

Vergaderjaar 2019–2020

35 383

Initiatiefnota van de leden Sazias, Van den Berg en Veldman over urgentie invoering uitgebreid persoonlijk profiel

Nr. 2

INITIATIEFNOTA

1. Inleiding

1.1. Kanker is een unieke ziekte – Behandeling op maat vergroot toegankelijkheid en betaalbaarheid

Geen kankerpatiënt is hetzelfde en geen tumor heeft exact dezelfde kenmerken. Nederland staat al jaren in de top 20 van beste zorgstelsels wereldwijd¹ en in Europa zelfs in de top 3². Wij leggen onszelf hoge standaarden van zorg op. Onze huidige praktijk schiet op dit moment nog tekort voor het vinden van een werkende, gepersonaliseerde behandeling voor kanker voor iedere patiënt. We vinden nu nog dat een behandeling werkt en voor bekostiging kan worden toegelaten als we wetenschappelijke studies hebben gedaan, waarbij de uitkomst van het middel gemiddeld genomen beter is dan we daarvoor hadden. Maar dat betekent nog steeds dat het middel voor circa 30 procent van de patiënten werkt, en dat circa 70 procent van de patiënten wordt overbehandeld met een middel wat voor hen niet werkt en waarvan zij slechts de bijwerkingen ondervinden. Daarnaast zien we dat de weg van onderzoek naar het bed van de patiënt erg lang en daarmee ook kostbaar is.

1.2. Weinig zicht op Goed Gebruik en effectiviteit, terwijl toegang en betaalbaarheid onder druk staan

Er is nog te weinig zicht op goed gebruik van geneesmiddelen³. Informatie over effectiviteit en dosering van een behandeling bij de unieke/ persoonlijke DNA-opmaak en het tumorprofiel van een patiënt levert doorslaggevende informatie op voor de juiste behandelkeuze. De behandeling en medicatie kan door het gebruik van een persoonlijk profiel dusdanig afgestemd worden dat de behandeling zo snel mogelijk aanslaat

¹ Gegevens uit de OECD Health Data en vergelijkingen van zorgstelsels van het Commonwealth Fund, diverse jaren.

² Euro Health Consumer Index, Health Consumer Powerhouse, jaren 2014–2018.

³ Kamerstuk 29 477, nr. 601 *Beleidsreactie Ex Durante Evaluatie Geneesmiddelenvisie* en rapport *Op Naar Hoger Hangend Fruit – Ex Durante Evaluatie Geneesmiddelenvisie 2016–2018*, SiRM, 14 maart 2019.

met zo min mogelijk bijwerkingen. Dat is een grote winst voor de patiënt en zijn of haar omgeving. Behandeling op basis van het persoonlijke profiel zal de kwaliteit van leven van kankerpatiënten enorm vergroten. Naast gezondheidswinst en verhoogde kwaliteit van leven, levert behandeling op basis van DNA- en tumorprofielen ook een financiële winst op, namelijk de maatschappelijke kosten die bespaard kunnen worden door over- en onderbehandeling te verminderen. Kortom, het gebruik van persoonlijke profielen zijn financieel aantrekkelijk, maar des te belangrijker kunnen ze ook het leven van een kankerpatiënt op een zeer positieve manier beïnvloeden. In onderzoek over het jaar 2015 bleek bij 11 aandoeningen dat de kosten van overbehandeling met de 7 kostbaarste geneesmiddelen tegen kanker, bij benadering 277 miljoen euro bedroegen.⁴ Dit is meer dan de helft van de totale uitgaven aan deze 7 geneesmiddelen. Deze uitgaven hadden besteed kunnen worden aan beter passende behandelingen. Omdat er in de reguliere zorg nog veel onbekend is over de werking van geneesmiddelen bij patiënten met een bepaald DNA-profiel en type tumor, blijft het nog vaak experimenteren welke behandeling zal aanslaan. Door deze situatie staat voor patiënten de toegang tot de juiste behandeling, en tegelijkertijd voor de maatschappij de betaalbaarheid van het zorgstelsel onder druk.

1.3. Het moet en kan anders volgens overheid, patiënten en zorgverleners

Het kan anders. En het moet anders. Daarover zijn overheid, kennisinstututen, zorgverleners en patiënten het eens. Allereerst via het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg 2019–2022, waarin de ingezette koers uit de Geneesmiddelenvisie wordt onderstreept om te worden voortgezet, maar ook in de tussentijdse evaluatie van de Geneesmiddelenvisie die dit voorjaar door onderzoeksbureau SiRM is uitgevoerd.⁵ Deze evaluatie stelt vast dat er bij betaalbaarheid veel ruimte is voor evaluaties van de werking van geneesmiddelen ná toelating tot het verzekerde pakket (beter meten voor Gepast Gebruik).

Daarnaast wordt in de evaluatie vastgesteld dat er in ieder ziekenhuis nog grote praktijkvariatie is in de toegang van patiënten tot het juiste geneesmiddel. Dit wordt mede veroorzaakt doordat niet alle kankerzorgnetwerken op de laatste kennis van diagnostische opties, behandelopties en databanken zijn aangesloten. Met betrekking tot nieuwe ontwikkelingen wordt ook vanuit de zorgsector bevestigd hoe belangrijk goede afstemming binnen de zorgketen is; zo werd in 2013 al in een richtlijn voor diagnostiek bij niet-kleincellige longkanker opgenomen dat standaard op twee genetische afwijkingen wordt getest, waardoor sneller het juiste geneesmiddel voor de patiënt kan worden gevonden. Onderzoek in 2013 en 2018 laat echter zien dat de test bij slechts 70–80% van de patiënten wordt afgenomen, met ook nog eens grote variatie in kwaliteit en uitkomst van de test tussen ziekenhuizen.⁶

Dat het anders kan, daar is iedereen het over eens. Dat het anders móét, dat is een statement waar nog niet iedereen van overtuigd is. De wetenschap staat niet stil en elke dag worden er nieuwe technieken, medicijnen en behandelingen bedacht en getest. Behandelingen waarbij DNA centraal staat, waren vroeger nog toekomstmuziek, realiteit die alleen in fantasie bestond. De indieners zijn het erover eens dat behande-

⁴ Berekening bij benadering op basis van geaggregeerde data van het Zorginstituut over de uitgaven aan de 11 kostbaarste geneesmiddelen tegen kanker in 2015 en behandelrespons.

⁵ Rapport *Op Naar Hoger Hangend Fruit – Ex Durante Evaluatie Geneesmiddelenvisie 2016–2018*, SiRM, 14 maart 2019 en bijlage met betrokken overheidsinstanties, kennisinstututen, patiënten, zorgverleners en brancheverenigingen.

⁶ *Goede Nederlandse longkankerzorg kan nog beter*, Mijn Gezondheidsgids, 24 april 2019, en *Landelijke variatie in moleculaire diagnostiek bij gemetastaseerde longkanker*, NTVG, 2018:162:D1607.

lingen op basis van DNA-profielen niet meer de toekomst zijn. De onderzoeken en behandelingen zijn er en hebben al laten zien dat ze voor de patiënt enorme voordelen met zich meebrengen. Wel beseffen de indieners zich dat niet iedereen het idee van behandelingen op basis van persoonlijke profielen zal omarmen. Als het om ons DNA gaat, moeten we voorzichtig zijn. En waar houdt deze ontwikkeling op? Wetenschap staat zoals gezegd niet stil, maar moeten we altijd alles mogelijk maken wat kan? Dat zijn vraagstukken waar over nagedacht moet worden alvorens er regelgeving wordt opgesteld. Daarnaast vinden de indieners een belangrijk uitgangspunt dat elke patiënt zelf moet kunnen kiezen of een behandeling middels DNA-profiel voor hem of haar de meest gewenste is. En we moeten er met zijn allen voor waken dat we heldere regelgeving opstellen hoe om te gaan met die DNA-profielen.

1.4. Overal de beste zorg

De ontwikkelingen rond nieuwe geneesmiddelen en wereldwijde inzichten in de werking van bestaande behandelingen en diagnostiek gaan snel. Zo snel dat ze de praktijk inhalen. Vertraging in toegang tot een diagnostische test en de juiste behandeling, omdat het lang duurt tot behandelrichtlijnen zijn aangepast en in alle ziekenhuizen worden toegepast, kost levens, levenskwaliteit en zorggeld. De patiëntenbeweging vindt dat iedereen recht heeft op toegang tot de allerbeste zorg gebaseerd op de allerbeste diagnostiek. Een voorbeeld hiervan is te vinden in de bijdrage van directeur Dianda Veldman van de Patiëntenfederatie tijdens het Ronde Tafelgesprek over Geneesmiddelenbeleid in de Tweede Kamer op 2 oktober 2017. Zij pleitte voor gepast gebruik in samenwerking met patiënten, registraties van ziekte- en DNA-kenmerken in databanken en het vinden van de juiste bestaande middelen, om samen met de arts te kunnen beslissen over de beste behandeling⁷.

In de op 24 april 2018 aangeboden petitie «Van «KEA-ziekenhuizen (Ik-Kan-Echt-Alles-Ziekenhuizen)» naar excellente kankercentra» pleit Inspire2Live op basis van «centraal wat moet, decentraal wat kan» ook voor betere diagnostiek en behandeling door concentratie of het opzetten van kankerzorgnetwerken op het terrein van diagnostiek, DNA-onderzoek, behandeling en de psychosociale (na-)zorg. Het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie is een prachtig voorbeeld van een dergelijk gespecialiseerd excellent kankercentrum waar 600 kinderen per jaar gediagnosticeerd en behandeld worden. De komst ervan heeft ervoor gezorgd dat elk kind in Nederland dat te maken krijgt met een oncologische aandoening verzekerd is van de best mogelijke behandeling, gebaseerd op de allerbeste diagnostiek. Het heeft ook in de praktijk inmiddels laten zien dat elke tumor uniek is en dat de overlevingskansen vergroot wordt door maatwerk.

1.5. Breed politiek en maatschappelijk draagvlak Goed Gebruik, snellere toegang en tegengaan overbehandeling via diagnostiek

Met de motie De Vries / Van den Berg over het «Optimaliseren van Gepast Gebruik van Dure Geneesmiddelen»- en de motie Van den Berg over het in beginsel aanleveren van biomarkers bij oncologische sluis-medicijnen, is in de Tweede Kamer al een breed politiek draagvlak uitgesproken om betaalbaarheid en toegankelijkheid voor patiënt en maatschappij te verbeteren via voorspellende DNA-gebaseerde diagnostiek, biomarkers

⁷ Kamerstuk 29 477, nr. 448, Verslag van een rondetafelgesprek, gehouden op 2 oktober 2017, over de farmaceutische industrie.

(kenmerken om geschiktheid van een behandeling vast te stellen) en opbouw van databanken (registers).⁸ De Drug Rediscovery Protocol-studie (DRUP) waarbij onderzocht wordt of op basis van DNA-data geneesmiddelen die voor een bepaalde aandoening ontwikkeld zijn, ook werken bij andere aandoeningen laat zien dat er ook onder wetenschappers, artsen en verzekeraars draagvlak is om te komen tot snellere toegang en het tegengaan van overbehandeling via diagnostiek die gebaseerd is op een uitgebreide DNA-test. Ook de financiering met 1,5 miljoen euro door ZonMw van het zogenaamde WIDE-project waarin het Antoni van Leeuwenhoek, het UMC Utrecht en de Hartwig Medical Foundation samen onderzoeken of de uitgebreide DNA-test inzetbaar is in de standaard diagnostiek voor patiënten met uitgezaaide tumoren onderstreept het belang dat ook door de Minister gehecht wordt aan het doel te komen tot een «behandeling op maat» voor zoveel mogelijk patiënten op basis van haar of zijn unieke tumorprofiel.

2. Mogelijke besparingen

Het inzetten van de uitgebreide DNA-test in het standaard zorgpad van iedere patiënt met kanker levert in ieder geval bij patiënten met voldoende meetbaar tumorweefsel een besparing op bij overbehandeling met geneesmiddelen die niet werken. Doordat via de test en de databank eerder een bestaand geneesmiddel wordt gevonden dat wel effect heeft, loopt toegang van de patiënt niet achter op omzetting van bewezen effectieve zorg in behandelrichtlijnen. Voor patiënten waarvoor nog geen middel gevonden wordt, kunnen lopende studies worden gevonden waaraan zij mogelijk kunnen deelnemen. Ook zo krijgen patiënten sneller toegang tot passende zorg.

In het jaar 2015 bedroegen de kosten van overbehandeling bij de 11 kostbaarste behandelingen tegen kanker bij benadering 277 miljoen euro, op totale uitgaven aan de daarbij toegepaste 7 geneesmiddelen van ruim 406 miljoen euro.⁹ In de top 25 van kostbaarste behandelingen in 2016 staan 12 behandelingen tegen kanker. De uitgaven aan deze 12 behandelingen tegen kanker bedroegen meer dan 527 miljoen euro.¹⁰ Met de toename aan beschikbare geneesmiddelen voor steeds specifiekere en zeldzamere vormen van kanker ligt hier de sleutel voor juiste bestedingen van zorggeld in de toekomst. De inzet van nauwkeurige diagnostiek, zoals de uitgebreide DNA-test, verbetert niet alleen de toegang en kwaliteit van zorg, maar waarborgt ook betaalbaarheid van het zorgstelsel omdat minder overbehandeling tot kostenbesparingen leidt.

Naast de financiële besparingen die hierboven genoemd worden, zitten er aan deze nieuwe methode ook «persoonlijke besparingen». Patiënten die ervoor kiezen om gebruik te maken van een behandeling op basis van het DNA-profiel, zullen veel bijwerkingen bespaard blijven. Zij hebben een veel grotere kans om een behandeling te krijgen die (direct) werkt, in plaats van bijvoorbeeld de cocktail van geneesmiddelen die zij nu soms toegediend krijgen. Een groot deel van die cocktail is voor die individuele patiënt niet nodig, maar veroorzaakt wel veel ellende. Er is dus een dubbel voordeel: snellere adequate behandeling van de patiënt en veel minder bijwerkingen door maatwerk; daarnaast financiële opbrengst door

⁸ Kamerstuk 34 834, nr. 2;
Kamerstuk 29 477, nr. 503;
Kamerstuk 34 834, nr. 17.

⁹ Berekening bij benadering op basis van geaggregeerde data van het Zorginstituut over de uitgaven aan de 11 kostbaarste behandelingen met geneesmiddelen tegen kanker in 2015 en behandelrespons.

¹⁰ NZa Monitor Geneesmiddelen in de Medisch-Specialistische Zorg, januari 2019.

voorkomen van verspilling van medicijnen en behandelingen die niet aanslaan.

3. Van debatteren naar doen

Metten is weten. Om toegang en betaalbaarheid van de juiste oncologische zorg voor patiënten te waarborgen is actie nodig. Nu zijn wij als Kamer aan zet om ervoor te zorgen dat de uitgebreide DNA-test,¹¹ die breder en nauwkeuriger de tumor analyseert en de uitkomsten met relevante databanken kan vergelijken, voor alle patiënten beschikbaar is en vergoed wordt. Zo kunnen we blijven leren, data opbouwen en samen de toegang tot en betaalbaarheid van geneesmiddelen verbeteren. Dan maakt het straks niet meer uit waar een patiënt woont, omdat diagnostiek via het zorgnetwerk in zijn of haar regio de nieuwste informatie geeft om in het gesprek met de zorgverlener samen de juiste behandelbeslissing te nemen.

Voor het zover is moet er nog heel veel gebeuren. Het kan niet zo zijn dat we straks technisch gezien in staat zijn levens te redden, maar dat we dat niet doen omdat wij als overheid ons huiswerk niet op tijd af hadden. Want er zijn tal van vragen te beantwoorden wanneer we gebruik willen maken van dit soort ontwikkelingen in de zorg. Wij noemen er enkele: Wie is of wordt bevoegd om dergelijke testen af te nemen en op grond van welke eisen?

Wat gebeurt er met nevenbevindingen? Krijg je die altijd te horen? En wat als het van belang is voor andere familieleden?

Heb je als patiënt het recht op «niet te weten» of om een test te weigeren en hoe ziet je behandeling er dan uit?

Wat gebeurt er met de data? Wat wordt er precies geregistreerd? Hoe is de privacy gegarandeerd? Wie beheert die data? Hoe is die opgeslagen? Is dat een vergunningsplichtige activiteit? Wie heeft toegang tot de data?

Onder welke voorwaarden en op welke wijze?

Is een informed consent nodig door de patiënt bij het gebruik van de data?

Wie heeft toegang tot de test en wie niet (hoe voorkom je PreScan-achtige initiatieven op het terrein van DNA-testen)?

Moet je die test uitvoeren als last resort of als er uitzaaiingen zijn of juist zo vroeg mogelijk: bij elk besluit voorafgaand aan de toepassing van elk oncologisch geneesmiddel? Of alleen alvorens dure middelen toe te passen?

Wat betekent dit voor de ontwikkeling en toelating van nieuwe (combinaties van) geneesmiddelen? Is het registreren van Real Life Data een alternatief voor fase 3-trials of is het een aanvulling en bestaat het naast de huidige fase 3-trials.

Welke alternatieven zijn er nog meer om te komen tot de beste behandeling?

Wat zijn de kosten en de baten bij zowel de invoering van als de toepassing van een ruimere inzet van de uitgebreide DNA-test als diagnostisch instrument?

Hoe neem je belemmeringen die het werken met DBC's in de bekostiging met zich meebrengen weg, zodat elke patiënt die er voor in aanmerking komt toegang heeft tot deze diagnostiek, ongeacht door welke specialist of in welk ziekenhuis hij of zij behandeld wordt.

Wat is nodig voor een landelijke dekking? Ziekenhuizen of netwerken van gespecialiseerde diagnostische centra? Alleen voor DNA of ook voor radio-diagnostiek?

Op welke wijze kan het bijdragen aan de juiste zorg op de juiste plek?

¹¹ De meest uitgebreide DNA-test waarmee het hele DNA van patiënt en tumor in kaart wordt gebracht vindt plaats via een techniek die «whole genome sequencing» wordt genoemd.

Hoe bied je ruimte aan verdere nieuwe ontwikkelingen zoals die van samenwerkingsverbanden van wetenschap, patiënten, farmaceuten en artsen waarbij dit soort data door middel van Kunstmatige Intelligentie ook wordt vergeleken met farmacogenetische data van middelen die (nog) niet op de markt of geregistreerd zijn, waarna de uitkomsten getest worden op weefselkweken en organoids? Hoe regel je de toepassing van dat soort middelen en de bekostiging ervan?

Kortom: welke belemmeringen zijn er om te komen tot een brede invoering van de uitgebreide DNA-test en welke oplossingen zijn daarvoor denkbaar? Hoe ziet een plan van aanpak eruit om te komen tot invoering? Het zijn slechts enkele van de vele vragen waar ook nu al tal van partijen in de zorg en daarbuiten zich mee bezig houden, maar doordat dit nu nog te veel gebeurt vanuit het eigen perspectief en belang van de afzonderlijke partijen, blijven de bestaande belemmeringen bestaan en wordt invoering van wat technisch al kan vertraagd of zelfs verhinderd.

4. Voorstellen

De Minister heeft bij de begrotingsbehandeling, het AO-Geneesmiddelen van 6 november 2019 en in zijn Kamerbrief over het beleidskader voorwaardelijke toelating geneesmiddelen 22 oktober 2019 aangegeven de nieuwe mogelijkheden en kansen die zo geboden worden aan patiënten en samenleving belangrijk te vinden en naast de patiënt te willen staan.

Onze fracties zijn dat met de Minister eens, maar zijn van mening dat het op dit moment te lang duurt voordat de voorbeelden die er in de regio's zijn van aanwijsbaar goede zorg, landelijk beschikbaar komen voor alle patiënten. Zo zijn er inmiddels ook voorbeelden van «best practices» beschikbaar waarin de uitgebreide DNA-test wordt ingezet. Zowel binnen onderzoek naar de werking van bestaande geneesmiddelen voor een ander type kanker dan waarvoor een middel ontwikkeld is, zoals via het eerder genoemde DRUP-project¹², dat internationaal erkenning heeft¹³, als ook in reguliere zorg. In de reguliere zorg is de uitgebreide DNA-test nog niet voor alle kankerpatiënten beschikbaar, en wordt deze niet vergoed vanuit het verzekerde pakket. Dat kan anders, en het kan patiënten en de samenleving veel opleveren.

Een ander voorbeeld van zo'n «best practice» in de zorg biedt het Erasmus Medisch Centrum.¹⁴ In het kader van haar maatschappelijke rol als UMC neemt dit ziekenhuis haar verantwoordelijkheid door haar publieke infrastructuur beschikbaar te stellen voor het informeren van patiënt en zorgverlener én een bijdrage te leveren aan verbetering en houdbaarheid van zorg. Op basis van vertrouwen in de stand van wetenschap en praktijk heeft men daar een weg gevonden om binnen vergoede zorg te investeren in een «last resort»-mogelijkheid met een uitgebreide DNA-test. Patiënten die anders uitbehandeld zouden zijn of patiënten die een zeer zeldzame vorm van kanker hebben krijgen zo de mogelijkheid om via de test en gekoppelde databanken behandelopties met bestaande geneesmiddelen te vinden die bij hun DNA-opmaak en tumortype werken. Zo kan een patiënt met maagkanker baat hebben bij een geneesmiddel dat tegen borstkanker is ontwikkeld. Daarnaast levert

¹² Meer informatie over de DRUP-studie is te vinden via <https://www.kanker.nl/trials/990-drup-studie-onderzoek-voor-meerdere-groepen-kankerpati%C3%ABnten>.

¹³ Nature, 30 september 2019, Voest et al, The Drug Rediscovery protocol facilitates the expanded use of existing anticancer drugs, <https://www.nature.com/articles/s41586-019-1600-x>

¹⁴ NFK, 30 oktober 2019, Uitgebreide DNA-test vergroot kans op experimentele behandeling, <https://nfk.nl/nieuws/uitgebreide-dna-test-verhoogt-kans-op-experimentele-behandeling>.

de uitslag van de test gegevens over lopende studies naar nieuwe geneesmiddelen, waaraan patiënten zouden kunnen deelnemen. Daarnaast zijn onze fracties van mening dat er op centraal niveau een inhaalslag nodig is op het terrein van Wet- en Regelgeving om ervoor te zorgen dat innovaties zoals de uitgebreide DNA-test en de daarop gebaseerde zorg zo snel mogelijk toegepast en gefinancierd kunnen worden als onderdeel van ons zorgstelsel en onze Wet- en Regelgeving gelijke tred houden met de technische mogelijkheden en om de zorg betaalbaar te houden.

Onze fracties willen hierbij opmerken dat deze ontwikkeling ook een risico met zich meebrengt. Wanneer wordt ontdekt dat een medicijn ook tegen een andere aandoening werkt, dan waar het oorspronkelijk voor bedoeld is, dan is het zaak dat dit zo snel mogelijk geregistreerd wordt. Dit voorkomt excessen zoals we dit zagen bij Lupin Pharmaceuticals met het middel mexiletine. Dit medicijn werd gebruikt tegen hartritmestoornissen, maar ontdekt werd dat het ook werkt tegen een zeldzame spierziekte. Dit middel is vervolgens door Lupin opgekocht en in prijs ontzettend omhoog gegaan.

5. Beslispunten

Daartoe vragen wij de Kamer haar steun uit te spreken voor een tweetal concrete voorstellen op basis van deze initiatiefnota en de regering te verzoeken daar uitvoering aan te geven:

1. Wij vragen de Minister te komen met een plan van aanpak om «Best practices»- voorbeelden van op decentraal niveau bewezen effectieve zorg uit de zorgpraktijk – sneller op te nemen in het nationale reguliere zorgaanbod. En vice versa: bewezen niet-effectieve zorg dient eruit te worden verwijderd. Ziekenhuizen en zorgverzekeraars hebben daarbij vanuit het Hoofdlijnenakkoord 2019–2022 zowel de verantwoordelijkheid als de ruimte. Daarbij vragen we de Minister ook het vroegtijdig registreren van *best practices* hierin mee te nemen. Of dit nu via een experimenteerartikel of de reguliere wetgevingsroute gaat: patiënten verdienen bij bewezen succes toegang tot betere diagnostiek en daarop gebaseerde behandeling.
2. Wij vragen de Minister om een taskforce in het leven te roepen, die opdracht krijgt te onderzoeken wat er nodig is om zo spoedig mogelijk een uitgebreide DNA-test voor iedere patiënt met kanker, voorafgaand aan een behandelbeslissing, beschikbaar te maken. De taskforce brengt daarbij de aanwezige belemmeringen om te komen tot een dergelijke invoering in kaart en doet concrete aanbevelingen voor oplossingen en gaat in op ethische vragen rond het afnemen van het DNA-materiaal, het onderzoek ervan, het beheer en de toegang tot de data en het materiaal. Tevens brengt zij de kosten en baten van invoering van de uitgebreide DNA-test in kaart en rapporteert zij haar bevindingen binnen 1 jaar aan de Minister.

De initiatiefnemers willen graag meedenken met de Minister over de onderzoeksopdracht en samenstelling van de taskforce en vragen de Minister om hierbij betrokken te worden.

6. Financiële consequenties

De voorstellen in het kader van de voorliggende initiatiefnota vragen c.q. leiden niet of nauwelijks tot nieuwe financiële verplichtingen voor de rijksoverheid. Uitgangspunt is dat de voorstellen worden uitgevoerd binnen de bestaande financiële kaders van de begroting Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Waar nodig kan eventueel aanvullend bekeken worden

hoe extra middelen voor aanvullend onderzoek via bijvoorbeeld ZonMw beschikbaar gesteld kunnen worden.

Sazias
Van den Berg
Veldman