

Vergaderjaar 2019–2020

**35 300 XVI**

## **Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2020**

**Nr. 29**

### **AMENDEMENT VAN HET LID VAN KOOTEN-ARISSEN**

Ontvangen 31 oktober 2019

De ondergetekende stelt het volgende amendement voor:

De departementale begrotingsstaat wordt als volgt gewijzigd:

In **artikel 2 Curatieve zorg** worden het verplichtingenbedrag en het uitgavenbedrag **verhoogd** met **€ 500** (x € 1.000).

#### **Toelichting**

Met dit amendement wordt geregeld dat er in 2020 een bedrag van 500.000 euro wordt vrijgemaakt voor het onderzoek naar hersenstamkanker bij kinderen, DIPG. Bij het grote publiek is deze zeldzame vorm van kanker bekend geworden door de nagellakactie van Tijn.

Meer wetenschappelijk onderzoek met als doel de levensverwachting te verlengen en uiteindelijk het creëren van een overlevingskans van kinderen die getroffen zijn door DIPG is hard nodig; op dit moment is de overlevingskans voor kinderen met hersenstamkanker nihil met een levensverwachting van slechts 2 tot 12 maanden na diagnose. Hiermee is hersenstamkanker de meest dodelijke vorm van kanker, dit in tegenstelling tot de gemiddelde overlevingskans van kinderkanker die inmiddels op 75% ligt. De indiener acht het zeer waardevol dat er naast de particuliere initiatieven door het Rijk een impuls gegeven wordt aan het onderzoek naar een behandeling voor DIPG, die ouders en de getroffen kinderen hoop geeft op genezing na diagnose. Alleen al die hoop is van levensbelang.

In de afgelopen 12 jaar is er, mede dankzij particuliere financieringsinitiatieven zoals van Stichting Semmy, al veel bereikt. Een oplossing komt steeds dichterbij, dankzij de bijna 3,5 miljoen euro die Stichting Semmy aan o.a. het VUmc onderzoek naar DIPG gedoneerd heeft.

Momenteel wordt er door het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie in samenwerking met Stichting Semmy gewerkt aan een nieuwe behandeling met een behandelrobot. De nieuwe behandelingstechniek waar het om gaat heet «Convection Enhanced Delivery» (CED). Met deze techniek kunnen medicijnen rechtstreeks, via kleine buisjes in de hersenstam tumor worden toegediend. Elke behandeling zal circa 50.000 euro kosten. Maar hoewel DIPG een relatief zeldzame vorm van kanker is, richt het onderzoek naar DIPG zich in kosten brede zin op alle gliomen in de hersenen bij kinderen en specifiek op gliomen in de hersenstam, de zogenaamde ponsgliomen (pontine glioma). Doordat tweederde van de hersentumoren bij kinderen een glioom is, zal een eventueel resultaat uit het onderzoek voor een relatief grote groep van circa 80 Nederlandse kinderen per jaar een positief effect kunnen hebben.

De dekking van dit amendement wordt voor 2020 gevonden in het begrotingsoverschot dit jaar (1,9 miljard).

Van Kooten-Arissen