

REACTIE NFK OP INITIATIEFNOTA URGENTIE INVOERING UITGEBREIDE DNA-TEST

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties is al geruime tijd van mening dat de toegang tot genetische diagnostiek voor kankerpatiënten in Nederland beter geregeld moet worden. NFK is dan ook blij met de initiatiefnota die vandaag door de Kamerleden Szias (50PLUS), Van den Berg (CDA) en Veldman (VVD) aan haar aangeboden wordt. In deze nota wordt aangedrongen op de oprichting van een taskforce onder regie van VWS die moet zorgdragen voor betere implementatie van diagnostiek in de reguliere zorg én binnen het basispakket van de zorgverzekering. NFK wil graag aan die taskforce bijdragen.

Het veld loopt hierbij tegen diverse uitdagingen aan. Een aantal daarvan beperkt zich niet tot uitgebreide DNA-diagnostiek, maar geldt voor (moleculaire) diagnostiek bij kankerpatiënten in het algemeen. NFK ziet dan ook graag uitbreiding van de taken van de taskforce naar een bredere invalshoek. De uitdagingen die wij zien zijn de volgende:

1. BEKOSTIGING DIAGNOSTIEK IN BREDERE ZIN

Diagnostiek wordt in Nederland niet, zoals dure geneesmiddelen met een addon code, uit een apart budget bekostigd, maar is onderdeel van de DBC. Meer moleculaire testen, al dan niet duur, binnen de DBC betekent niet automatisch een hoger tarief voor de DBC. Dit werkt belemmerend op de inzet van deze testen. Dit geldt bijvoorbeeld zelfs bij een toename in goedkope immuunhistochemie (100 euro per test).

2. TECHNISCHE UITDAGING IN BREDERE ZIN

Niet alle moleculaire diagnostiek is simpel uit te voeren. Technologieën als *whole genome sequencing* (WGS), maar ook RNA-panelanalyse voor meer zeldzame afwijkingen, moeten voortdurend aangepast worden naar de laatste stand van wetenschap en worden gevalideerd. Zij moeten daarom niet in alle pathologielabs van Nederland uitgevoerd worden.

Voor WGS geldt daarnaast dat het opbouwen van een database met profielen van zoveel mogelijk patiënten een goudmijn is voor toekomstig onderzoek. Enerzijds pleit dit voor concentratie van alle WGS op één plek, maar anderzijds maakt dat het systeem ook kwetsbaar. Het aan elkaar linken van databases kan een oplossing bieden.

3. LOGISTIEKE UITDAGING IN BREDERE ZIN

De uitdaging bij bovengenoemd punt is een adequate verwijzing waarbij in eerste instantie de monsters reizen en niet de patiënten. Als een zeldzame afwijking gevonden wordt, moet ook de patiënt voor behandeling verwezen worden naar een expertcentrum.

4. MEERWAARDE VAN WGS

Met WGS kunnen alle afwijkingen op DNA-niveau worden opgespoord. De meerwaarde is tweeledig:

- Onderbehandeling tegengaan. Tot op heden heeft de inzet van WGS vooral gezorgd voor onverwachte en nieuwe behandelopties voor patiënten die alle reguliere behandelingen hebben ondergaan, o.a. in het DRUP-protocol. Deze behandelingen zijn nu nog experimenteel en de geneesmiddelen worden door de fabrikanten gratis ter beschikking

gesteld. De uitdaging ligt in het bepalen wanneer data voldoende zijn om deze behandelopties tot de reguliere zorg te laten behoren.

- Overbehandeling tegengaan. Er wordt pas echt geld bespaard als WGS ook zou kunnen leiden tot een betere selectie van patiënten die baat zullen hebben bij de inzet van bestaande, geregistreerde therapie. Hoe mooi zou het zijn als m.b.v. WGS de 70% patiënten die nu niet reageren op immunotherapie de valse hoop en de onnodige bijwerkingen bespaard zou blijven en de kosten drastisch beperkt worden. Voor zover bekend bij NFK, wordt er echter nog niet routinematig (in de dagelijkse praktijk) op basis van WGS besloten om bepaalde geregistreerde behandelingen niet in te zetten bij bepaalde subgroepen van patiënten. Simpelweg omdat de wetenschappelijke bevindingen daar nog onvoldoende grond toe geven

5. WGS ALS VERZEKERDE ZORG

De opname van WGS in de basisverzekering wordt volgens NFK gehinderd door twee issues, namelijk:

- Partijen in het veld denken verschillend over de vraag of WGS voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk, en hoe die vraag beantwoord zou moeten worden. Niemand lijkt zich aan die vraag te willen branden en dus wordt de hete aardappel voor ons uitgeschoven.
- WGS kost op dit moment nog tussen de 3000 en 4500 euro per analyse. Met 112.000 nieuwe diagnoses per jaar leidt dat tot een astronomisch bedrag.

6. IS WGS DE BESTE KEUZE VOOR IEDERE PATIËNT?

Genetische afwijkingen kunnen met diverse methodes gedetecteerd worden. Kosten en opbrengsten van de diverse methodes zijn verschillend. Gezien deze verschillen is het een uitdaging te bepalen voor welke patiënten op dit moment WGS noodzakelijk is en een betere ((kosten)effectievere) methode dan andere testen. NFK kan dit niet overzien maar huldigt ook hier het principe: duur als het moet en goedkoop als het kan.

Naar onze mening zou de taskforce zich op deze twee doelen moeten focussen:

- WGS als stand van wetenschap en praktijk in elk geval voor een deel van de patiënten in het basispakket opnemen;
- De huidige vergoeding van diagnostische testen in de oncologie tegen het licht houden en verbeteren / anders inrichten.

7. TOT SLOT NOG EEN BELANGRIJKE OPROEP NAAR DE POLITIEK: NIEUWE IVDR EU-WETGEVING PER MEI 2022

Per mei 2022 wordt in Europa nieuwe wetgeving van kracht waarmee de toelatingseisen voor testen veel strenger worden en ook de in huis ontwikkelde testen voor een deel niet langer meer toegestaan zijn. Dit geldt niet alleen voor de oncologie maar voor alle in Nederland gebruikte testen (o.a. ook simpele door huisartsen aangevraagde diagnostiek). In het veld is veel onduidelijkheid, zowel over de consequenties voor het überhaupt beschikbaar blijven van testen, als over de hiermee gepaard gaande toename in kosten. Wij dringen er bij de politiek op aan dat Nederland hier nu niet het braafste jongetje van de klas zou moeten zijn, maar in het belang van (kanker)patiënten voor pragmatische oplossingen moet kiezen.

Voor meer informatie: Pauline Evers, belangenbehartiger Innovatieve therapie, p.evers@nfk.nl, 088 – 002 97 77