

OPEN BRIEF MET STEMADVIES AAN MEDISCH ONCOLOGEN

“NIERKANKER: JE ZIET HET PAS, ALS JE HET DOORHEBT.”

Dit is een open brief aan medisch oncologen door Irene Dingemans, namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Beste medisch oncologen,

Vandaag hebben jullie een algemene ledenvergadering van jullie beroepsvereniging NVMO. Een belangrijke vergadering voor jullie als medisch oncologen, maar ook voor ons als patiënten. Want als ik het goed begrepen heb, gaan jullie vanavond stemmen over wie er combinatie-immunotherapie mag indiceren voor en geven aan mensen met uitgezaaide nierkanker. En eigenlijk beslissen jullie daarmee over de toekomst van de nierkankerzorg in Nederland. En daaraan gepaard beslissen jullie over jullie eigen lot. “Hoeveel ziekenhuis mogen voorlopig deze complexe nierkankerbehandeling leveren?” is de vraag die op tafel ligt. Maar we denken allemaal: wordt vanavond niet beslist hoeveel ziekenhuizen in de toekomst überhaupt nog nierkankerzorg mogen leveren? Want van het een gaat het ander komen. Als je na vanavond als ziekenhuis niet aan boord bent voor dit deel van de zorg, wat betekent dat dan voor de rest van nierkankerzorg de komende jaren, als de zorg steeds weer complexer wordt en jullie – hopelijk - steeds meer eisen aan jullie zelf gaan stellen? Want dat lijkt ons overigens wel gerechtvaardigd: dat jullie steeds meer eisen aan jullie zelf gaan stellen inzake nierkankerzorg. Dat jullie net als wij in meerderheid gaan vinden dat de zorg voor mensen met nierkanker het beste uitgevoerd kan worden en de meeste toekomst heeft, als zij wordt uitgevoerd door toegewijde teams gespecialiseerd in nierkanker.

Dus, hooggeachte medisch oncologen, wat gaan jullie stemmen vanavond? Kiezen jullie voor behoud van versnipperde zorg in zoveel mogelijk ziekenhuizen of kiezen jullie voor de broodnodige stap voorwaarts richting gespecialiseerde zorg in een beperkt aantal ziekenhuizen? Oftewel, kiezen: jullie vanavond voor jullie zelf en het behoud van je eigen toekomst of kiezen jullie vanavond voor meer toekomst voor alle mensen met uitgezaaide nierkanker?

“Je ziet het pas, als je het doorhebt” - Johan Cruijff

“Je ziet het pas, als je het doorhebt”, zei Johan Cruijff. En wij hopen dat jullie vanavond de vraag stellen: heb ik het echt door? Dat nierkanker een complexe ziekte is? Dat er veel bij komt kijken om patiënten veilig en effectief combinatie-immunotherapie te geven en tevens effectief bij te dragen aan kennisontwikkeling op dit gebied? En dat dat een investering vraagt van zowel medisch specialisten als ziekenhuis? En dat immunotherapie niet zo maar een trucje is dat je uitvoert, maar dat deze behandeloptie onderdeel is van een groeiend pallet aan behandelmogelijkheden. En al die mogelijkheden moeten goed overzien, begrepen en gekend worden. En met alle benodigde expertise met de patiënt worden beschouwd en afgewogen. We zeggen het nog maar een keer: nierkanker is een complexe ziekte. Nierkankerzorg is expertzorg.

Op dit moment laten “de cijfers” een beeld zien dat ons als patiëntvertegenwoordigers grote zorgen baart. Immunotherapie kwam drie jaar geleden beschikbaar voor mensen met uitgezaaide nierkanker. Schrikbarend, vinden wij, dat over deze drie jaar slechts twee (!) ziekenhuizen in Nederland gemiddeld zo’n 25 *nierkankerpatiënten per jaar* met immunotherapie behandelden. Dit zijn onze “hoogvolume-ziekenhuizen”. Drie ziekenhuizen behandelden gemiddeld *tussen de tien en de twintig nierkankerpatiënten per jaar* met immunotherapie. En zo’n 27 (!) ziekenhuizen behandelden *minder dan tien nierkankerpatiënten per jaar* met immunotherapie. Minder dan tien. Dat is minder dan één

nieuwe patiënt per maand. Voor veel ziekenhuizen is de praktijk zelfs één nieuwe patiënt per half jaar. Hoe kun je dan de benodigde expertise opbouwen? Hoe kun je voor dit handjevol patiënten de benodigde infrastructuur op poten zetten? Wij vinden deze ontwikkeling onacceptabel. Dit soort lage volumina vinden wij voor de mono-immunotherapie al te veel weinig, laat staan voor de complexe combinatie-immunotherapie die nu zijn intrede doet. Bijwerkingen van immunotherapie kunnen nog lange tijd na start behandeling optreden. En nog steeds in onverhoedse vormen. En nog steeds maken patiënten kans hiervoor verkeerd of niet behandeld te worden. Kennis hierover moet opgebouwd worden. En vooral moeten deze patiënten zich in de meest veilige handen weten voor deze ingrijpende behandeling. Veilige handen die hen optimaal kunnen behandelen en optimaal monitoren en begeleiden.

Dus wij leggen graag onze mening op tafel bij jullie. Zodat jullie vanavond weten hoe wij als patiëntenorganisaties kijken naar de huidige en toekomstige zorg voor mensen met uitgezaaide nierkanker.

1. Diagnosticeer, indiceer en behandel mensen met uitgezaaide nierkanker alleen als het hele betrokken team gespecialiseerd is in zowel ziekte als behandeling. Dus, het hele team is gespecialiseerd in de ziekte nierkanker (alle stadia) met kennis van en ervaring met alle behandelopties. En binnen het team is voldoende ervaring met immunotherapie en is de benodigde infrastructuur voor immunotherapie goed georganiseerd, zoals een goed geëquipeerd immuno-MDO en korte intercollegiale samenwerkingslijnen met aanpalende specialismen voor de behandeling van de bijwerkingen.
2. Zorg dat je voldoende ervaring opbouwt met de combinatie-immunotherapie en dat je uiteindelijk op een volume uitkomt van ten minste één nieuwe patiënt per week. Dus ten minste vijftig patiënten per jaar.
3. Als jullie toch besluiten om de zorg rondom combinatie-immunotherapie te versnipperen over alle ruim 30 ziekenhuizen die nu al – in veelal zeer lage volumina – mono-immunotherapie geven aan mensen met uitgezaaide nierkanker, dan zouden wij dit graag zien onder de volgende voorwaarden:

a. Indicatiestelling vindt in een echt expertziekenhuis, zoals beschreven onder 1) en uitgewerkt in ons [visiedocument op expertzorg](#).

b. Ten minste de eerste zes maanden van de combinatietherapie worden uitgevoerd in en door een expertziekenhuis zoals genoemd bij 1), want de meeste bijwerkingen treden op tot zes maanden na start behandeling.

c. Als de patiënt na zes maanden stabiel op de behandeling reageert en hij/zij wil zelf naar een “mono-immunotherapie-ziekenhuis”, dan kan de zorg daar voortgezet worden, mits dit ziekenhuis deelneemt aan het immuno-MDO van het expertziekenhuis en de patiënt bij ziekteprogressie of aanpassing van de behandeling terugverwijst naar het expertziekenhuis voor diagnostiek/onderzoek en eventueel aanpassing van het behandelbeleid.

Beste medisch oncologen, vanavond stemmen jullie over de toekomst van de nierkankercare. Ons stemadvies is: stem voor de zorg en voor de beste kansen voor en begeleiding van de mensen om wie het gaat, de patiënten. Stem tegen de versnippering en stem voor eisen aan uzelf, aan uw collega's en aan uw ziekenhuizen. Stem met ambitie. Ontstijg je eventuele zelf, ontstijg je eigen lot en draag met je stem bij aan iets moois: de realisatie van Nederlandse nierkankercare op topniveau.

[Lees hier Irenes blog over innovatieve geneesmiddelen als expertzorg.](#)