

Drie Beleidsvoorstellen Borstkankervereniging Nederland Voor de Verkiezingsprogramma's Tweede Kamerverkiezingen 2025

Beleidsvoorstel 1: Versnelling van doelgerichte screening en snelle implementatie van betere detectie bij vrouwen met dicht borstweefsel

Probleemsituatie

- 8% van alle vrouwen tussen 50-75 jaar heeft zeer dicht borstweefsel (dense borsten);
- Deze vrouwen hebben twee keer zoveel kans op borstkanker vergeleken met vrouwen met minder dicht weefsel;
- Op een standaard mammografie zijn tumoren veel moeilijker te zien bij dense borsten;
- Volgens de DENSE-studie lopen 17 op de 1000 vrouwen met dense borsten nu onnodig risico: hun borstkanker blijft zonder MRI onzichtbaar;
- Omdat de Gezondheidsraad heeft geadviseerd de MRI nog niet in te voeren en wacht op meer onderzoek naar CEM (mammografie met contrastvloeistof) betekent dit advies minimaal 6 jaar wachten voor ongeveer 2.600 vrouwen per jaar die nu onvoldoende screening krijgen.

Concrete Beleidsvoorstellen

Korte termijn (2025-2026):

1. **Transparantie-maatregel:** Iedere vrouw krijgt na screening **direct informatie over haar borstweefseltype** (dense met categorie /niet-dense);
2. **Eigen regie:** Vrouwen met dense borsten krijgen **schriftelijke informatie** over hun verhoogde risico en alternatieve screeningsopties (voor categorie D);
3. **Toegankelijkheid: MRI-screening of CEM op verzoek** voor vrouwen met dense borsten, vergoed door basispakket.

Middellange termijn (2026-2028):

4. **Pilotprogramma:** Start **gecontroleerde implementatie** van CEM-screening in 5 regio's;
5. **Risicogerichtheid:** Ontwikkel **gepersonaliseerde screeningsprotocollen** op basis van familiale geschiedenis, dense borsten en andere risicofactoren.

Financiële onderbouwing:

- Investering: €15 miljoen per jaar voor MRI-toegang dense borsten
- Opbrengst: Vroege detectie voorkomt duurdere behandelingen (geschatte besparing €25 miljoen per jaar)
- Maatschappelijke waarde: 850-1075 levens per jaar gered door betere screening

Meetbare doelstellingen:

2026: 100% transparantie over borstweefseltype

2027: 80% van vrouwen met dense borsten heeft toegang tot alternatieve screening

2028: Landelijke implementatie van optimale screeningsstrategie per risicogroep

Beleidsvoorstel 2: Medicatie op maat - Evenwicht tussen Effectiviteit en Betaalbaarheid

Probleemsituatie Ongelijke toegang tot nieuwe borstkankermedicatie in Nederland. In Nederland hebben borstkankerpatiënten steeds vaker te maken met beperkte of vertraagde toegang tot nieuwe medicatie, zeker in vergelijking met andere Europese landen. Terwijl middelen al zijn goedgekeurd door het Europese geneesmiddelenagentschap (EMA), laat beschikbaarheid in Nederland vaak maanden tot jaren (gemiddelde wachttijd meer dan 500 dagen in 2024) op zich wachten. Enkele recente doorbraken laten zien dat verbetering mogelijk is; bijvoorbeeld *Trodelvy* (september 2024 tijdelijke toelating), *Enhertu* (april 2024) en *Keytruda* (januari 2025) zijn nu wél beschikbaar.

Maar bij andere middelen blijven knelpunten bestaan:

- *Lynparza* wordt slechts vergoed voor een beperkte groep patiënten.
- *Verzenio* is na herbeoordeling niet meer beschikbaar voor vrouwen met vroege borstkanker.
- *Pembroluzimab* toelating is afgegeven maar op basis van een studie zal implementatie plaatsvinden.

Het onderliggende probleem is structureel.

Tussen EMA-goedkeuring en daadwerkelijke toegang in Nederland zit vaak 6 tot 24 maanden vertraging. Ook blijken middelen door de nieuwe Paskwil criteria minder toegang te krijgen dan andere Europese landen. Patiënten blijven hierdoor afhankelijk van eigen initiatief van de industrie of eigen portemonnee. Sommigen zoeken hun toevlucht tot het buitenland om daar behandelingen aan te schaffen die hier (nog) niet beschikbaar zijn.

Gevolg: de gezondheidskloof groeit.

Alleen patiënten met voldoende financiële middelen kunnen uitwijken naar alternatieven. Daarnaast geeft 89% van de patiënten aan geen informatie te krijgen over kosten of behandelopties. Transparantie ontbreekt – net als gelijke kansen op toegang.

Concrete Beleidsvoorstellen

Structurele hervormingen:

1. Versneld toelatingsproces: Implementeer "conditional access" - tijdelijke vergoeding tijdens onderhandeling
2. Patiënt-centraal principe: Iedere patient heeft recht op de voor hem/haar passende behandeling. Zowel kwaliteit vna zorg als kwaliteit van leven zijn hierbij van belang. Verplichte motivatie bij afwijzing
3. Transparantie: Alle patiënten krijgen vooraf inzicht in beschikbare behandelopties en eventuele beperkingen vanwege budgettaire overwegingen.

Innovatieve financieringsmodellen:

4. Risicodeling: Introduceer outcome gebaseerde contracten - fabrikanten worden alleen betaald bij bewezen effectiviteit. Pay for performance modellen zoals bijvoorbeeld in Duitsland worden ingezet;
5. Solidariteitsfonds: €50 miljoen jaarlijks fonds voor dure geneesmiddelen,

Bezoekadres: Domus Medica (3^e etage), Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht |

Ervaringslijn (030) 291 72 20 (ma-wo-vrij 10.00-12.30 uur) | KvK 40343101 | BTW:

NL8038.81.836.B01 |

IBAN: NL54 INGB 0008 1481 15 | BIC: INGBNL2A

gefinancierd door overheid en verzekeraars;

6. Europese samenwerking: Onderhandel gezamenlijk met andere EU-landen voor betere /lagere prijzen.

Patiëntparticipatie:

7. Patiëntenstem: Verplichte patiëntenvertegenwoordiging in alle besluitvormingscommissies over medicijntoelating
8. Real-world data: Systematische verzameling van patiëntervaringen met nieuwe medicijnen voor besluitvorming die bijdraagt aan het inzicht in welke medicatie passend is voor welke doelgroep.

Financiële onderbouwing:

- **Investering:** €200 miljoen per jaar voor uitgebreid medicijnpakket
- **Financiering:** 50% solidariteitsfonds, deze wordt gefinancierd door 30% besparing door heronderhandeling bestaande contracten, en 20% efficiency-winst door medicatie beter te laten aansluiten op doelgroep
- **Return:** Betere behandelresultaten leiden tot minder langdurige zorg en hogere arbeidsparticipatie

Meetbare doelstellingen:

2026: Alle nieuwe oncologische middelen binnen 6 maanden na EMA-goedkeuring beschikbaar

2027: Maximaal 3 maanden tussen EMA-goedkeuring en Nederlandse beschikbaarheid

2028: 0% van patiënten gaat naar buitenland voor in EU beschikbare medicatie

2025: Lynparza en Verzenios beschikbaar voor alle medisch geïndiceerde toepassingen

Beleidsvoorstel 3: Formele structurele Patiëntenparticipatie in het Nederlandse Zorgsysteem

Probleemsituatie

Patiëntenparticipatie is geen vrijblijvende aanvulling op beleidsvorming – het is een voorwaarde voor toekomstbestendige zorg. Juist mensen die leven met een aandoening, of ervaring hebben met de behandeling en de gevolgen ervan, beschikken over ervaringskennis die onmisbaar is bij het beoordelen van wat werkt in de praktijk. Door patiënten systematisch te betrekken bij besluitvorming over beleid, onderzoek en zorg, sluiten keuzes beter aan bij wat mensen nodig hebben. Dit leidt tot zinnigere zorg, efficiënter gebruik van middelen en meer draagvlak voor beleid. Zolang patiënten inbreng nog afhankelijk is van toeval, goedwillende professionals of projectsubsidies, blijft er een blinde vlek bestaan. Structurele verankering van participatie helpt die te doorbreken.

- Patiëntenorganisaties hebben geen structurele, formele stem aan belangrijke beleidstafels
- Samen Beslissen wordt onvoldoende toegepast: uit een van onze B force uitvragen blijkt dat 88% van de borstkankerpatienten behoefte had aan Samen Beslissen.
- B-force panel (vragenlijsten uitzetten onder borstkankerpatiënten) toont aan dat

patiënten waardevolle inzichten hebben, maar deze worden onvoldoende benut voor de verbetering van het zorgsysteem.

- Bij gedeelde besluitvorming over behandelingen en zorg (zorgverleners en patiënten) wordt 'kwaliteit van leven' te weinig meegewogen en genomen.
- Het verminderen van ongelijkheid van zorg door de inzet van patiëntorganisaties te borgen en te ondersteunen.

Concrete Beleidsvoorstellen

Wettelijke verankering:

1. **Patiënten participatiewet: Formele verplichting** tot patiënten vertegenwoordiging door erkende patiënten organisaties in alle zorg bestuurlijke organen
2. **Minimumquota: 25% patiënten vertegenwoordiging** in raden van bestuur ziekenhuizen, zorgverzekeraars en toezichthoudende instanties. Waar mogelijk door erkende patiëntenorganisaties.
3. **Vetorecht:** Patiëntenorganisaties krijgen **opschortingsbevoegdheid** bij besluiten die patiënten belangen ernstig schaden. Als voorbeeld kan naar het systeem in UK worden gekeken.

Structurele financiering:

4. **Onafhankelijke financiering: €25 miljoen jaarlijks** voor professionalisering patiëntenorganisaties
5. **Expertise-opbouw: Scholingsprogramma's** door ontwikkelen voor patiënten vertegenwoordigers in zorgbestuur en beleid. Hierbij gebruik makend van Europese organisaties als Eupati, Wecan.
6. **Infrastructuur: Permanente secretariaten ingericht** voor patiëntenorganisaties voor structurele belangenbehartiging

Besluitvormingsprocessen:

7. **Verplichte consultatie: Alle grote zorgsysteemwijzigingen** moeten vooraf worden getoetst bij relevante patiëntenorganisaties
8. **Patiënt Impact Assessment: Systematische beoordeling** van gevolgen voor patiënten bij nieuwe regelgeving
9. **Klachten- en escalatieprocedure: Onafhankelijke ombudsfunctie** voor patiënten belangen bij zorgsysteem falen

Kwaliteitsmeting:

10. **Patiënt-gerapporteerde uitkomsten: Verplichte PROM/PREM-metingen** (Patient Reported Outcome/Experience Measures) bij alle behandelingen
11. **Transparantie: Publieke rapportages** opstellen van patiëntervaringen per ziekenhuis en zorgverlener op basis van beschikbare data
12. **Benchmarking: Koppeling van patiënttevredenheid** aan zorginkoop en financiering

Implementatiestrategie:

Fase 1 (2025): Wetsvoorstel Patiënten participatie naar Tweede Kamer

Fase 2 (2026): Pilotprogramma in 3 oncologische regio's met formele patiënten

participatie

Fase 3 (2027-2028): Landelijke uitrol en evaluatie

Financiële onderbouwing:

Directe investeringen:

- **Infrastructuur patiënten participatie:** €20 miljoen per jaar
 - €15 miljoen voor professionalisering van 150 impactvolle patiëntenorganisaties (€100.000 per organisatie)
 - €5 miljoen voor deelname aan training en ondersteuning van 2.500 patiënten vertegenwoordigers aan bestaande trainingen (€4.000 per persoon)

Concrete besparingen (gebaseerd op bestaand onderzoek):

- **Verminderde behandel fouten:** €75 miljoen per jaar
 - Patiënten input voorkomt 25% van vermijdbare medische fouten (CPB-schatting: €300 miljoen per jaar)
- **Betere therapietrouw:** €50 miljoen per jaar
 - Samen Beslissen verhoogt therapietrouw met 15%, bespaart €50 per patiënt per behandeling
- **Kortere opnameduur:** €45 miljoen per jaar
 - Patiëntgerichte zorg verkort gemiddelde opname met 0,5 dag (€90 per dag per patiënt)
- **Minder herbehandelingen:** €30 miljoen per jaar
 - Betere afstemming op patiëntbehoeften voorkomt 10% van herbehandelingen

Indirecte maatschappelijke baten:

- **Snellere werkhervatting:** €100 miljoen per jaar
 - Patiëntgerichte nazorg verkort ziekteverzuim met gemiddeld 5 dagen per patiënt
- **Verhoogde patiënttevredenheid:** €25 miljoen per jaar
 - Verminderde klachten en juridische procedures (75% reductie klachtenprocedures)

Totale kosten-batenverhouding:

- **Investerings:** €50 miljoen per jaar (€20 miljoen direct + €25 miljoen implementatie)
- **Directe besparingen:** €200 miljoen per jaar
- **Totale maatschappelijke baten:** €325 miljoen per jaar
- **Return on Investment:** 1:6,5 (elke geïnvesteerde euro levert €6,50 op)

Meetbare doelstellingen:

- 2026: 50% van zorgbesturen heeft patiënten vertegenwoordiging
- 2027: 90% van patiënten ervaart "Samen Beslissen" bij behandelkeuzes
- 2028: Nederlandse zorg scoort in Europese top-3 op patiënt-gerapporteerde uitkomsten

Onderbouwing vanuit Borstkankervereniging Nederland

Bijna 50 jaar ervaring in belangenbehartiging voor borstkankerpatiënten, mensen met erfelijke aanleg, uitgezaaide borstkanker en naasten. Met een B-force panel met directe input van duizenden patiënten waar we vele kwalitatieve en kwantitatieve duiding door krijgen. We hebben een bewezen track-record in samenwerking met zorgverleners (onder andere Samen Beslissen-programma's) en geven uitgebreide informatievoorziening met 6 websites welke als model staan voor transparantie, patiënt gerichte informatie en kwaliteitsverbetering.

Waarom deze voorstellen:

Deze drie voorstellen adresseren de belangrijkste knelpunten die onze leden dagelijks ervaren:

1. **Preventie:** Betere screening redt levens
2. **Behandeling:** Toegang tot beste medicatie voor iedereen
3. **Participatie:** Patiënt als volwaardige partner in zorgsysteem

Als organisatie maken wij ons in toenemende mate zorgen over de groeiende ongelijkheid in de Nederlandse gezondheidszorg. Het gaat daarbij niet alleen om vergoedingen, maar juist om de dagelijkse toepassing in de praktijk.

Zo worden genexpressietesten voor borstkankerpatiënten in Nederland wél vergoed, maar ze worden niet overal of bij iedereen ingezet met als gevolg dat sommige vrouwen wél onnodige chemotherapie krijgen, en andere niet. Ook zien we dat innovatieve medicijnen, die in andere Europese landen al beschikbaar zijn, in Nederland vaak pas veel later worden toegepast. Of soms alleen als je het zelf kunt betalen.

En wat te denken van borstdichtheid: op dit moment weten vrouwen niet of zij dicht borstweefsel hebben. Terwijl dat wél grote invloed heeft op de betrouwbaarheid van borstkankerscreening. Informatie wordt onthouden, terwijl tijdige opsporing juist cruciaal is. Betere screening redt levens.

Daar komt nog bij dat niet iedereen over de juiste gezondheidsvaardigheden beschikt om te navigeren in het systeem, vragen te stellen of alternatieven te begrijpen. Het risico: wie het hardst zorg nodig heeft, krijgt het als laatste of helemaal niet.

Dat beeld vinden wij ronduit verontrustend. Maar het is wél oplosbaar zoals de voorbeelden hierboven laten zien. Het vraagt om politieke aandacht, bestuurlijke daadkracht en samenwerking met álle betrokken partijen. Want gelijke toegang tot goede zorg mag geen kwestie van geluk zijn, het moet een kwestie van goed beleid zijn.

Hartelijke groet,

Cristina Guerrero Paez, directeur Borstkankervereniging Nederland

Contact voor nadere toelichting:

Bezoekadres: Domus Medica (3^e etage), Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht |
Ervaringslijn (030) 291 72 20 (ma-wo-vrij 10.00-12.30 uur) | KvK 40343101 | BTW:
NL8038.81.836.B01 |
IBAN: NL54 INGB 0008 1481 15 | BIC: INGBNL2A

Borstkankervereniging Nederland,
Cristina Guerrero Paez, directeur
E-mail: guerrero@borstkanker.nl, 0613511082
Website: www.borstkanker.nl

"Wij staan naast je, achter je of pal voor je. Wat je ook nodig hebt. Wij zijn er."