

Aan: Kamerleden mevrouw Sazias , mevrouw van den Berg en de heer Veldman
Van: Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
Datum: 24 November 2020
Onderwerp: Reactie op initiatief nota en bijbehorende brief van Minister van Ark

Aanleiding

Op 4 februari jl. hebben 50Plus, CDA en VVD een initiatiefnota oncologie ingediend in de Tweede Kamer. Leidmotief van de initiatiefnota is "behandeling op maat vergroot de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de oncologische zorg." De initiatiefnota bepleit een uitgebreide DNA-test in het verzekerde pakket en de ontwikkeling van een nationale databank met DNA- en tumorgegevens, toegepaste behandelingen en resultaten. De minister heeft daarop gereageerd en het Zorginstituut gevraagd met een advies te komen. De VIG wordt door het Zorginstituut geconsulteerd.

Beschrijving maatschappelijke uitdaging oncologie

Zeker is dat het oncologische landschap er in 2030 voor patiënten met kanker heel anders zal uitzien. Waar in 2020 de meeste vormen van kanker nog worden vernoemd naar het aangedane orgaan ('darmkanker', 'borstkanker', etc.), laten nieuwe moleculaire technieken zien dat er ook binnen één orgaan een grote verscheidenheid aan kankersoorten kan bestaan. Daardoor zijn er niet alleen honderden verschillende kankersoorten; het aantal mogelijkheden tot behandelingen wordt daarmee net zo divers en behandeling op maat wordt eerder de regel dan de uitzondering.

Deze toenemende complexiteit van het oncologische veld brengt nieuwe uitdagingen en vragen met zich mee. Niet alleen voor patiënten en behandelaren, maar voor de hele maatschappij. Zo zijn er spectaculaire verbeteringen in de behandeling van sommige tumoren, maar is bij andere tumoren nauwelijks vooruitgang geboekt. Door de inzet van verschillende methoden zoals Whole Genome (DNA) Sequencing, screening op genpanels, multiplex immunohistochemie en organoïden kan van tevoren worden bepaald of de behandeling zou kunnen aanslaan bij patiënten. Met behulp van patiëntmateriaal en middels deze technieken wordt precisiegeneeskunde mogelijk gemaakt en kan de behandeling op maat worden ingezet.

De impact die een doelgerichte aanpak heeft op alle betrokkenen kan substantieel zijn:

- Voor de patiënt en behandelaar geeft het de mogelijkheid tot shared decision making, doelbewuster kiezen voor de juiste behandeling op basis van individuele diagnostiek en het eventueel kunnen doorverwijzen van patiënten naar lopende klinische onderzoeken.
- Voor de geneesmiddelenbedrijven geeft het zekerheid dat de (innovatieve) geneesmiddelen worden toegepast bij patiënten die er baat bij hebben en daarmee de ervaringen met hun geneesmiddelen positief wordt ervaren en helpt het richting het vormgeven van een duurzame toekomstbestendige betaalbaarheid van de zorg inclusief geneesmiddelen.
- Voor de patiënt, zorgverzekeraar en overheid worden onnodige behandelingen bespaard.

Standpunt VIG

De farmaceutische sector steunt de initiatiefnota volledig. We zullen met elkaar moeten kijken naar de integrale organisatie rondom de oncologische zorg. Diagnostiek neemt daar zeker een belangrijke plaats in. De nieuwe generatie geneesmiddelen is steeds meer persoonlijk maatwerk. De behandeling en medicatie kan door het gebruik van een persoonlijk profiel dusdanig afgestemd worden dat de behandeling effectief is met zo min mogelijk bijwerkingen en verspilling. 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.

Kortom, een uitgebreide DNA-test verhoogt de kwaliteit van de zorg, ondersteunt gepast gebruik van geneesmiddelen en draagt bij aan de betaalbaarheid van de zorg.

Door de ontwikkeling van een nationale databank met DNA- en tumorgegevens, toegepast behandelingen en resultaten kan snel de juiste behandelkeuze gemaakt worden. De gegevens uit de databank dragen bij aan het 'samen beslissen'. Nu blijft het vaak nog bij experimenteren welke behandeling zal aanslaan en ontstaat er grote praktijkvariatie in de toegang van patiënten tot het juiste geneesmiddel.

Wat zijn de bredere doelen die we gezamenlijk zouden willen bereiken om de maatschappelijke uitdaging oncologie aan te pakken?

We willen kanker voorkomen daar waar we dat kunnen. Waar het niet kan, willen we dat alle vormen van kanker beter te behandelen zijn en dat mensen zo snel mogelijk weer kunnen deelnemen aan de maatschappij. Dit vraagt enerzijds een breed gedragen aanpak op preventie en bewustzijnstoename bij risicogroepen over risicofactoren. En anderzijds het verbeteren van de behandeling door vroege diagnostiek en inzet van de juiste behandeling voor de juiste patiënt op de juiste plek en ondersteuning bij terugkeer naar werk en het weer sociaal en maatschappelijk actief zijn.

In zijn algemeenheid is het zo dat eenvoudige problemen zelf op te lossen zijn, complexe problemen echter los je in gezamenlijkheid op. Dit is een complex probleem van de patiënt waarvoor samenwerking met alle betrokkenen cruciaal is.

Wat is er nodig ?

- Een uitgebreide DNA-test voor iedere patiënt met kanker, voorafgaand aan een behandelbeslissing moet een aparte aanspraak worden in de zorgverzekering. De Initiatiefnota roept op tot een Taskforce. In deze taskforce, wat de VIG betreft geleid door het zorginstituut, zouden patiënten vertegenwoordigers, oncologen, wetenschap, zorgverzekeraars en vertegenwoordigers vanuit de Medtech/diagnostiek sector en geneesmiddelenbedrijven plaats moeten nemen.
- Een uitgebreide DNA-test moet een eigen betaaltitel krijgen. Niet via de DBC maar bijvoorbeeld via add-on financiering.
- Aanpassing van de richtlijnen oncologische behandelingen, waarin de plaats van een uitgebreide DNA-test wordt vastgelegd.
- Samenwerking tussen verschillende laboratoria om de kwaliteit van de testen te borgen.
- Oprichting van een nationale databank in het kader van het programma Regie op Registers van het Zorginstituut en aansluiting op bestaande databanken zoals PALGA, de databank met pathologische gegevens.
- Laten zien in de praktijk dat het werkt door te starten met een pilot (bijvoorbeeld patiënten met de diagnose primaire tumor onbekend), waar de inzet van moleculaire diagnostische methoden een bespoediging geeft op de juiste behandeling en daarmee de overlevingskansen bevordert. Dat het kan in de praktijk laat de pilot zien bij patiënten met uitgezaaide longkanker die recent is gestart (<https://www.cz.nl/over-cz/nieuws/cz-wil-optimale-behandelkans-patienten-uitgezaaide-longkanker>)

Wat zouden wij als VIG kunnen doen?

- Organiseren van een ronde tafel Moleculaire diagnostiek met patiëntenverenigingen, oncologen, wetenschappers, NVVP, NVMO (commissie Beoordeling Oncologische Diagnostiek) en vertegenwoordigers van diagnostiek- en geneesmiddelenbedrijven om de stip aan de horizon te definiëren. Hier zouden we ook graag de politiek bij betrekken.
- Uitgaande van de stip op de horizon terug redeneren naar de dag van vandaag en vaststellen als VIG en/of individuele leden van de VIG waar wij onze commitment alleen of in gezamenlijkheid op kunnen uitspreken.
- Samen met partners Nederland positioneren binnen Europa als koploper op het gebied van (internationale) kennis over huidige en toekomstige behandelingen en bijbehorende moleculaire diagnostiek.