder op dat dokter Loeys wel degelijk een vertrouwdheid met LDS zelf vereist acht. Deze stukken bevestigen dan ook dat de arts-adviseur de expertise van de artsen in Iran inzake LDS concreter had moeten onderzoeken.

Gelet op de zeer zeldzame aard van de voorliggende ziekte en het gegeven dat de in deze aandoening gespecialiseerde arts wiens naam ook mede werd gegeven aan deze ziekte zich in België bevindt en actueel ook de verzoekende partij behandelt en opvolgt, leende de thans voorliggende situatie er ten slotte ook toe dat in casu de arts-adviseur met deze arts contact zou hebben opgenomen en zou hebben afgetoetst of het volstaat dat de specialisten in Iran ervaring hebben met de behandeling van andere, vaker voorkomende aangeboren bindweefselziekten zoals de ziekte van Marfan, opdat de verzoekende partij is verzekerd van een adequate behandeling in haar herkomstland. Dit ook al rust er

op de arts-adviseur in beginsel geen verplichting tot het bijkomend inwinnen van een advies van een deskundige of het contacteren van de behandelende arts(en).

Een schending van het zorgvuldigheidsbeginsel wordt aannemelijk gemaakt. Deze vaststelling leidt tot de nietigverklaring van de bestreden beslissing. Een bespreking van de overige onderdelen van het onderzochte middel of van het tweede middel dringt zich niet langer op.

### 3. Korte debatten

De verzoekende partij heeft een gegrond middel aangevoerd dat leidt tot de nietigverklaring van de bestreden beslissing. Er is grond om toepassing te maken van artikel 36 van het koninklijk besluit van 21 december 2006 houdende de rechtspleging voor de Raad voor Vreemdelingenbetwistingen. De vordering tot schorsing, als accessorium van het beroep tot nietigverklaring, is zonder voorwerp.

### 4. Kosten

De verzoekende partij werd het voordeel van de kosteloze rechtspleging toegekend, zodat geen standpunt dient te worden ingenomen inzake de kosten van het geding.

## **OM DIE REDENEN BESLUIT DE RAAD VOOR VREEMDELINGENBETWISTINGEN:**

### **Artikel 1**

De beslissing van de gemachtigde van de staatssecretaris voor Asiel en Migratie en Administratieve Vereenvoudiging van 20 juli 2018 waarbij een aanvraag om machtiging tot verblijf op basis van artikel 9ter van de wet van 15 december 1980 betreffende de toegang tot het grondgebied, het verblijf, de vestiging en de verwijdering van vreemdelingen ongegrond wordt verklaard, wordt vernietigd.

### **Artikel 2**

De vordering tot schorsing is zonder voorwerp.

Aldus te Brussel uitgesproken in openbare terechtzitting op acht januari tweeduizend negentien door:

mevr. I. CORNELIS,

wnd. voorzitter, rechter in vreemdelingenzaken,

mevr. K. VERHEYDEN,

griffier.

De griffier,

De voorzitter,

K. VERHEYDEN

I. CORNELIS