

Home

Artikelen

Podcasts

Video's

Webinars/e-learnings

Adviezen/richtlijnen

Sponsoren



8 november 2024

Een van de twintig doelen in de Nederlandse Kanker Agenda van het Nederlands Kanker Collectief (NKC) is om in 2032 de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker te verbeteren. In het hiervoor in april opgestelde Actieplan Zeldzame Kankers wordt onder meer ingezet op versnelling en verbetering van het diagnostische traject van zeldzame tumoren. Essentieel hierbij is de inzet van moleculaire diagnostiek. Die heeft al bewezen meerwaarde voor verschillende patiëntengroepen, waaronder long- en dikkedarmkanker en primaire tumor onbekend. Maar het potentieel ervan wordt onvoldoende benut. Vier

Uitgelicht



Artikel

Nieuw financieringsmodel moleculaire diagnostiek positief, maar nog wel open eindjes



Artikel

CieBAG-standpunt brede moleculaire analyse NSCLC



Artikel

Kwaliteitsstandaard Organisatie moleculaire diagnostiek



Artikel

Richtlijn om informatievoorziening aan de patiënt over moleculaire tumordiagnostiek te verbeteren

betrokkenen bij het NKC lichten toe wat nu wordt gedaan om dit te veranderen: prof. dr. Carla van Herpen (hoogleraar Rare cancers, Radboudumc, Nijmegen, en voorzitter van het Dutch Rare Cancer Platform; DRCP), dr. Filip De Vos (internist-oncoloog, UMC Utrecht), Manon van Splunter (belangenbehartiger zeldzame kankers Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en Warnyta Minnaard (projectmanager bij het Nederlands Kanker Collectief).

Bij 20 tot 25% van de totale kankerincidentie is sprake van een zeldzame tumor. Dit zijn tumorsoorten die bij minder dan zes op de 100.000 mensen worden gediagnosticeerd. En het is een heel diverse groep van meer dan tweehonderd verschillende tumoren. Sommige daarvan zijn zelfs zó zeldzaam dat ze maar eens in de vijf jaar bij iemand worden gediagnosticeerd.

In kort bestek:

- De overlevingswinst van mensen met zeldzame tumoren blijft ver achter bij die van mensen met veelvoorkomende tumoren.
- Dit onderstreept het belang van brede moleculaire diagnostiek bij zeldzame tumoren waarbij sprake is van recidief of metastasering.
- Een voorstel is in voorbereiding om breed te testen op de *NTRK*-

fusiegenen die bij een aantal van de zeldzame tumoren veel voorkomen. Waar mogelijk met WGS en waar dit niet mogelijk is breed met *next-generation sequencing* en een fusiegenpanel.

- Ook wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een diagnostisch zorgpad waarin de route tot uitgebreide moleculaire diagnostiek en moleculaire tumorboards is opgenomen.
- Dit vraagt om een financieringsmodel dat werken volgens een *proof of concept* mogelijk maakt.
- Ook vraagt het om expertisecentra voor brede moleculaire diagnostiek bij zeldzame tumoren.

“Voor al deze zeldzame tumoren geldt dat de overleving in vergelijking met de niet-zeldzame tumoren slechter is”, zegt Carla van Herpen. “Als DRCP en Nederlandse Kanker Collectief zetten we ons ervoor in om de prognose van zeldzame tumoren te verbeteren. Hoe belangrijk dit is, wordt geïllustreerd door het feit dat de overleving bij niet-zeldzame tumoren in twintig jaar tijd met 16% is toegenomen, maar bij zeldzame tumoren slechts 6%. En dat gat wordt alleen maar groter, omdat meer behandelingen worden ontwikkeld voor veelvoorkomende tumoren, waarbij de toegang tot die middelen voor de behandeling van zeldzame

tumoren slecht is. Vandaar ons pleidooi om in te zetten op brede moleculaire diagnostiek bij patiënten met zeldzame tumoren die een recidief krijgen of bij wie sprake is van metastasering, zodat zij toegang krijgen tot innovatieve behandelingen met als doel een betere overleving en kwaliteit van leven te bereiken.”

Warnyta Minnaard vult aan: “Dit komt ook in breder perspectief terug in het diagnostiekdoel in de Nederlandse Kanker Agenda van het NKC: ‘In 2032 wordt bij mensen met kanker een gepersonaliseerde diagnose snel(ler) gesteld met minimale belasting’. Maar met het oog op het gat in overleving tussen zeldzame en niet-zeldzame tumoren is het logisch dat de focus in eerste instantie op de zeldzame tumoren ligt.”

Meerwaarde

In het Actieplan Zeldzame Kankers wordt daarom als een van de activiteiten benoemd: veldpartijen overtuigen van de meerwaarde van uitgebreide moleculaire diagnostiek voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. “Daarmee zijn we nu heel hard bezig”, zegt Filip De Vos.

“Het is een proces waarin veel veldpartijen een rol spelen. Dus we hebben alle experts bij elkaar geroepen en zullen bij deze gesprekken ook Zorginstituut Nederland en de CieBAG betrekken. Ze zien allemaal het belang van de inzet van *whole genome sequencing* (WGS) of, indien dat niet gaat, een andere brede moleculaire test, want de nieuwe geneesmiddelen die op de markt

komen zijn bijna allemaal doelgericht. We hebben een document opgesteld als basis voor onderzoek om te bepalen voor welke patiënten we WGS willen aanbieden. Daarmee kunnen we als experts aan de slag, maar we hebben ook te maken met andere agenda's. Ook politieke. Voor de financiering hebben we het ministerie van VWS nodig." Van Herpen: "Het zou waardevol zijn als in de lijsten met klinisch noodzakelijke targets ook de zeldzame tumoren worden toegevoegd. Omdat dit er zoveel zijn, is het ondoenlijk om een KNT-lijst per elke zeldzame tumorsoort te maken. We zetten nu in op het advies om diagnostiek te doen in alle tumoren om *NTRK*-fusiegenen te detecteren, omdat *NTRK*-remmers geïndiceerd zijn wanneer patiënten met tumoren geen reguliere behandelopties meer hebben. Deze fusiegenen komen ook bij een aantal van de zeldzame tumoren veel voor. Als het mogelijk is om dan breed te testen, zouden de zeldzame tumoren kunnen meeliften met alle andere tumoren." Minnaard vult aan: "Voorheen ging het slechts om bepaalde indicaties, maar nu over alle tumoren. Dat is echt een verandering in het denken. Het is enorm waardevol dat nu breder wordt gekeken."

Diagnostisch zorgpad ontwikkelen

In het Actieplan Zeldzame Kankers wordt nog een tweede doel genoemd: het ontwikkelen van een diagnostisch zorgpad waarin de route tot uitgebreide moleculaire diagnostiek en moleculaire tumorboards wordt beschreven. Over dit onderwerp hebben we overleg gehad met de

Nederlandse Vereniging Voor Pathologie”, vertelt De Vos. “Die stelt dat moleculaire diagnostiek in elk ziekenhuis kan plaatsvinden. Zelf zien we graag dat het voor zeldzame tumoren in referentiecentra gebeurt, want het vereist de juiste expertise. Dus ons advies is: sluit aan bij een regionale moleculaire tumorboard of laat het meteen op de juiste plek doen.”

Van Herpen: “Belangrijk hierbij is ook in één keer brede moleculaire diagnostiek te doen. Als het kan dus WGS en waar dit niet mogelijk is met een breed *next-generation sequencing*- en een fusiegenpanel.” Manon van Splunter kan zich hier volledig in vinden. “Dit voorkomt vertraging in de diagnostiek”, zegt ze. “Nu wordt in 18% van de gevallen bij zeldzame tumoren eerst de verkeerde diagnose gesteld en in 13% zelfs meerdere keren. Het is dus heel belangrijk dat die mogelijkheid er is voor deze patiëntengroep.”

Financiering

Welke rol speelt het nieuwe financieringsmodel voor moleculaire diagnostiek dat er in 2023 is gekomen? “Het is uiteraard belangrijk dat er een goed financieringsmodel is”, zegt Van Herpen. “Het is goed dat dat er nu is en nu is het zaak dat de zeldzame tumoren hierop aanhaken.” De Vos vult aan: “Je wilt hiervoor een financieringsmodel dat het mogelijk maakt te werken volgens een *proof of concept*. Je moet immers voorkomen dat je tijd verliest en dus niet de juiste behandeling aan de patiënt geeft.” Het is een ingewikkelde situatie, stelt Van

Herpen. “Het is vanuit het oogpunt van goede patiëntenzorg dat we ons richten op die brede moleculaire diagnostiek, maar er is geen apart financieringsmodel voor. En afgezien daarvan, het gaat niet alleen om die moleculaire diagnostiek, maar ook over de expertisecentra die nodig zijn voor de zeldzame tumoren. Pas daarmee krijgt die brede moleculaire diagnostiek de meerwaarde die het nodig heeft. Met alleen de moleculaire diagnostiek doen en de uitslag ervan voorleggen aan een moleculaire tumorboard ben je er niet.”

Drs. Frank van Wijck, wetenschapsjournalist

DEEL DIT ARTIKEL:



Over ons

[Uitgeverij Jaap](#)
[Privacy statement](#)
[Cookie statement](#)
[Richtlijnen](#)

Contact

[Adviesraad](#)
[Colofon](#)
[Adverteren](#)

DIT PLATFORM IS REDACTIONEEL ONAFHANKELIJK EN WORDT GEFINANCIERD DOOR:

