

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1939

Vragen van het lid **Van den Berg** (CDA) aan de Minister voor Medische Zorg over *het advies over protonentherapie bij kinderen* (ingezonden 1 maart 2019).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 19 maart 2019).

Vraag 1

Bent u bekend met de kritiek dat de Gezondheidsraad in 2018 een «politiek gekleurd advies» over protonentherapie zou hebben gegeven?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Klopt het dat het advies van de Gezondheidsraad niet door alle experts wordt onderschreven, zoals de topman van DSW beweert?

Antwoord 2

Ja. Voor veel adviezen geldt dat er voor- en tegenstanders zijn ook omdat complexe vraagstukken vanuit verschillende perspectieven kunnen worden bekeken. Dit advies is daar geen uitzondering op.

Vraag 3

Kunt u het proces schetsen hoe de leden van de commissie die in opdracht van de Gezondheidsraad onderzoek deed zijn gekozen? Op welke wijze is in dit proces gewaarborgd dat er een goede balans in de commissie zou zijn?

Antwoord 3

De Gezondheidsraad heeft mij laten weten dat het lastig was om de leden voor deze adviescommissie te selecteren. Het gaat om een zeer klein expertisegebied, waarbinnen een groot deel van de experts een directe of indirecte verbintenis hebben met de protonencentra dan wel de daaraan gelieerde ziekenhuizen. De Gezondheidsraad is zorgvuldig te werk gegaan, om te waarborgen dat er voldoende deskundigheid in de commissie aanwezig was en tegelijkertijd te voorkomen dat belangenverstremming een rol zou spelen bij het formuleren van het advies. De belangenverklaringen van de commissieleden zijn gepubliceerd op de website van de Gezondheids-

¹ Zorgvisie, «Gezondheidsraad gaf «politiek advies» over protonencentra», 27 februari 2019

raad. Daarnaast heeft de commissie door middel van interviews de overwegingen en visies van verschillende belanghebbende partijen meegewogen in haar advies. De lijst met namen van geïnterviewde personen is opgenomen als bijlage bij het advies.

Vraag 4

Op welke wijze is de voorzitter van de betreffende commissie verbonden aan het Prinses Máxima Centrum?

Antwoord 4

De voorzitter van de adviescommissie van de Gezondheidsraad, prof. dr. G. van der Wal, is niet verbonden aan het Prinses Máxima Centrum. De heer Van der Wal is de onafhankelijke externe voorzitter van de Raad van Advies voor de concentratie van de kinderoncologie in Nederland. Deze onafhankelijke Raad van Advies is opgericht door de besturen van de Stichting shared care UMC's en van het Prinses Máxima Centrum tezamen, met als doel om de continuïteit, veiligheid en kwaliteit van kinderoncologische zorg te borgen. In de Raad van Advies zijn, naast het Prinses Máxima Centrum, de hoofden van de kinderziekenhuizen van het Erasmus MC, het Amsterdam UMC, het UMC Groningen, het UMC Utrecht en het Radboudumc vertegenwoordigd.

Vraag 5

In hoeverre vertegenwoordigt volgens u de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) de groep kinderen die protonentherapie nodig hebben?

Antwoord 5

De VOKK is bij mijn weten de enige belangenorganisatie die specifiek de belangen behartigt van kinderen met kanker en hun ouders. De VOKK vertegenwoordigt alle gezinnen met een kind met kanker, dus ook de kinderen die in aanmerking komen voor protonentherapie. Om deze reden heeft de Gezondheidsraad commissie de VOKK gehoord door middel van een interview.

Vraag 6

Klopt het dat VOKK en het Prinses Máxima Centrum in 2016 het HollandPTC als een veilig en hoogwaardig centrum beoordeelden en een aanbod voor samenwerking op het gebied van protonentherapie voor kinderen? Zo ja, waarom is deze samenwerking niet tot stand gekomen?

Antwoord 6

Volgens informatie van Prinses Máxima Centrum heeft prof. Pieters in 2016 namens dit Centrum eerst een bezoek gebracht aan HollandPTC in Delft en vervolgens aan het protonencentrum in Groningen, beide keren op uitnodiging van de protonencentra. Bij die bezoeken was ook de VOKK vertegenwoordigd. De partijen hebben mij laten weten dat er bij deze werkbezoeken geen beoordeling is gedaan van de kwaliteit en veiligheid van de protonenfaciliteiten, die toen nog in aanbouw waren. Er is volgens de betrokken partijen evenmin gesproken over mogelijkheden voor samenwerking.

Vraag 7

Is de voorwaarde dat protonentherapie bij kinderen uitsluitend «hospital based» mag plaatsvinden, de enige of belangrijkste reden dat deze behandeling niet in Delft mag plaatsvinden?

Antwoord 7

Het ziekenhuis criterium is inderdaad de reden dat kinderen niet in het protonencentrum in Delft mogen worden behandeld.

Vraag 8

Op welke wijze wordt vastgesteld dat een behandellocatie daadwerkelijk «hospital based» is? Gaat het daarbij alleen om de vraag of het op een ziekenhuisterrein staat, of wordt er ook gekeken naar de daadwerkelijke afstand naar de intensive care?

Antwoord 8

In de Regeling Protonentherapie is bepaald dat een protonencentrum alleen kinderen mag behandelen als het gesitueerd is op of direct naast het terrein van de bestaande zorgaanbieder, oftewel hospital-based. Deze ziekenhuisvoorwaarde heeft betrekking op de fysieke locatie van het protonencentrum, wat direct verband houdt met de afstand tot de dichtstbijzijnde kinder-intensive care. Eén overweging om de ziekenhuisvoorwaarde in de regelgeving op te nemen, is dat protonentherapie bij kinderen vaak gepaard gaat met vormen van sedatie of anesthesie, waarbij altijd een risico bestaat op plotselinge complicaties. Een snelle toegang tot een (kinder-)IC is in zo'n situatie noodzakelijk. De Raad Kwaliteit van de Federatie van Medisch Specialisten heeft al in 2013 geoordeeld dat het redelijk en zinvol is om protonentherapie bij kinderen alleen toe te staan in centra die binnen of direct bij een ziekenhuis zijn gelegen. Vanuit het bestuurlijk overleg over de protonentherapie is het verzoek gekomen om op basis van de actuele wetenschappelijke inzichten te beoordelen of de ziekenhuisvoorwaarde nog steeds relevant is. Daarop is de Gezondheidsraad gevraagd hierover te adviseren. De Gezondheidsraad heeft in het advies een brede onderbouwing gegeven om de ziekenhuisvoorwaarde te handhaven. Dit is volgens de Raad niet alleen van belang vanwege de risico's van anesthesie, maar vooral om een optimale kwaliteit van zorg te kunnen bieden aan kinderen met kanker en hun familie. Een ziekenhuissetting biedt volgens de Raad de beste randvoorwaarden om de multidisciplinaire zorg te kunnen bieden die hierbij nodig is, omdat alle betrokken specialismen, maar ook het benodigde ondersteunende personeel (waaronder kinderpsychologen, pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers, kinderoncologie verpleegkundigen en onderwijsdeskundigen) in een ziekenhuis beschikbaar zijn. De Raad heeft ook de aspecten van beschikbare capaciteit en toegankelijkheid van zorg meegewogen en is tot het advies gekomen om de ziekenhuisvoorwaarde te blijven hanteren.

Vraag 9

Klopt het dat de strekking van het advies van de Gezondheidsraad is dat protonentherapie bij kinderen sowieso slechts op één plek in Nederland zouden moeten plaatsvinden? Of is het volgens u ook mogelijk om op meerdere plekken deze behandelingen aan te bieden?

Antwoord 9

De Gezondheidsraad heeft geadviseerd om vast te houden aan het ziekenhuiscriterium zoals dat nu in de wet- en regelgeving is opgenomen, niet om één specifiek centrum aan te wijzen voor het behandelen van kinderen. Dit laatste zou ook een zekere kwetsbaarheid met zich meebrengen, omdat het zou betekenen dat er – naast reguliere bestraling met fotonen – geen uitwijkmogelijkheden zijn, in geval van bijvoorbeeld een technische storing of onderhoudswerkzaamheden in één van de centra. Op basis van de huidige wet- en regelgeving voldoen zowel het protonencentrum in Groningen als het centrum in Maastricht aan de ziekenhuisvoorwaarde. De Gezondheidsraad geeft in het advies aan dat er geen capaciteitsproblemen worden voorzien als kinderen in één of maximaal twee protonencentra terecht kunnen.

Vraag 10

Wordt de capaciteit van het protonencentrum in Delft volgens u voldoende benut als er geen behandelingen met kinderen mogen plaatsvinden? Kunt u dit onderbouwen?

Antwoord 10

Ten tijde van de vergunningverlening was voor alle protoneninitiatieven duidelijk dat kinderen alleen mochten worden behandeld in centra die op of direct naast het terrein van een ziekenhuis zouden worden gevestigd. In het kader van de vergunningaanvraag hebben de protoneninitiatieven destijds een businesscase ingediend, waarin zij hebben onderbouwd hoe de behandelcapaciteit zich in de tijd zal ontwikkelen naar het maximale, in de vergunning toegestane niveau. Deze businesscases zijn onafhankelijk getoetst door bureau Twynstra Gudde. HollandPTC heeft in zijn businesscase berekend dat de behandelcapaciteit binnen enkele jaren toe kan groeien naar het maximum aantal van 600 behandelingen per jaar, of zelfs iets daarboven.

In deze berekening zijn geen behandelingen bij kinderen meegenomen. Twynstra Gudde heeft de businesscase van HollandPTC positief beoordeeld. Op basis hiervan vertrouw ik erop dat de behandelcapaciteit van Holland PTC binnen de huidige vergunningvoorwaarden voldoende kan worden benut.

Vraag 11

Zijn er in Groningen volgens u voldoende gezinsverblijfplekken beschikbaar?

Antwoord 11

Gezinnen van kinderen die in Groningen protonentherapie moeten ondergaan, hebben de mogelijkheid om dichtbij het ziekenhuis te logeren in het Familie de Boer huis. Zorgverzekeraars vergoeden uit coulance deze logeerfaciliteit, omdat vanuit de basisverzekering alleen de mogelijkheid bestaat om vervoerskosten te vergoeden. Logeren kan in sommige gevallen doelmatiger en minder belastend zijn voor de patiënt dan het op een neer reizen. Om die reden wordt op dit moment onderzocht of het mogelijk is om logeren te vergoeden in plaats van alleen vervoer. Een besluit hierover zal begin juni met de brief over de pakketmaatregelen van 2020 aan uw Kamer worden gecommuniceerd.

Het UMC Groningen heeft mij laten weten dat er nu voldoende gezinsverblijfplekken in Groningen beschikbaar zijn voor kinderen die protonentherapie krijgen.