

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1840

Vragen van de leden **Van den Berg** (CDA) en **Den Haan** (Fractie Den Haan) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *moleculaire diagnostiek bij oncologie* (ingezonden 24 februari 2023).

Antwoord van Minister **Kuipers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 13 maart 2023).

Vraag 1

Bent u bekend met het artikel «Het dna van de tumor compleet in kaart, zoals de Kamer wil: hebben kankerpatiënten daar inderdaad baat bij?»¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Herinnert u zich de Initiatiefnota van de leden Sazias, Van den Berg en Veldman over urgentie invoering uitgebreid persoonlijk profiel, inclusief de destijds aangenomen moties en uw antwoorden op de schriftelijke vragen van de leden Maeijer en Agema over het bericht dat het sterftecijfer voor kanker in Nederland hoger ligt dan het EU-gemiddelde?^{2, 3}

Antwoord 2

Ja.

Vraag 3

Kunt u helderheid geven over of de kengetallen van Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) eenduidige uitkomstdata beschikbaar maken met betrekking tot kankerbehandelingen, of dat zoals signalen uit het veld aangeven men veel tijd kwijt is aan overleg omdat adequate data ontbreekt voor het breed bespreken van patiënten? Wat is de rol van DICA hierin? Is iedereen daarbij verplicht aangesloten? Kan DICA voldoende onderscheid maken in resultaten tussen patiëntencategorieën, bijvoorbeeld een fitte dertiger met kanker en zestig plus met obesitas en suikerziekte?

¹ Volkskrant, 13 januari 2023, «Het dna van de tumor compleet in kaart, zoals de Kamer wil: hebben kankerpatiënten daar inderdaad baat bij?» (Het dna van de tumor compleet in kaart, zoals de Kamer wil: hebben kankerpatiënten daar inderdaad baat bij? (volkskrant.nl))

² Kamerstuk 35 838

³ Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2022–2023, nr. 1590

Antwoord 3

Het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) verzamelt en analyseert gegevens over kwaliteitsuitkomsten per ziekenhuis. De resultaten van de ziekenhuisanalyse worden vervolgens teruggekoppeld aan de betrokken beroepsgroepen via een online dashboard. Zorgverleners kunnen hier bijvoorbeeld zien hoe hun ziekenhuis op een per-ziekte-wisselend aantal kwaliteitsindicatoren presteert ten opzichte van de andere (anonieme) deelnemende ziekenhuizen. De beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) definiëren de kwaliteitsindicatoren die de standaard geven voor wat goede zorg voor een bepaalde aandoening is.

Op dit moment zijn zorgaanbieders niet verplicht om data aan te leveren aan kwaliteitsregistraties zoals die van DICA. Het wetsvoorstel kwaliteitsregistraties zorg (Kamerstuk 36 278) regelt een verplichting voor zorgaanbieders om data aan te leveren aan kwaliteitsregistraties die in het (nieuwe) register voor kwaliteitsregistraties van het Zorginstituut worden opgenomen. De kwaliteitsregistraties die worden opgenomen in het register zijn getoetst op nut en noodzaak.

Daarbij wordt onder meer afgewogen of de kwaliteitsregistratie onderdeel is van de kwaliteitscyclus van de beroepsvereniging(en), inzicht geeft in praktijk- of uitkomstvariatie en wat het beoogd effect van de kwaliteitsregistratie is op de veiligheid, de doelmatigheid en/of zorgkosten, de doeltreffendheid, de patiënt/cliëntgerichtheid, tijdigheid en toegankelijkheid/ gelijkwaardigheid van zorg.

Het programma Uitkomstgerichte Zorg is er in brede zin op gericht uitkomstensets te ontwikkelen met de beroepsgroepen en patiëntvertegenwoordigers. Het programma ondersteunt ook de implementatie hiervan in de ziekenhuispraktijk. In het Integraal Zorgakkoord (IZA) is met de betrokken koepels afgesproken dat dit programma de komende jaren wordt voortgezet zodat in 2025 voor 50% van de ziektelast uitkomstensets gebruikt kunnen worden. De focus ligt daarbij op samen beslissen, implementatie en transparantie. Ook wordt gewerkt aan een generieke set uitkomstmaten die de kwaliteit van leven van patiënten na de behandeling in beeld brengt en bruikbaar is voor alle behandelingen. Uiteindelijk is de bedoeling dat, zoals in de vraag aangegeven, voor «patients like me» informatie beschikbaar is over verschillende patiëntengroepen, zodat patiënten behandelopties kunnen afwegen op basis van de resultaten bij eerdere patiënten «zoals henzelf». In het kader van de IZA-afspraken over kwaliteitsregistraties wordt onder procesregie van Zorginstituut Nederland met de betrokken veldpartijen verkend hoe de verbinding tussen kwaliteitsregistraties en uitkomstensets geoptimaliseerd kan worden.

Naast uitkomstgegevens verzamelt DICA patiëntkenmerken zoals leeftijd, geslacht en de aanwezigheid van twee of meer aandoeningen tegelijkertijd (co-morbiditeit). Om de vergelijking tussen ziekenhuizen te faciliteren, past DICA casemixcorrectie toe bij de analyse van kwaliteitsuitkomsten. Dit betekent dat factoren waarop het ziekenhuis zelf geen invloed heeft, zoals de eerdergenoemde patiëntkenmerken, worden gecorrigeerd om een eerlijke vergelijking tussen ziekenhuizen mogelijk te maken.

Vraag 4

Wat is de rol van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) met betrekking tot de organisatie van de kankerbehandelingen? Ontbreekt het u aan wetgevende instrumenten om snel tot netwerkzorg (shared care) en meer concentratie te komen?⁴

Antwoord 4

Jaarlijks publiceert de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) normeringsrapporten met als oogmerk om de zorg voor kankerpatiënten continu te verbeteren. Deze rapporten bieden medische beroepsgroepen de benodigde (rand)voorwaarden om te bepalen wat goede oncologische zorg inhoudt. De volumennormen geformuleerd door SONCOS vormen ook een belangrijke leidraad bij de concentratie en spreidingsopgave van het IZA.

⁴ SONCOS, 24 februari 2023, (<https://www.soncos.org/>)

Goede netwerkzorg, met waar nodig concentratie van specialistische onderdelen van het zorgpad, is in de eerste plaats een zaak van samenwerking tussen zorgmedewerkers en zorgaanbieders, in samenhang met goede afspraken met zorgverzekeraars. Daarom heb ik hier in het IZA met partijen afspraken over gemaakt. Het is daarbij in eerste instantie aan ziekenhuizen in de regio om profielkeuzes te maken en de onderlinge samenwerking te organiseren. De zorgverzekeraars hebben hierbij een faciliterende rol. Overheidspartijen kunnen dit proces ondersteunen, bijvoorbeeld in de vorm van een werkwijze die de Nederlandse Zorgautoriteit oplevert om de impact van regionale concentratiebewegingen in kaart te brengen. Zoals ik in de visiebrief kwaliteit «Toegang tot goede zorg voor iedereen» heb beschreven, moeten we daarnaast constateren dat op een aantal cruciale aspecten van kwaliteit het veld zelf niet altijd voldoende voortgang boekt. Bijvoorbeeld waar het gaat om afspraken over gegevensuitwisseling, kwaliteitsregistraties, transparantie en ook concentratie en netwerkvorming. Actieve inzet van de overheid is soms nodig om versnelling aan te brengen, bijvoorbeeld door bindende afspraken te maken, verwachtingen te formuleren, knopen door te hakken en de benodigde faciliteiten op orde te brengen. Kennis over wat werkt kan, gezien de druk op de toegang tot goede zorg, niet langer vrijblijvend zijn. Naar aanleiding van de evaluatie van de taken van het Zorginstituut en de afspraken in het IZA over de beheersing van het kwaliteitsregistratielandschap zie ik dan ook welke wettelijke taken opnieuw tegen het licht moeten worden gehouden om de regie te kunnen waarmaken die nodig is om iedereen toegang tot goede zorg te kunnen blijven geven. Wanneer concentratie van onderdelen van het zorgpad noodzakelijk is om de kwaliteit van zorg te borgen, en partijen er onderling niet uitkomen, beschik ik wel over instrumenten om dit te bevorderen. In de eerste plaats gaat het daarbij om de doorzettingsmacht van Zorginstituut Nederland om op basis van haar meerjarenagenda de totstandkoming van kwaliteitsnormen, zoals volumennormen, door te zetten. In de tweede plaats biedt de Wet op bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) verschillende mogelijkheden om concentratie omwille van kwaliteit, doelmatigheid of gepast gebruik van de zorg af te dwingen, via een vergunningensysteem of het verlenen van erkenningen (aanwijzingen). Inzet van wettelijke instrumenten is echter nadrukkelijk een uiterste stap, die alleen aan de orde is als netwerkvorming of concentratie niet op andere manieren tot stand komt.

Vraag 5

Hoe gaat u meten dat hoogcomplex, laagvolume zorg meer geconcentreerd gaat worden, aangezien u stelt dat dit moet? Per arts, per team of per ziekenhuis? Bent u het eens dat per ziekenhuis geen zinvolle indicator is, omdat de operaties dan verdeeld kunnen worden onder meerdere artsen waardoor de praktijkervaring alsnog beperkt blijft?

Antwoord 5

Partijen hebben met elkaar in het IZA onder andere afspraken gemaakt over een toekomstbestendig zorglandschap door spreiding en concentratie van zorg. Het IZA specificiert dat volumennormen van toepassing zijn op medische interventies die door een vast team van specialisten op één specifieke locatie binnen een zorgnetwerk worden uitgevoerd. Dit vraagt dat elke zorgaanbieder zich differentieert in specialismen waar men het beste in is en geen enkele aanbieder is uiteraard in alle vormen van zorg het beste. Daar waar de interventies voor de ene aandoening worden geconcentreerd, zullen andere vormen van zorg losgelaten worden. Specialiseren, differentiëren en concentreren is alleen mogelijk als goed wordt samengewerkt in een netwerk. Alleen dan is het mogelijk de best passende zorg voor de patiënt blijvend te borgen. Er bestaan overigens al voor vele interventies volumennormen per instelling die zijn opgesteld door de relevante wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast kunnen ook volumennormen per zorgverlener gelden.

Vraag 6

Klopt het dat er in de zomer van 2022 een MKNT (Minimaal Noodzakelijke testen) lijst voor zes tumortypen gepubliceerd zou worden zodat duidelijk is wanneer welke test in het zorgpad per tumortype is? Klopt het dat deze lijst, ondanks uw toezegging tijdens het tweeminutendebat op 28 juni 2022 dat ziekenhuizen deze tijdig zouden krijgen voor het maken van concrete

budgetafspraken voor 2023 met zorgverzekeraars, nu nog steeds is niet gepubliceerd? Wat zijn daarvan de oorzaken en wat gaat u eraan doen?

Antwoord 6

Een werkgroep van oncologen, longartsen en pathologen werkt onder leiding van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie aan lijsten Minimaal Klinisch Noodzakelijke Testen. Op dit moment vinden de laatste stappen plaats om te komen tot publicatie en implementatie van de lijsten voor verschillende tumortypes. Dit is een zorgvuldig proces dat tijd kost. Wanneer deze lijsten beschikbaar zijn, worden deze op de websites van de betrokken wetenschappelijke verenigingen geplaatst.

Vraag 7

Kunt u reflecteren op de verschillende opinies in het Volkskrantartikel met betrekking tot de effectiviteit van whole genome sequencing? Kunt u reflecteren op het feit dat ca 1,5 miljard euro per jaar wordt uitgegeven aan oncologische geneesmiddelen en dat maar circa een derde effectief blijkt te zijn?

Antwoord 7

In het Volkskrantartikel worden verschillende opinies gegeven, maar er is overeenstemming over dat whole genome sequencing (WGS) waardevolle informatie kan opleveren. Die opinie deel ik. Echter, een gerichte (smalle) moleculaire test kan vaak ook voldoende zijn om de behandelkeuze te maken. Het is daarom belangrijk om te bepalen of vanuit het oogpunt van gezondheidswinst en/of kosten het efficiënter is om direct breed te testen dan om sequentieel gerichte(re) testen uit te voeren.

Dit kan verschillend zijn per tumorsoort. Hier wordt binnen het uitvoeringstraject onderzoek naar gedaan (het tipping point onderzoek).

In het algemeen kan gesteld worden dat geneesmiddelen niet bij 100% van de patiënten effectief zijn. Dit is ook het geval voor oncologische geneesmiddelen. Moleculaire diagnostiek kan een bijdrage leveren aan het vooraf identificeren van patiënten waarvoor een geneesmiddel effectief zou kunnen zijn, maar moet zoals gezegd zorgvuldig ingezet worden.

Vraag 8

Klopt het dat de afgelopen jaren de concrete toegang voor patiënten tot uitgebreid DNA-profiel 0 procent is verbeterd, omdat er alleen maar is gepraat met zeer veel stakeholders? Zo nee, welke verbeteringen zijn er volgens u wel behaald?

Antwoord 8

Patiënten in Nederland hebben al toegang tot (uitgebreide) moleculaire diagnostiek. Dit staat ook in het Volkskrantartikel beschreven. Het uitvoeringstraject moleculaire diagnostiek is erop gericht om de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van moleculaire diagnostiek landelijk nog passender te maken. Met onder andere de oprichting van de commissie Beoordeling Diagnostiek en het opstellen van een kwaliteitsstandaard worden binnen dit traject vele goede stappen gezet.

Vraag 9

Klopt het dat pathologen moeten komen met de guidance *wie doet waar welke testen in de regio* (Kwaliteitsstandaard), dat de conceptversie hiervan eind 2022 gereed zou zijn, maar nog steeds niet beschikbaar is? Zo ja, wat gaat u doen om dit wel te realiseren?

Antwoord 9

De Nederlandse Vereniging voor Pathologie heeft op 22 februari 2023 de conceptversie van de kwaliteitsstandaard Moleculaire diagnostiek in de pathologie ter commentaar voorgelegd aan hun leden. Uiterlijk in juli 2023 wordt de kwaliteitsstandaard aangeboden aan het kwaliteitsregister.

Vraag 10

Klopt het dat het Zorginstituut Nederland aangeeft dat de oplossing een «Lerend raamwerk» zal worden? Een lerende cultuur en daarmee permanente actualisatie van de MKNT-lijsten en Kwaliteitsstandaard is uitstekend, maar

hoe wordt geborgd dat er niet permanent gedelibereerd gaat worden? Komt er een «Gouden standaard» waarmee men aan de slag kan?

Antwoord 10

Gezien de snelle ontwikkelingen binnen de moleculaire diagnostiek is het volledige traject erop ingericht om een lerend raamwerk in te richten. Dit wordt door alle betrokken partijen (o.a. wetenschappelijke verenigingen van beroepsbeoefenaren en zorgverzekeraars) ondersteund en zij maken hier afspraken over. Een onderdeel hiervan is bijvoorbeeld het actueel houden van de lijsten Minimaal Klinisch Noodzakelijke Testen, waarvoor een onderhoudsplan wordt opgesteld.

Vraag 11

Klopt het dat er intussen wel een betaaltitel is, maar dat deze in de praktijk dus nog niet gebruikt kan worden?

Antwoord 11

Dat klopt niet, er is al sinds jaren een betaaltitel voor (brede) moleculaire diagnostiek. De enige wijziging die per 1 januari 2023 is doorgevoerd is dat moleculaire diagnostiek uit de diagnose behandelcombinaties gehaald is en een aparte declaratiecode heeft gekregen.

Vraag 12

Hoe gaat u de huidige postcodegeneeskunde oplossen, zijnde dat niet iedereen dezelfde behandeling krijgt omdat de betreffende arts niet voldoende op de hoogte is van alle mogelijkheden c.q. deze niet gebruikt?

Antwoord 12

Op dit moment hebben kankerpatiënten niet overal evenveel kans op optimale diagnostiek en behandeling⁵. Het IZA heeft als doelstelling om de praktijkvariatie binnen de kankerzorg tegen 2025 te verminderen en in kaart te brengen. Dit betekent dat patiënten inzicht moeten krijgen in waar ze welke zorg kunnen krijgen en welke expertise beschikbaar is. Zorgaanbieders dienen deze informatie begrijpelijk beschikbaar te maken voor patiënten om te kunnen gebruiken bij de keuze voor een zorgaanbieder en bij de keuze voor een behandeling. Dit jaar worden concrete afspraken gemaakt over de kwantitatieve doelen voor specifieke vormen van kanker en de bijbehorende interventies. Het programma Uitkomstgerichte Zorg wordt voortgezet en versterkt, wat patiënten en zorgverleners stimuleert om samen te beslissen welke behandeling het beste past bij de wensen en behoeften van de patiënt. Op deze manier wordt er toegewerkt naar de juiste behandeling voor de juiste patiënt.

Zie mijn antwoord op vraag 8 voor wat betreft moleculaire diagnostiek.

Vraag 13

Wat gaat u doen om te borgen dat er een beter overzicht komt van de medicijnen waar van de effectiviteit nog niet altijd bewezen is, maar die bij uitbehandelde patiënten in een onderzoeksomgeving toegepast zouden kunnen worden, mede om inzicht te krijgen?

Antwoord 13

Het is aan de beroepsgroepen om te kijken in welke gevallen patiënten mogelijk gebaat zijn bij een experimentele behandeling in een onderzoekssetting. Dat is niet aan mij. Het is mijn rol te zorgen dat patiënten vanuit het basispakket van de zorgverzekering toegang hebben tot geneesmiddelen die voldoen aan de stand der wetenschap en praktijk en dus aantoonbaar effectief zijn. Daarin biedt de voorwaardelijke toelating van geneesmiddelen de mogelijkheid voor onder andere geneesmiddelen voor zeldzame ziektes om nader onderzoek te doen naar de effectiviteit wanneer deze nog niet (voldoende) is vastgesteld. Hierbij hebben patiënten dan wel gelijktijdig, onder bepaalde voorwaarden, al toegang tot het geneesmiddel.

⁵ Grote variatie in toevoegen hormoontherapie bij bestraling matig-risico prostaatcancer. 21 januari 2020. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Beschikbaar: <https://iknl.nl/nieuws/2020/grote-variatie-in-toevoegen-hormoontherapie-bij-be>

Dit met als doel dat het Zorginstituut Nederland na een bepaalde periode een uitspraak kan doen over de pakketwaardigheid van het betreffende geneesmiddel en het geneesmiddel mogelijk opgenomen kan worden in het basispakket.

Vraag 14

Kunt u deze vragen beantwoorden voor het commissiedebat Geneesmiddelenbeleid van 22 maart a.s.?

Antwoord 14

Ja.