



Opgeven is geen optie, dat is in de maatschappij het overheersende beeld

➔ ket moet komen. Bestuursvoorzitter Sjaak Wijma deelt de kritiek van de oncologen. 'Het baart ons zorgen dat er steeds meer kankermiddelen in Europa worden geregistreerd op basis van flinterdun bewijs', zegt hij.

Tegelijkertijd is de maatschappelijke druk groot om elk nieuw middel groen licht te geven, zegt Wijma. 'Een medicijn biedt hoop, dat willen patiënten het liefst onmiddellijk beschikbaar hebben.'

'Opgeven is geen optie, dat is in de maatschappij het overheersende beeld', zegt Westgeest. 'Het is een goede slogan om fondsen te werven, maar in de spreekkamer heb je er weinig aan. De meeste patiënten denken: iets doen is altijd beter dan niets doen. En dan zitten wij tegenover ze, met zoveel onzekerheid over wat een medicijn nou toevoegt.'

3. Het moet snel, snel, want van kanker ga je dood

Snelheid is het credo in de wereld van de kankermedicijnen. Fabrikanten willen verkopen, voordat de concurrent een vergelijkbaar middel ontwikkelt. Artsen willen behandelen, vaak uit angst om patiënten tekort te doen. En patiënten willen leven.

In tijden van angst is het lastig om rationeel te reageren, beseft de Groningse oncoloog An Reyners, voorzitter van de commissie BOM, die kankermedicijnen beoordeelt. 'Het is begrijpelijk dat mensen die worden geconfronteerd met de dood voor een nieuw medicijn kiezen.'

Terwijl niets doen soms de beste behandeling is, weet Westgeest uit ervaring.

'Er zitten soms mensen tegenover me van wie ik denk: je kunt er beter niet aan beginnen. Maar dan dringt de familie aan, of wil de patiënt een second opinion in een academisch ziekenhuis. Dat is de dynamiek waar we in belanden, patiënten komen terecht in een behandelruimte.'

Sonke spreekt van 'een therapeutische illusie'. Zodra een medicijn beschikbaar is, zegt hij, willen patiënten dat meestal hebben. 'Ook als het bij 95 van de 100 patiënten niet blijkt te werken. Ze denken allemaal dat zij de uitzondering zijn.' Oncologen beslissen altijd samen met hun patiënt, vertellen ze, en dan maakt het uit of zij een 85-jarige tegenover zich hebben of een 30-jarige met drie kleine kinderen. 'Maar er is wel een grens', zegt Sonke, 'waarbij wij moeten zeggen: dit medicijn is niet goed genoeg.'

OPLOSSINGEN

1. Maak de toelatingscriteria strenger

Vijf jaar geleden kregen oncologen er een compleet nieuw behandelgenre bij: immunotherapie, medicijnen die het afweersysteem van de patiënt helpen om kankercellen te vernietigen. Die methode was zo veelbelovend dat de oncologen besloten hun toelatingseisen voor nieuwe medicij-

nen te versoepelen, zodat de middelen meteen in de artsrichtlijnen konden worden opgenomen. 'Iedereen vond dat we die medicijnen zo snel mogelijk aan patiënten moesten kunnen geven', zegt An Reyners, voorzitter van de commissie BOM.

Tot dan toe kwamen medicijnen pas in de richtlijn als zij aantoonbaar levenswinst (in jargon: *overall survival*) opleverden. Maar immuunbehandelingen waren zo nieuw dat de farmaceuten daarover nog geen betrouwbare cijfers konden overleggen. De enige cijfers die ze hadden, gingen over de tijd die het duurde voordat de kanker terugkwam.

De oncologen introduceerden daarom het 'voorlopig positieve advies': in afwachting van data over levenswinst volstond voorlopig de ziektevrije periode. Maar inmiddels is nog altijd niet duidelijk of kankerpatiënten dankzij immunotherapie langer leven. Het lijkt logisch: als terugkeer van kanker langer op zich laat wachten, leven patiënten langer. Reyners: 'Voor darmkanker klopt dat, daar is het netjes uitgezocht. Bij andere typen kanker is dat minder duidelijk.'

Over melanoompatiënten, de eerste groep aan wie immunotherapie werd voorgeschreven, hadden de overlevingscijfers er allang moeten zijn, zegt Sonke. Dat roept vragen op, waarom zijn die cijfers er nog niet? Nu krijgen veel patiënten na hun operatie immunotherapie, maar is dat wel nodig?

'Misschien kunnen we bij patiënten ook afwachten totdat de ziekte terugkeert', zegt Reyners. 'Mogelijk is de overlevingswinst dan net zo groot.' Dat scheelt patiënten die de behandeling niet nodig hebben onnodige bijwerkingen en heeft als bijkomend voordeel dat er kosten worden bespaard.

Vorige maand hebben de oncologen besloten om de toelatingseisen van nieuwe medicijnen weer iets strenger te maken. Als een farmaceut niet binnen tien jaar na opname in de artsrichtlijn overlevingscijfers kan overleggen, gaat een medicijn daar weer uit.

Bij medicijnen voor ongeneeslijk zieke patiënten wordt voortaan een onderscheid gemaakt in levensverwachting. Als die levensverwachting minstens een jaar is, moet een middel het leven van die patiënten met minstens zestien weken verlengen. Dat was twaalf weken.

Het is een balanceeract, zegt Reyners, tussen mensen zo snel mogelijk - maar in de praktijk vaak zonder resultaat - behandelen of voorzichtig afwachten totdat je zeker weet dat een middel aanslaat, waarbij je na enkele jaren wellicht moet constateren dat je sommige patiënten had kunnen genezen.

Oncologen hebben de afgelopen



REACTIE FARMACEUTEN

De branchevereniging van de farmaceuten, de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen, zegt in een reactie dat surrogaatuitkomsten in studies nodig zijn 'omdat het behalen van 'harde uitkomsten', zoals overleving, vaak te lang duurt en patiënten bij wie de kanker is uitgezaaid en die geen andere behandelopties hebben, dan wellicht onnodig dood gaan.' Volgens de VIG zouden farmaceutische bedrijven onderdeel moeten worden van de doelmatigheidscommissie van de wetenschappelijke vereniging van de oncologen, om zo alle beschikbare kennis aan tafel te krijgen. 'Dat werkt beter dan op goed geluk de volgorde van therapieën wijzigen of doseringen aanpassen door een individuele arts, die alleen onder-

zoek doet bij enkele patiënten in zijn of haar praktijk.' Grotere doelmatigheidsstudies zijn volgens de VIG nu studies 'op basis van een paar rekenmodellen en trial and error', zonder rekening te houden met specifieke medische kenmerken van de patiënt en diens wensen. Een fabrikant zal volgens de VIG nooit achter een andere dosering staan dan in de registratie-tekst staat. 'In Nederland staan we voor evidence based decision making', dit maakt dat bij de inzet van een afwijkende dosering of therapie, dit eerst door wetenschappelijk bewijs moet worden gedemonstreerd, voordat je grote groepen patiënten blootstelt aan niet-wetenschappelijk onderbouwde gegevens.'

