



Aan de programmacommissies van alle politieke partijen die meedoen bij de verkiezingen van de Tweede Kamer in november 2023,

Onderwerp: **Mensen met borstkanker en uw verkiezingsprogramma**

Jaarlijks 18.000 nieuwe borstkankerpatiënten

In Nederland krijgt **1 op de 7 vrouwen** de diagnose borstkanker, voor vrouwen de meest voorkomende vorm van kanker. In 2022 werd deze ziekte bij 18.000 mensen (inclusief 190 mannen) vastgesteld en jaarlijks overlijden er meer dan 3.000 mensen door borstkanker. Een totale incidentie van 200.000 mensen.

Borstkankervereniging Nederland (BVN) komt op voor (ex-) borstkankerpatiënten, mensen met erfelijke/familiaire aanleg en hun naasten. Wij maken ons er sterk voor dat mensen die te maken krijgen met borstkanker de behandeling, zorg en steun krijgen die het allerbeste is en op hen is afgestemd. Vanzelfsprekend volgt BVN de ontwikkelingen van de zorg in Nederland op de voet. Wij constateren dat de borstkankercare in Nederland tot op heden weliswaar goed is, maar ook dat de kwaliteit van behandeling en kwaliteit van leven van borstkankerpatiënten onder enorme druk staan.

Grote keuzes, grote gevolgen

De toekomst van de borstkankercare is een gezamenlijke verantwoordelijkheid waarbij landelijke politieke besluiten grote gevolgen hebben.

Wij zijn ervan overtuigd dat de toekomst van de zorg een belangrijke plaats krijgt in het verkiezingsprogramma van uw partij. Namens de grote groep mensen in ons land die te maken heeft of krijgt met borstkanker vragen we u om bij het maken van keuzes rond (borst)kankercare de volgende punten te betrekken.

1. Beschikbaarheid medicatie

Minimaal 2.500 borstkankerpatiënten in Nederland hebben momenteel geen toegang tot een aantal passende behandelingen. In veel omringende Europese landen is deze toegang er wel. De procedure in Nederland om deze zogenaamd “dure” geneesmiddelen bij de patiënt te krijgen is onverantwoord complex en duurt veel te lang. Dit komt ook door de enorme commerciële belangen die ermee gemoeid zijn. BVN vindt dat het niet zo mag zijn dat Nederlandse borstkankerpatiënten minder kansen krijgen dan patiënten in landen om ons heen!

Extra zorgelijk is dat door deze ontwikkelingen de gezondheidskloof groeit. Patiënten die niet zo mondig zijn en niet in staat zijn de weg te vinden om toegelaten worden tot een studie of er niet in slagen een behandeling in het buitenland te krijgen, staan steeds meer op achterstand.

- *Allereerst pleit BVN voor minder commerciële belangen in de medicatie-voorziening. Hiervoor is Europese samenwerking onontbeerlijk.*
- *Nederland moet zich inzetten (vooroplopen!) voor de ontwikkeling van één Europees systeem voor gegarandeerde, betaalbare toegang voor effectieve behandelingen.*
- *Verbeter het huidige Nederlandse toegangssysteem.*
- *Faciliteer de ontwikkeling van medicatie steviger via bijvoorbeeld het FAST-traject en stimuleer meer fase 4 onderzoek.*

2. Volwaardige positie patiënten- en gehandicaptenorganisaties

De komende periode staan we in Nederland voor grote, noodzakelijke, beslissingen over de toekomst van de zorg. Elke keuze raakt patiënten. Voor draagvlak en effectieve behandelingen is het noodzakelijk dat patiënten, vertegenwoordigd door patiëntenorganisaties, niet slechts gehoord worden, maar ook geformaliseerd aan beleidstafels zitten. Zij vertegenwoordigen het patiëntenperspectief en weten het beste wat bijdraagt aan kwaliteit van zorg en leven. In het nieuwe subsidiekader voor pg-organisaties is dit nog altijd onvoldoende geregeld.

Formaliseer de positie van patiënten- en gehandicaptenorganisaties in het nieuwe pg-subsidiekader. Geef ze hiermee een plek aan tafel bij VWS, IGJ, ZIN, NVMO, FMS, etc.

3. Bevolkingsonderzoek

Het bevolkingsonderzoek in Nederland loopt inmiddels achter, sluit niet meer aan bij de meest recente kennis en is onethisch. De tweejaarlijkse frequentie van screening op borstkanker is na de COVID-periode, ondanks toezeggingen, nog steeds 30 à 32 maanden. Het RIVM berekende eerder dat dit 57 onnodige sterfgevallen per jaar tot gevolg kan hebben. Dit urgente probleem vraagt om *daadkrachtige oplossingen*.

BVN vindt het onethisch dat deelnemers aan de borstkankerscreening niet geïnformeerd worden over de dichtheid van hun borstklierweefsel. In zeer dicht borstklierweefsel zijn met een mammografie tumoren minder goed op te sporen. Vrouwen met dicht borstklierweefsel dienen per direct te horen te krijgen of ze dit hebben en zouden op andere wijze gescreend moeten worden. Ook kan de kwaliteit verbeteren door versnelde inzet van AI (Artificiële Intelligentie). Recent onderzoek toont aan dat AI beter in staat is om mammografieën te beoordelen dan een radioloog. Naast verbeterde kwaliteit kan de inzet van AI bijdragen aan het verlagen van de werkdruk onder radiologen. *BVN vraagt u werk te maken van bovengenoemd acties, samengevat: een snellere ontwikkeling van gepersonaliseerde screening*

4. Patiënt-gedreven onderzoek

Goed onderzoek is de basis van goede zorg. BVN vindt dat goed onderzoek begint en eindigt bij de patiënt. Het moet het bij onderzoek om te komen tot de beste behandeling niet slechts gaan om de effectiviteit van een medicijn op celniveau, maar ook om behoeften en ervaringen van de patiënt. Daarnaast pleit BVN voor meer en breder structureel oncologie-onderzoek in het algemeen, met een duidelijke plek voor borstkankeronderzoek. Nederlands borstkankeronderzoek moet optimaal aansluiten bij de onderzoeksmogelijkheden in Europa en bij het in ontwikkeling zijnde Nederlands Kanker Collectief. Vaste contactpersonen of afdelingen bij VWS zijn hierbij van belang.

5. Samen beslissen

Als patiënten op basis van de juiste informatie en hun eigen behoeften, samen met hun zorgverlener kiezen voor een behandeling (*Samen beslissen*) zijn ze vaker tevreden omdat de zorg beter aansluit bij hun leven en wat zij daarin belangrijk vinden. Bovendien vergroot het de therapietrouw. Het leidt uiteindelijk ook tot lagere zorgkosten. BVN vindt dat de aandacht voor samen beslissen te veel aan het verslappen is, mede door het vroegtijdig stoppen van de *Subsidieregeling Leren gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen*.

Aanvullend ervaren wij veel “ruis” of zorgverleners *Samen beslissen* goed weten in te zetten. *Daarom vragen wij u Samen beslissen officieel op te (laten) nemen in de alle zorgopleidingen.*

6. Patiënt eigenaar medische gegevens

Zorginstellingen beschikken over alle patiëntgegevens, terwijl de patiënt zelf daar vaak niet bij kan. BVN is voorstander van een systeem waarbij de patiënt wel zelf toegang heeft tot en eigenaar is van alle persoonlijke gegevens. Huidige systemen belemmeren de uitwisseling van data, wat leidt tot

vermindering van de kwaliteit van zorg en hogere kosten.

Daarom stellen wij dat de patiënt eigenaar van deze data moet zijn en de vrijheid moet krijgen om zelf te beslissen met wie die data gedeeld wordt.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'C. Guerrero Paez'. The signature is stylized and cursive.

Drs. C. Guerrero Paez

Directeur Borstkankervereniging Nederland