

De onbekendheid is ondragelijk

Het patiënten perspectief: Missie Tumor Onbekend

Missie
Tumor  Onbekend

Waarom Missie Tumor Onbekend?





Primaire tumor onbekend: de feiten



Het in 2020 door het IKNL gepubliceerde rapport over PTO, toegankelijk via:

[Rapport_PrimaireTumorOnbekend_IKNL_2020.pdf](#)

- Circa 30 nieuwe diagnoses per week / 1,500 per jaar in Nederland
- De 4^e meest voorkomende uitgezaaide kanker (naast pancreas)
- Wereldwijd de 8^e meest voorkomende 'kankersoort'
- Patiënten bevinden zich tussen wal en schip, ze ondergaan gemiddeld meer diagnostiek dan andere kankerpatiënten, zonder resultaat / diagnostiek eindigt niet
- 2 uit 3 PTO patiënten krijgen geen behandeling
 - In tegenstelling tot patiënten met uitzaaiingen van een bekende primaire tumor, die ondergaan maar 1 uit 3 gevallen geen behandeling
- >50% van de patiënten overlijden binnen 2 maanden na het eerste ziekenhuisbezoek
- 1-jaarsoverleving van 17%, langdurige (5-jaarsoverleving) van maar 5%

Het onderstrepen van de noodzaak van toegang tot nieuwe diagnostiek



- **PTO meer op de agenda gezet met hulp van IKNL en steun van diverse medisch specialisten**



- **Missie Tumor Onbekend startte lobby om de noodzaak van snelle inzet van geteste nieuwe diagnostiek mogelijk te maken voor deze groep**
 - Enkele partijen waren al bezig met een lobby voor WGS, wij hebben ons daarbij aangesloten, omdat PTO het prangende voorbeeld kon zijn
 - Toegang tot WGS is een van de mogelijkheden, niet elke PTO-patiënt kan hiermee geholpen worden



- **Onder andere de betaaltitel droeg er aan bij dat enkele ziekenhuizen PTO expertisecentra hebben ingericht**



**Prestatiebeschrijvingbeschikking -
Whole Genome Sequencing, diagnose
en behandeladvies bij Primaire Tumor
Onbekend (PTO) - TB-REG 21658-01**

De facultatieve prestatie - Whole Genome Sequencing (WGS), diagnose en behandeladvies bij Primaire Tumor Onbekend (PTO) is per 24 april 2021 goedgekeurd door de NZA, en is **toegankelijk via: [Prestatiebeschrijvingbeschikking - Whole Genome Sequencing, diagnose en behandeladvies bij Primaire Tumor Onbekend \(PTO\) - TB-REG 21658-01 - Nederlandse Zorgautoriteit \(overheid.nl\)](#)**

Mijn boodschap aan jullie

- **DNA-diagnostiek kan daadwerkelijk het verschil maken tussen leven en dood bij kanker**
- **DNA-diagnostiek zou standaard beschikbaar moeten zijn in de 'toolkit' van de medisch specialist, op basis symptomen en presentatie van patiënt en in afstemming tussen clinicus en patholoog kan er gekozen worden welke test wanneer ingezet kan worden**
- **Complexe DNA-diagnostiek zou wellicht geconcentreerd kunnen worden zodat expertise opgebouwd kan worden**
- **Geneesmiddelenontwikkeling: gerichte therapieën tot nieuwe mutaties**
- **Dat DNA diagnostiek beschikbaar is voor PTO, laat zien dat het kan en een rol in het systeem mag hebben → ook voor andere kankers inzetten zodat meer patiënten geholpen kunnen worden en kennis & ervaring kunnen toenemen**