

Mevrouw A. Kenney
Tweede Kamerfractie 50PLUS
Beleidsmedewerker Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Kenmerk
EV/at/21.003

Telefoon
020 – 512 4024

Datum
28 januari 2021

Geachte mevrouw Kenney,

Het is lastig om via een mail input te geven gezien de grote omvang van het dossier en het belang daarvan. Vandaar mijn aanbod om dit met de initiatief nemers te doen via een virtual meeting zodat we alle aspecten kunnen doorlopen.

Om toch een poging te doen:

Het inrichten van een taskforce zijn feitelijk omtrekkende en vertragende bewegingen.

Kern van het verhaal is dat in de komende paar jaar heel veel nieuwe behandelingen op ons af komen voor hele kleine subgroepen van patiënten. Het Precisie Geneeskunde verhaal.

Alleen goede diagnostiek kan deze patiënten vinden en een kans geven. Helaas hebben we in Nederland al gezien dat er grote verschillen zijn tussen diagnostiek en dat heel veel patiënten nooit weten dat ze een behandelkans gemist hebben. Dit is feitelijk te onderbouwen, heel veel kanker patiënten hebben hier kansen gemist!

Heel cynisch kan je stellen dat als een patiënt het niet weet het dus niet erg is maar dat is toch wel een heel slecht standpunt. Als we niet testen is er ook geen COVID....

Gezien de veelheid aan verschillende doelwitten waar nu medicijnen voor ontwikkeld worden, wil je niet allerlei verschillende testen per tumor type en doelwit bedenken (want dat maakt het allemaal heel veel duurder) maar een test die alles in 1 keer vangt. Die test is er en dat is whole genome sequencing (WGS). Ook patiënten met "zeldzame vormen van kanker", wat 22% van alle vormen van kanker betreft, lopen hier veel kansen mis omdat ze simpelweg niet getest worden. Een brede test (de WGS test) die een patiënt met uitgezaaide kanker aan het begin van zijn/haar ziekte krijgt kan dit ondervangen. Laat het duidelijk zijn: niemand twijfelt er aan dat WGS de toekomst heeft, noch internationaal nog nationaal.

Er zijn echter 3 zaken die in de weg staan van de invoer van een dergelijke test:

1. Kosten. Feitelijk wordt er nu al veel aan diagnostiek uitgegeven maar dat zou dan verrekend moeten worden met de nieuwe test. WGS kost nu circa 2k wat maar een kleine meerprijs is tov kosten voor de huidige beperkte testen waarmee we veel patiënten missen. Het nu bestaande declaratiemodel kent een voordeel voor lokale labs, dus die zouden op enigerlei gestimuleerd moeten worden om te outsourcen zonder dat zij daar financieel nadeel van ondervinden.

2. Lokale pathologie labs. Heel veel diagnostiek wordt nu per ziekenhuis gedaan en dat is precies de reden voor een mate van zorgongelijkheid. Want het is onmogelijk voor de meerderheid van de ziekenhuis laboratoria om alle kleine testen telkens aan te passen aan een andere realiteit. Het hogere doel zou leidend moeten worden. Om op lokaal niveau financieel nadeel van centralisatie op te vangen, moet er dan ook een plan komen om de gewenste (financiële) transitie te ondersteunen.
3. Niet voor alle patiënten lukt WGS, bij 70-80% gaat dit goed, voor de rest lukt geen enkele diagnostiek of is alleen een specifieke test mogelijk met alle bovenstaande bezwaren. Er zal dus altijd wat beperkte diagnostiek gedaan blijven worden, maar die is dan helaas suboptimaal.

Tenslotte, door al deze WGS data te combineren met behandeluitkomsten ontstaat een enorm waardevolle nationale database die kan bij dragen aan duurzame zorg.

Alle bovenstaande argumenten zijn bekend bij de beroepsverenigingen (NVMO, NVALT), ZIN, ZN, NFK en KWF. Daar is geen taskforce voor nodig maar leiderschap van VWS:

- om het financieel te regelen door een betaallabel te creëren voor WGS met een redelijke prijs,
- door richting te geven aan centralisatie van complexe diagnostiek en verzamelen van data voor toekomstig gebruik.

Een taskforce zal de periode onnodig verlengen en patiënten met kanker een goede, levensverlengende behandeling onthouden en dat vind ik zeer zorgelijk. Na vele jaren praten kan dit niet langer voortduren. Ik hoop dat u dit wil delen met de initiatiefnemers.

Met vriendelijke groet,



Prof. dr. Emile Voest