

actualisatierapport protonentherapie 2022

Raming van de benodigde capaciteit
tot en met 2032

December 2022



naar inhoudsopgave



naar samenvatting



colofon

Auteurs

Mieke Aarts

Lisa van Hoogstraten

Maarten J. Bijlsma

Jos de Groot

Sabine Siesling

Redactie

Akke Albada

Opdrachtgever

Bestuurlijk overleg protonentherapie



naar inhoudsopgave



naar samenvatting



inhoudsopgave

- 1 samenvatting | 4**
- 2 inleiding**
 - 2.1 protontherapie | 8
 - 2.2 opdracht | 9
- 3 methode**
 - 3.1 context | 10
 - 3.2 analyse | 11
- 4 actuele cijfers**
 - 4.1 standaardindicaties | 15
 - 4.2 model-based indicaties | 17
 - 4.3 nieuwe indicaties | 20
- 5 toekomstverkenning**
 - 5.1 standaardindicaties | 22
 - 5.2 model-based indicaties | 23
 - 5.3 nieuwe indicaties | 24
- 6 beschouwing en conclusies | 26**
- 7 referenties | 34**
- B bijlages**
 - B1 opdrachtbrief | 36
 - B2 tumorsoort-tabel NKR van geïnccludeerde tumoren voor volwassenen | 37
 - B3 tabel kindertumoren conform ICCC | 41
 - B4 verwachte aantallen patiënten per tumorsoort per jaar | 55
 - B5 verrichtingen per maand naar tumorsoort | 60
 - B6 geraadpleegde personen met affiliaties | 62
 - B7 commentaren | 63
 - B7.1 commentaren op concept inhoudsopgave en -tabellen en de verwerking daarvan | 63
 - B7.2 commentaren op concept rapport en de verwerking daarvan | 66



naar samenvatting



1 samenvatting

Achtergrond

Protonenbestraling, ook wel protonentherapie genoemd, is een vorm van radiotherapie waarbij heel gericht bestraald wordt. Dat betekent dat er minder straling komt op de gezonde weefsels rondom de tumor. Daardoor treden mogelijk minder bijwerkingen op. Protonentherapie kan een geschikte behandeling zijn bij kanker die dicht bij kwetsbare organen zit. In Nederland zijn er drie centra waar protonentherapie wordt gegeven: het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Maastricht in Maastricht en HollandPTC in Delft. De eerste patiënt werd in 2018 behandeld in het UMCG.

Voor een aantal kankersoorten bestaat een standaardindicatie voor protonentherapie: deze patiënten komen in aanmerking als wordt voldaan aan bepaalde inclusiecriteria, hierbij is geen planningsvergelijking nodig. Voor een aantal andere kankersoorten is er een model-based indicatie, daarvoor is een planningsvergelijking nodig om te bepalen of bestraling met protonen (protonentherapie) genoeg voordeel oplevert voor de patiënt ten opzichte van de gebruikelijke bestraling met fotonen. Bij een planningsvergelijking wordt bij een individuele patiënt de dosisverdeling van protonen vergeleken met die van fotonen. Deze informatie wordt gebruikt in modellen die voorspellen wat de kans is op complicaties. Als het verschil in de kans op complicatie groot genoeg is, komt de patiënt in aanmerking voor protonentherapie.

In 2020 kregen 811 patiënten in Nederland protonentherapie. In 2021 waren dat er 1.021. Het bestuurlijk overleg protonentherapie heeft IKNL gevraagd om een raming van het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor protonentherapie in Nederland in 2032.

Methode

Uit de Nederlandse Kankerregistratie zijn voor de tumorsoorten met een standaard- en model-based indicatie het aantal nieuwe tumoren en aantal tumoren behandeld met een vorm van radiotherapie (omvat fotonentherapie en protonentherapie) gediagnosticeerd in 2020 en 2021 geselecteerd. Vanuit ProTRAIT, de onderzoeksdatabase van de protonencentra, zijn de gegevens over aantallen patiënten behandeld met protonentherapie in 2020 en 2021 verkregen per indicatie en per centrum. In de voorspellingen is gebruik gemaakt van de geschatte incidentie uit het rapport 'Kanker in Nederland – trends en prognoses tot en met 2032' (IKNL, 2022). In het geval dat een tumorsoort niet was opgenomen in dit trendrapport werd de geschatte incidentie met de in dit rapport gebruikte methode alsnog berekend.

De voorspellingen van het gebruik van protonentherapie in 2032 worden middels twee scenario's beschreven. In scenario 1 wordt het aantal patiënten met protonentherapie geschat op basis van het huidige landelijke aandeel protonentherapie bij patiënten met een kankersoort waarvoor een standaard of een model-based indicatie bestaat (de verwachte ondergrens). In scenario 2 wordt het maximale aantal patiënten wat gebruik maakt van protonentherapie in 2032 beschreven uitgaande van het percentage patiënten behandeld met protonentherapie in de protonencentra die zowel fotonen- als protonentherapie toepassen (Maastricht en UMCG). Dat percentage is vermenigvuldigd met de verwachte incidentie in de jaren tot 2032 en met het aandeel patiënten dat een vorm van radiotherapie (fotonen- en protonentherapie) kreeg in 2020/2021. Omdat alleen het UMCG kinderen met kanker behandelt met protonentherapie worden in dit scenario voor kinderen met kanker alleen de aantallen in UMCG meegenomen. Omdat alleen HollandPTC intra-oculaire melanomen behandelt met protonentherapie wordt in scenario 2 uitgegaan dat alle radiotherapie bij deze tumor met protonen zal zijn. Voor de leesbaarheid tonen we in deze samenvatting alleen de aantallen in 2027 en 2032, in plaats van voor elk jaar.

1 Samenvatting

Resultaten

Op basis van de huidige standaardindicaties en model-based indicaties krijgen in totaal 1.139 (scenario 1) en 5.102 (scenario 2) patiënten protontherapie in 2027. In 2032 zal dit totale aantal naar verwachting tussen 1.199 (scenario 1) en 5.364 (scenario 2) liggen. In de tabel op de volgende pagina zijn de aantallen per tumortype en scenario getoond. De verwachte aantallen verschillen sterk voor de verschillende scenario's, zie de figuur hiernaast.

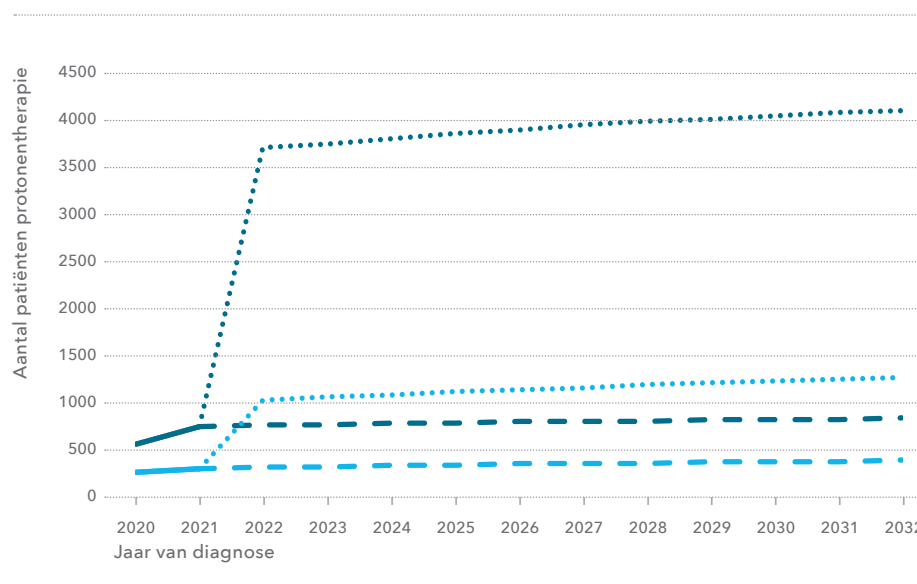
Het verwachte aantal patiënten behandeld met protontherapie bestaat uit de volgende groepen:

- Voor de standaardindicaties worden in 2027 tussen de 345-1.156 en in 2032 tussen de 375-1.262 patiënten voor protontherapie verwacht.
- Voor de model-based indicaties zijn dat er 794-3.946 in 2027 en 824-4.102 in 2032.
- Van de patiënten met seminoom van de testis (indicatie onder review bij Zorginstituut Nederland) zullen naar verwachting 32 patiënten in 2027 en 35 patiënten in 2032 een vorm van radiotherapie krijgen.
- Mogelijk krijgen jongvolwassenen met kanker (AYA's, 18-39 jarigen) extra aandacht in de huidige model-based indicatieprotocollen. Gebaseerd op het huidige aandeel radiotherapie zullen in 2032 763 AYA's met een huidige model-based indicatie bestraald gaan worden, waarvan patiënten met borstkanker (629) de grootste groep vormen.

Figuur

Verwachte ontwikkeling van het aantal patiënten per jaar wat protontherapie ontvangt naar type indicatie en scenario.

- standaardindicatie scenario 1
- model-based indicatie scenario 1
- standaardindicatie scenario 2
- model-based indicatie scenario 2



1 Samenvatting

Tabel

Samenvatting van de verwachte aantallen patiënten met kanker die protonentherapie ontvangen in 2027 en 2032, naar tumorsoort en scenario, op basis van de huidige standaard- en model-based indicaties.

	2021	2027		2032	
	aantal protonentherapie	scenario		scenario	
		1 ^α	2 [§]	1 ^α	2 [§]
Standaardindicatie					
Intra-oculaire melanomen	44	34	109	39	128
Intracraniale tumoren	186	250	897	271	974
Intracraniale kindertumoren [¥]	36	44	73	47	79
Overige kindertumoren [¥]	15	17	77	18	81
Totaal standaardindicaties	281	345	1.156	375	1.262
Model-based indicatie					
Longkanker	184	215	1.457	220	1.494
Thymoom	9	9	17	10	19
Borsttumoren (invasief+DCIS)	211	209	817	220	861
Hoofd-halskanker	197	189	700	191	707
Slokdarmkanker	116	144	851	154	913
Mediastinaal lymfoom	23	28	104	29	108
Totaal model-based indicaties	740	794	3.946	824	4.102
Totaal van bovenstaande indicaties (standaard + model-based)					
	1.021	1.139	5.102	1.199	5.365
Nieuwe standaardindicatie					
Seminoom van de testis [∞]	0	32	32	35	35
Totaal huidige indicaties + seminoom van de testis					
	1.021	1.171	5.134	1.234	5.399

^α Het aantal patiënten behandeld met protonentherapie gebaseerd op de cijfers van UMCG en Maastru over 2020 en 2021 is hier vermenigvuldigd met de voorspelde incidentie.

[§] Het aantal patiënten behandeld met protonentherapie gebaseerd op de landelijke cijfers over 2020 en 2021 is hier vermenigvuldigd met de voorspelde incidentie.

[¥] Hoewel kinderen met kanker standaard in aanmerking komen voor protonentherapie, ontvangt een relatief groot deel van hen fotonentherapie. Daarom zijn ook voor kinderen beide scenario's uitgewerkt (met alleen UMCG in scenario 2 omdat dat het enige centrum is wat protonentherapie bij kinderen toepast).

[∞] Voor het seminoom van de testis is het verwachte aantal patiënten met een vorm van radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) getoond. Het is nu nog niet in te schatten welke patiënten in aanmerking komen voor protonentherapie.



naar inhoudsopgave



naar volgend hoofdstuk



1 Samenvatting

Conclusie en beschouwing

Op basis van de huidige indicaties zal het aantal patiënten behandeld met protonetherapie in 2032 liggen tussen 1.199 en 5.364. Dat is een toename van 17% of zelfs een meer dan vervijfvoudiging ten opzichte van 2021, afhankelijk van het gekozen scenario. Daarnaast worden 35 patiënten met een seminoom van de testis en 763 AYA's in de huidige model-based indicatieprotocollen verwacht om voor radiotherapie in aanmerking te komen, maar het is nog onbekend welk deel hiervan protonetherapie zal krijgen. De brede spreiding in de schatting op basis van de scenario's wordt onder andere verklaard door de mate waarin patiënten uiteindelijk zullen afreizen naar een protonencentrum. Dit heeft te maken met onder andere de verwijzing voor planvergelijking, of de planvergelijking positief uitpakt voor protonetherapie, en of de patiënt vervolgens daadwerkelijk start met protonetherapie. Eventuele nieuwe indicaties, verdere ontwikkeling van planningssoftware en radiotherapeutische technieken, zowel voor fotonen- als protonetherapie, zullen het daadwerkelijke aantal patiënten beïnvloeden. Omdat de ontwikkeling van een aantal aannames onzeker is, bijvoorbeeld over het aandeel protonetherapie, adviseren wij over een aantal jaar de raming te actualiseren.

2 inleiding

2.1 Protonentherapie

Protonenbestraling, ook wel protonentherapie genoemd, is een vorm van radiotherapie waarbij heel gericht bestraald wordt. Dat betekent dat er minder straling komt op de gezonde weefsels rondom de tumor. Daardoor treden mogelijk minder bijwerkingen dan bij de standaard radiotherapie (fotonentherapie).¹ Omdat protonentherapie duurder is dan fotonentherapie, komen alleen patiënten in aanmerking die het meeste voordeel van protonentherapie zullen hebben. Dat betekent dat protonentherapie wordt ingezet waar het sparen van gezond omliggend weefsel van groot belang is om nadelige effecten op korte en lange termijn te beperken. Voor een aantal kankersoorten is bepaald dat patiënten standaard in aanmerking komen voor protonentherapie als zij aan bepaalde inclusiecriteria voldoen. Dat zijn de standaardindicaties, er is bijvoorbeeld een standaardindicatie voor alle tumoren bij kinderen. Voor een aantal andere kankersoorten wordt er eerst een planningsvergelijking gemaakt om te kijken of de voordelen van protonentherapie theoretisch groot genoeg zijn ten opzichte van fotonentherapie. Dat zijn de model-based indicaties, bijvoorbeeld voor hoofd-halskanker. Daarbij wordt voor elke patiënt vergeleken welke gebieden in en rond de tumor welke stralingsdosis krijgen bij fotonentherapie en bij protonentherapie. Vervolgens wordt door middel van een model het risico op bijwerkingen voor beide behandelingen berekend. Als het verschil hiertussen groot genoeg is en voldoet aan de criteria zoals vastgelegd in de Landelijke Indicatie Protocolen Protonentherapie (LIPP), dan komt de patiënt in aanmerking voor protonentherapie.

Achtergrond

In 2009 publiceerde de Gezondheidsraad het 'Signalement Protonenbestraling'. Dit was een gedetailleerd signalerend advies over de introductie van protonenbestraling in Nederland. In dat rapport werd geschat dat ongeveer 7.000 patiënten per jaar voordeel zouden kunnen hebben van protonenbestraling. De schattingen gingen uit van het maximale percentage patiënten dat met radiotherapie behandeld zou moeten worden op basis van de destijds geldende evidence-based Europese richtlijnen, het geschatte voordeel van protonentherapie op basis van literatuur en incidentiecijfers van 2005 uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

In augustus 2013 stelde de minister van VWS de Regeling Protonentherapie vast. Deze voorzag in vier protonencentra in Nederland met een totale maximaal vergunde capaciteit van 2.200 patiënten per jaar tot 2020.

In 2016 bracht het Landelijk Platform Protonentherapie (LPPT) op verzoek van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) een rapport uit genaamd 'Capaciteitsbehoefte Protonentherapie in Nederland – Een actualisatie van het Signalement Protonenbestraling (Gezondheidsraad 2009)'. In dit rapport werd in plaats van het verwachte maximale percentage patiënten dat met radiotherapie behandeld zou worden op basis van de destijds geldende evidence-based richtlijnen, het daadwerkelijk aantal bestraalde patiënten uit de NKR gebruikt, waardoor de schattingen lager uitkwamen dan in het eerdere signalement van de Gezondheidsraad. Tevens werd een schatting gemaakt van het aantal patiënten anno 2020 met een indicatie voor protonentherapie: meer dan 5.800.



2 Inleiding

In januari 2018 opende het UMCG het eerste Nederlandse protonen-centrum. Op dit moment zijn er drie centra in Nederland die protonentherapie aanbieden: UMC Groningen Protonencentrum (GPTC), Holland Particle Therapy Centre (HollandPTC) in Delft (geopend september 2018) en Maastricht in Maastricht (geopend februari 2019). Het GPTC is het enige centrum dat kinderen behandelt met protonentherapie. HollandPTC is het enige centrum dat patiënten met een intra-oculair melanoom behandelt met protonentherapie.

2.2 Opdracht

Het bestuurlijk overleg protonentherapie, bestaande uit afvaardigingen vanuit de raden van bestuur van alle UMC's, Nederlands Kanker Instituut (NKI/AVL), de drie protonencentra, Technische Universiteit (TU) Delft, NVRO en VWS, heeft IKNL verzocht om de raming van de LPPT en NVRO uit 2016 te actualiseren middels een onafhankelijke en objectieve capaciteits-inschatting van het aantal patiënten in Nederland dat in aanmerking komt voor protonentherapie in de komende tien jaar (tot 2032).

Deze actualisatie gaat uit van de anno 2022 door Zorginstituut Nederland (ZiN) erkende indicatiegebieden voor protonentherapie, de standaard-indicaties en model-based indicaties. Daarnaast worden indicatiegebieden waarvan met een grote mate van waarschijnlijkheid en consensus te voorspellen valt dat die in de ramingsperiode ook als erkend indicatiegebied als aparte groep opgenomen in de ramingen.

IKNL is verzocht om ten minste twee scenario's te presenteren als schatting voor het maximaal aantal patiënten dat de komende tien jaar in aanmerking komt voor protonentherapie. Het eerste scenario gaat uit van het huidige verwijspatroon, waarbij een deel van de patiënten met een positieve planvergelijking ook daadwerkelijk behandeld gaat worden in een centrum voor protonentherapie. Het tweede scenario gaat uit van het te verwachten aantal patiënten met protonentherapie indien voor elke patiënt die daarvoor in aanmerking komt een planvergelijking wordt gemaakt, en de protonentherapie ontvangt in geval de planvergelijking positief uitpakt voor protonentherapie. Deze scenario's worden toegepast op zowel de standaardindicaties als de model-based indicaties. Voor de nieuwe standaardindicaties wordt alleen het huidige aandeel radiotherapie getoond, omdat nu nog niet bekend is welk deel van de bestraalde patiënten in aanmerking komt voor protonentherapie.

Voor de volledige opdrachtbrief zie bijlage 1. Vanwege de leesbaarheid is de volgorde van de scenario's omgedraaid ten opzichte van de volgorde in de opdrachtbrief.



3 methode

3.1 Context

Opdrachtgever

Bestuurlijk overleg protonentherapie.

Begeleidingscommissie

De begeleidingscommissie heeft meegelezen met deze raming en de auteurs op hoofdlijnen van input voorzien. De commissie bestond uit afgevaardigden vanuit diverse organisaties om tot een zo groot mogelijk draagvlak te komen.

naam	functie
Maaïke Beugeling	Radiotherapeut oncoloog Verbeeten Instituut, namens bestuur NVRO
Peter van Duijvendijk	Chirurgisch oncoloog Gelre Ziekenhuizen, namens Platform Oncologie/SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) van de Federatie Medisch Specialisten (FMS)
Pauline Evers	Belangenbehartiger geneesmiddelen, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Harrie Kemna	Senior beleidsadviseur Besturing en Bekostiging, Nederlandse vereniging van Ziekenhuizen (NvZ)
Thijs Merx	Voorzitter Raad van Bestuur IKNL
Karin Mondriaan-van Zutphen	Voorzitter Raad van Bestuur Radiotherapeutisch Instituut Friesland, namens NvZ
René Monshouwer	Klinisch fysisch Radboud UMC, secretaris LPPT

Technische werkgroep

De technische werkgroep heeft uitleg en input geleverd over de aantallen patiënten behandeld met protonentherapie, welk deel intern en welk deel extern was, het aantal planvergelijkingen wat is gemaakt en het aantal positieve planvergelijkingen. Tevens gaf de technische werkgroep aan welke standaard- en model-based indicaties er zijn, en welke er zullen komen.

De werkgroep bestaat uit experts op het gebied van fotonen- en protonentherapie en waren zowel afgevaardigden van protonencentra en niet-protonencentra als UMC's en niet-UMC's.

naam	functie
Geert Bosmans	Hoofd fysica protonen, Maastrou
Bas Kreike	Radiotherapeut, afgevaardigde niet-academisch niet-protonen centrum (Radiotherapiegroep Arnhem)
Hans Langendijk	Radiotherapeut, UMCG, voorzitter NVRO
Marco van Vulpen	Radiotherapeut, medisch directeur HollandPTC
Niels Raaijmakers	Klinisch fysisch, afgevaardigde academisch niet-protonencentrum (UMC Utrecht)

Auteurs

De auteurs zijn verantwoordelijk voor de analyses van NKR data en het schrijven van het rapport.

naam	functie	taak
Mieke Aarts	Senior onderzoeker, epidemioloog	Projectmanagement, aansturen analyses, analyses, duiding, schrijven
Akke Albada	Senior communicatie adviseur	Redactie
Maarten Bijlsma	Statisticus	Methodologische ondersteuning, duiding
Jos de Groot	Senior adviseur	Interpreteren, schrijven
Lisa van Hoogstraten	Junior onderzoeker	Analyses en duiding
Sabine Siesling	Senior onderzoeker, epidemioloog	Interpretatie, schrijven

De uitkomsten van de analyses, weergegeven in een figuur en tabellen, zijn in conceptvorm voorgelegd aan de IKNL-epidemiologen met de betreffende tumorsoort als aandachtsgebied. De commentaren van de begeleidingscommissie en technische werkgroep zijn anoniem opgenomen als bijlage 7 bij dit rapport, met daarin per punt aangegeven hoe het verwerkt is, of de eventuele reden om dit niet te doen.

3 Methode

3.2 Analyse

Nederlandse Kankerregistratie

In de analyses is gebruik gemaakt van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en ProTRAIT. IKNL beheert de NKR; een sinds 1989 landelijk dekkende database waarin gegevens over mensen met kanker worden geregistreerd. Een deel van de gegevens in de NKR is afkomstig uit elektronische patiëntendossiers. Datamanagers extraheren en valideren deze gegevens nadat er een signalering van een kankerdiagnose bij IKNL is binnengekomen via de pathologiedatabank (PALGA), medische registraties van ziekenhuizen (DHD) of hematologielaboratoria. De NKR omvat alle met kanker gediagnosticeerde patiënten in Nederland.

De analyses zijn gedaan met reeds verzamelde gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en in de ProTRAIT database. Op basis van de data in de NKR kan niet worden ingeschat welke patiënten mogelijk voordeel zullen hebben van protontherapie, omdat hiervoor meer informatie nodig is, bijvoorbeeld over de stralingsdosis op het hart. Protontherapie wordt in veel gevallen als een primaire behandeling gegeven, maar kan ook ingezet worden bij de behandeling van een locoregionaal recidief. De informatie over recidieven wordt niet standaard verzameld in de NKR. Daarom zijn naast de gegevens uit de NKR, de gegevens van de protoncentra toegevoegd (verzameld in de ProTRAIT database). De analyses zijn uitgevoerd met data van 2020 en 2021, mits beschikbaar voor de geselecteerde tumorsoorten. Indien naar aanleiding van dit rapport derden de analyses willen inzien dan zijn de data en analysescripts op verzoek beschikbaar binnen de omgeving van IKNL. U kunt hiervoor contact opnemen met de auteurs via gegevensaanvraag@iknl.nl onder vermelding van 'K22.178 Actualisatie rapport protontherapie 2022'.

Selectie en definities

De volgende selectie en definities werden gehanteerd:

Selectie NKR

Uit de NKR zijn alle tumoren geselecteerd met een primaire diagnose in 2020 of 2021, mits beschikbaar voor de geselecteerde tumorsoorten, zie tabel 1 op de volgende pagina. Voor selectie op tumorsoort is gebruik gemaakt van de Tumorindeling Nederlandse Kankerregistratie (bijlage 2) en voor de kindertumoren de indeling van ICCC (bijlage 3). Topografie en morfologie worden vastgelegd volgens de International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O-3) van de WHO.² Alleen invasieve tumoren werden geïnccludeerd, uitgezonderd niet-invasieve tumoren van de borst (DCIS), thymoom (benigne) en benigne hersen- en ruggenmergtumoren. Daarnaast zijn ook niet-invasieve tumoren bij kinderen meegenomen vanwege de standaardindicatie protontherapie voor alle tumoren bij kinderen: benigne gastro-intestinale stromatumoren (GIST), borderline tumoren van het centrale zenuwstelsel, borderline gastro-intestinale stromatumoren (GIST), borderline tumoren van het ovarium, phyllodestumor niet nader omschreven/borderline, systemische AL amyloïdose.

Patiënten waarbij de diagnose bij obductie werd vastgesteld werden niet meegenomen. Het is mogelijk dat een patiënt vaker dan eens voorkomt in de dataselectie, vanwege de aanwezigheid van twee of meer primaire diagnoses voor verschillende tumorsoorten. Kindertumoren worden apart getoond. De andere tumorsoorten betreffen alleen patiënten van 18 jaar en ouder, in sommige analyses onderscheiden naar AYA (18-39 jaar) en ouder.

De aantallen in dit rapport wijken mogelijk af van de aantallen zoals gerapporteerd op www.iknl.nl/nkr-cijfers, omdat daar conform internationale afspraak alleen de eerste invasieve maligniteit per patiënt per type kanker mee wordt geteld. Deze selectie wordt niet toegepast in de analyses in dit rapport.

3 Methode

Tabel 1

Overzicht van geïncludeerde tumorsoorten met bijbehorend jaar van diagnose en eventuele nadere toelichting.

tumorsoort	jaartal	opmerking
Intra-oculair melanomen	2021	
Intracranieële tumoren	2020	
Intracranieële kindertumoren	2020	
Overige kindertumoren	2020	
Longkanker (niet-kleincellig (NSCLC) en kleincellig (SCLC))	2020	Inclusief klinische diagnoses. Op www.iknl.nl/nkr-cijfers worden patiënten met een klinische diagnose meegeteld in de groep longkanker, overig
Thymoom	2020	Inclusief benigne/ niet nader omschreven
Borsttumoren	2021	Invasief en DCIS
Hoofd-halskanker	2021	
Slokdarmkanker	2021	Inclusief cardia (maagmond)
Mediastinaal lymfoom	2020	

Radiotherapie

Behandeling met radiotherapie is gedefinieerd als radiotherapie (fotontherapie en/of protonentherapie) gericht op de primaire tumor als onderdeel van de primaire behandeling en al dan niet tegelijk gegeven met chemotherapie (chemoradiotherapie). Dat betekent dat radiotherapie gegeven bij progressie of recidief niet is meegenomen in de analyse en selectie. Er is geen rekening gehouden met het feit dat een patiënt mogelijk eerder ook al bestraald werd voor een voorgaande primaire tumor. Radiotherapie op afstandsmetastasen is niet meegenomen, omdat dat geen indicatie voor protonentherapie is. Ook radiotherapie gegeven in het buitenland is niet meegenomen. De cijfers worden getoond naar jaar van diagnose. Dat betekent dat de aantallen iets verschillen van die van de protonencentra, die uitgaan van jaar waarin de eerste behandeling startte.

Protonentherapie

De cijfers over protonentherapie in 2020 en 2021 in de tabellen in dit rapport zijn de cijfers zoals aangeleverd door de protonencentra (Maastro,

het GPTC van het UMCG en HollandPTC). Hier zijn geen bewerkingen op uitgevoerd door IKNL. Kinderen met kanker komen in principe standaard in aanmerking voor protonentherapie. Het GPTC in Groningen is het enige centrum in Nederland wat kinderen behandelt met protonentherapie. HollandPTC in Delft is het enige centrum in Nederland wat patiënten met een intra-oculair melanoom behandelt met protonentherapie.

Actualisatie

Hieronder staat beschreven welke gegevens zijn verkregen van 2020-2021 (mits beschikbaar):

- 1 Het aantal nieuw gediagnosticeerde tumoren per tumorsoort (incidentie) in de NKR
- 2 Het aantal patiënten dat bestraald is op de primaire tumor (radiotherapie (n)) per tumorsoort, het aandeel van de patiënten met bestraling op de primaire tumor ($F(RT_{NL})$) in de NKR
- 3 Het aantal patiënten dat per tumorsoort is behandeld met protonentherapie is afkomstig van de protonencentra uit de ProTRAIT database (2020 en 2021). Hiertoe zijn per centrum per tumorsoort het aantal patiënten dat behandeld is met protonentherapie opgevraagd.

Voorspellingen

Incidentie

Voor de voorspellingen wordt gebruik gemaakt van de voorspelde incidentie in het rapport 'Kanker in Nederland – trends en prognoses tot en met 2032'.³ Dit trendrapport bevat voorspellingen van het aantal nieuwe patiënten voor diverse tumorsoorten in de komende tien jaar. In deze voorspellingen is rekening gehouden met de verwachte demografische veranderingen van de Nederlandse populatie, alsmede met de verwachte trend in het incidentiecijfer (stijgend, stabiel of dalend). Voor meer informatie zie [Rapport Kanker in Nederland, trends en prognoses tot en met 2032](#). Echter niet alle tumorsoorten zijn beschreven in dat rapport. Daardoor zijn de incidenties van

3 Methode

thymoom, mediastinaal lymfoom, de standaardindicaties (intra-oculaire melanomen, intracranieële tumoren, intracranieële en overige kindertumoren) en nieuwe standaardindicatie (seminoom van de testis) en jongvolwassenen (AYA's) van de huidige model-based indicaties niet uit het rapport te halen. Daarom hebben we hiervan een inschatting gemaakt met een methodiek die dicht volgt op de methodiek gebruikt in het trendrapport. Om de incidentie van thymomen in 2032 in te schatten werd de leeftijdsspecifieke incidentie in de periode 2002-2017 gebruikt. Voor overige tumorsoorten werd een tijdsreeks en modelspecificatie gekozen die overeenkwam met het trendrapport; zo is de gebruikte tijdsreeks en de modelspecificatie van mediastinaal lymfoom hetzelfde als voor alle lymfoom uit het trendrapport, en voor seminoom van de testis dezelfde als die van alle zaadbalkanker uit het trendrapport. Op deze trendinformatie werd vervolgens ook dezelfde software (Nordpred) toegepast als werd gebruikt voor het trendrapport om incidentie in 2032 te schatten.

De verwachte indicaties worden nog uitgewerkt door NvRO. Op het moment van schrijven worden seminoom van de testis, AYA's (jongvolwassenen, bij diagnose in de leeftijd van 18 tot 39 jaar) en tumoren in het bekken als nieuwe indicaties genoemd. Het indicatieprotocol van seminoom van de testis is geaccordeerd door de beroepsgroep en in februari 2022 ter beoordeling voorgelegd aan het Zorginstituut. Mogelijk krijgen AYA's een speciaal hoofdstuk in de huidige indicatieprotocollen. Om de incidentie van AYA's in 2032 te schatten zijn voor dit rapport exact dezelfde data en methodiek gebruikt als in het trendrapport (IKNL, 2022). De predicties uit de modellen in dit rapport zijn echter uitgevoerd voor de leeftijdscategorie 15-39. Omdat de incidentie in de categorie 15-19 zeer laag is, had een keuze om te beginnen op leeftijd 18 geen effect op de resultaten (Nordpred werkt met 5-jaar leeftijdscategorieën). De precieze definitie van tumoren in het bekken is nog onbekend. Daarom is deze mogelijke nieuwe indicatie in dit rapport niet in de analyses meegenomen.

Scenario's

In de voorspellingen van het gebruik van protontherapie in 2032 worden twee scenario's beschreven: 1) het scenario als de verhouding protontherapie ten opzichte van fotontherapie hetzelfde blijft als in 2020/2021, en 2) het scenario waarin het maximale aantal patiënten dat potentieel in aanmerking komt voor protontherapie wordt geschat op basis van de patiënten behandeld met fotonen- en/of protontherapie in de protonencentra.

Scenario 1: Aandeel protontherapie als totaal van radiotherapie blijft hetzelfde als in 2020/2021, op basis van landelijke aantallen

Hierbij wordt uitgegaan van het aandeel met protontherapie behandelde patiënten ten opzichte van het totaal aantal bestraalde patiënten in Nederland (RT: fotonen en protonen). Dit doen we op basis van landelijke cijfers. De aanname hierbij is dat de verhouding in de toekomst gelijk blijft aan de verhouding in 2020 of 2021, afhankelijk van beschikbaarheid van de data in NKR. De te verwachten incidentie in 2032 wordt vermenigvuldigd met het aandeel radiotherapie in 2020 of 2021 en het aandeel protontherapie hiervan. In dit scenario wordt verondersteld dat het aandeel patiënten dat momenteel in Nederland wordt behandeld met protontherapie een goede schatting is van het aandeel patiënten dat gebruik zal maken van protontherapie.

$$N(PT)_{2032} = N(C)_{2032} \cdot F(PT_{UMCG\&Maastr\&HollandPTC} | RT_{NL}) \cdot F(RT_{NL})$$

Waarbij geldt:

$N(C)_{2032}$ = de geschatte kankerincidentie in 2032

$F(PT_{UMCG\&Maastr\&HollandPTC} | RT_{NL})$ = het aandeel protontherapie in UMCG, Maastr en HollandPTC ten opzichte van totaal radiotherapie (protonen- en fotontherapie) in Nederland

$F(RT_{NL})$ = het aandeel radiotherapie (totaal van protonen- en fotontherapie) op landelijk niveau

3 Methode

Dezelfde berekening wordt uitgevoerd voor alle jaren tot 2032, waarbij de geschatte kankerincidentie van het betreffende jaar wordt toegepast.

Scenario 2: Maximaal aantal patiënten protonentherapie op basis van gegevens van UMCG en Maastru

In dit scenario worden in plaats van landelijke cijfers de gegevens van patiënten in UMCG en Maastru gebruikt. In UMCG (met GPTC) en Maastru worden patiënten zowel met fotonentherapie als protonentherapie behandeld. Door het aandeel protonentherapie in UMCG en Maastru van het totaal aantal bestraalde patiënten (dat wil zeggen: fotonen- én protonentherapie) in UMCG en Maastru te nemen in 2020 en 2021, kan een inschatting gemaakt worden van het maximale aandeel protonentherapie. Door dit aandeel te vermenigvuldigen met de incidentie van kanker in de komende tien jaren en het aandeel patiënten wat radiotherapie krijgt, kan een inschatting gemaakt worden van het landelijke maximale aantal patiënten dat protonentherapie ontvangt in de komende tien jaren. Hierbij nemen we aan dat de verhouding protonentherapie van alle radiotherapie toegepast in UMCG en Maastru in 2020 en 2021 een betrouwbare afspiegeling zal zijn van het aandeel patiënten dat potentieel in aanmerking komt voor protonentherapie. Dit zal geschat worden volgens de volgende formule:

$$N(PT)_{2032} = N(C)_{2032} \cdot F(PT_{UMCG\&Maastru} | RT_{UMCG\&Maastru}) \cdot F(RT_{NL})$$

Waarbij:

$N(PT)_{2032}$ = de geschatte hoeveelheid patiënten die in aanmerking komen voor protonentherapie in 2032

$N(C)_{2032}$ = de geschatte kankerincidentie in 2032 op basis van NKR data
 $F(PT_{UMCG\&Maastru} | RT_{UMCG\&Maastru})$ = het aandeel protonentherapie ten opzichte van totaal radiotherapie (protonen- en fotonentherapie) in UMCG en Maastru tezamen

$F(RT_{NL})$ = het aandeel radiotherapie (totaal protonen- en fotonentherapie) op landelijk niveau

Dezelfde berekening wordt uitgevoerd voor alle jaren tot 2032, waarbij de geschatte kankerincidentie van het betreffende jaar wordt toegepast. Hoewel kinderen met kanker altijd in aanmerking komen voor protonentherapie, wordt een deel van hen behandeld met fotonentherapie. Daarom worden beide scenario's ook bij kinderen toegepast. Omdat alleen UMCG kinderen met protonentherapie behandelt, nemen we voor kindertumoren alleen de cijfers van UMCG mee in scenario 2. Waar we in de analyses spreken over UMCG bedoelen we alle radiotherapie in UMCG, dus ook GPTC.

Patiënten met intra-oculair melanoom worden alleen in HollandPTC behandeld met protonentherapie. Omdat HollandPTC geen fotonentherapie geeft, kan scenario 2 niet worden berekend. Om toch een bovengrens te schatten, veronderstellen we bij intra-oculaire melanomen in scenario 2 dat alle bestraalde patiënten protonentherapie zullen ontvangen.

De verwachte aantallen per jaar van beide scenario's worden getoond in een grafiek. Vanwege de leesbaarheid worden in de tabellen alleen de verwachte aantallen in 2027 en 2032 getoond.

In de voorspellingen wordt gerekend met niet afgeronde cijfers en wordt per tumorsoort alleen het uiteindelijke verwachte aantal patiënten afgerond. Dat betekent dat in de tabel bijvoorbeeld staat dat $F(RT_{NL}) = 0,05$, maar het in werkelijkheid 0,04511 is. Dit betekent dat het verwachte aantal patiënten zoals getoond in de tabel in sommige gevallen anders is dan wanneer dit aantal wordt nagerekend met de getoonde afgeronde ratio's.

4 actuele cijfers

4.1 Standaardindicaties

Intracranieële tumoren bij volwassenen en kinderen, en overige kindertumoren zijn standaardindicaties voor protontherapie. Dat betekent dat geen planningsvergelijking hoeft te worden gemaakt, maar dat elke patiënt met één van deze indicaties in aanmerking komt voor protontherapie. Voor volwassen patiënten met een intracranieële tumor moet wel worden voldaan aan de algemene inclusiecriteria zoals vastgelegd in het landelijk indicatieprotocol protontherapie. In 2020 waren er 174 patiënten met een intracranieële tumor, 33 patiënten met een intra-oculair melanoom en

47 kinderen met kanker (34 intracranieel en 13 overige kanker) die protontherapie kregen (Tabel 2). In 2021 waren deze aantallen respectievelijk 186, 44 en 51 (36 intracranieel en 15 overig). Tabel 3 toont de aantallen per indicatie per protonencentrum per jaar. UMCG is het enige Nederlandse ziekenhuis dat protontherapie bij kindertumoren toepast. HollandPTC is het enige centrum dat protontherapie bij patiënten met een intra-oculair melanoom toepast.

Tabel 2

Aantallen patiënten behandeld met radiotherapie en protontherapie conform standaardindicaties voor protontherapie, in Nederland totaal naar jaar (bron incidentie en RT: NKR; bron PT: ProTRAIT).

Nederland 2020				
aantal nieuwe diagnoses (incidentie)	PT (n)	RT (n)*	$F(RT_{NL})$	
Intra-oculaire melanomen	195	33	129	
Intracranieële en ruggenmergtumoren (volwassenen)	3.931	174	849	$849/3.931 = 0,22$
Intracranieële kindertumoren	139	34	40	$40/139 = 0,29$
Overige kindertumoren	439	13	68	$68/439 = 0,15$
Totaal standaardindicaties	4.704	254	1.086	

Nederland 2021				
aantal nieuwe diagnoses (incidentie)	PT (n)	RT (n)	$F(RT_{NL})$	
Intra-oculaire melanomen	211	44	143	$143/211 = 0,68$
Intracranieële en ruggenmergtumoren (volwassenen)	**	186	**	
Intracranieële kindertumoren	**	36	**	
Overige kindertumoren	**	15	**	
Totaal standaardindicaties	**	281	**	

- * RT = radiotherapie (fotonen- en/of protontherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving
- PT = protontherapie, PT (n) = aantal patiënten dat protontherapie ontving.
- $F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg. Getoond voor meest recente jaar waarvoor data beschikbaar was.
- ** Intracranieële en (intracranieële) kindertumoren gediagnosticeerd in 2021 zijn nog niet beschikbaar in NKR.



4 Actuele cijfers

Tabel 3

Aantal patiënten dat protonentherapie en totaal radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) ontving voor een standaardindicatie, per protonencentrum, naar jaar (bron PT: ProTRAIT); bron RT: NKR).

Tabel 3a UMCG		2020		2021	
	PT (n)	RT (n)*	PT (n)	RT (n)	
Intra-oculaire melanomen	0	0	0	1	
Intracranieële en ruggenmergtumoren	54	82	68	**	
Intracranieële kindertumoren	34	24 ^Δ	36	**	
Overige kindertumoren	13	15	15	**	

Tabel 3b Maastru		2020		2021	
	PT (n)	RT (n)	PT (n)	RT (n)	
Intra-oculaire melanomen	0	0	0	0	
Intracranieële en ruggenmergtumoren	34	58	42	**	
Intracranieële kindertumoren	0	0	0	**	
Overige kindertumoren	0	1	0	**	

Tabel 3c HollandPTC		2020		2021	
	PT (n)	RT (n)	PT (n)	RT (n)	
Intra-oculaire melanomen	33	-	44	-	
Intracranieële en ruggenmergtumoren	86	-	76	-	
Intracranieële kindertumoren	0	-	0	-	
Overige kindertumoren	0	-	0	-	

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving
 PT = protonentherapie, PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.
 ** 2021 nog niet beschikbaar.

Δ Het aantal patiënten met protonentherapie ligt hoger dan het aantal patiënten met radiotherapie totaal. Het is niet duidelijk waardoor dit komt. Mogelijk is de registratie van kindertumoren in NKR niet helemaal volledig en missen er klinisch gediagnosticeerde patiënten. Het zou ook kunnen dat er buitenlandse patiënten naar UMCG komen voor protonentherapie. Een klein aantal patiënten krijgt mogelijk later in hun behandeltraject protonentherapie. Binnen de NKR wordt alleen radiotherapie in de primaire behandeling vastgelegd.

- Aantallen niet getoond omdat HollandPTC patiënten alleen behandelt met protonentherapie.



4.2 Model-based indicaties

De model-based indicaties zijn indicaties waarvoor een planningsvergelijking nodig is om te kijken of de voordelen van protonentherapie groot genoeg zijn ten opzichte van fotonentherapie. Tabel 4 toont voor alle kankersoorten met een model-based indicatie het totaal aantal en percentage patiënten dat bestraald (met fotonen- en/of protonentherapie) is in Nederland. In 2020

ontvingen in totaal 557 patiënten protonentherapie en 17.558 patiënten radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) voor model-based indicaties. Het aandeel radiotherapie varieert per kankersoort en ook het aandeel protonentherapie varieert. In 2021 steeg het aantal patiënten wat protonentherapie ontving voor een model-based indicatie naar 740.

Tabel 4

Aantal patiënten met protonentherapie en totaal radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) per model-based indicatie naar jaar (bron PT: ProTRAIT); bron RT: NKR).

Tabel 4a

	aantal nieuwe diagnoses (incidentie)	Nederland 2020		$F(RT_{NL})$
		PT (n)	RT (n)*	
Longkanker	13.923	141	4.079	$4.079/13.923=0,29$
- Niet-kleincellig (NSCLC)	12.300	§	3.622	$3.622/12.300=0,29$
- Kleincellig (SCLC)	1.623	§	457	$457/1.623=0,28$
Thymoom	142	17	22	$22/142=0,15$
Borsttumoren	16.234	177	9.689	
- Invasief	14.459	§	9.033	
- Niet-invasief (DCIS)	1.775	§	656	
Hoofd-halskanker	3.201	160	1.975	
Slokdarmkanker (incl. cardia)	2.952	47	1.650	
Mediastinaal lymfoom	438	15	143	$143/438=0,33$
Totaal model-based indicaties	36.890	557	17.558	

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving
PT = protonentherapie,
PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.
 $F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg. Getoond voor meest recente jaar waarvoor data beschikbaar was.

§ Niet alle protonencentra hebben het onderscheid NSCLC vs. SCLC en DCIS vs. invasief borstkanker aangeleverd, waardoor deze niet afzonderlijk getoond kunnen worden.

4 Actuele cijfers

Tabel 4b

Nederland 2021

	aantal nieuwe diagnoses (incidentie)	PT (n)	RT (n)*	$F(RT_{NL})$
Longkanker	**	184	**	
- Niet-kleincellig (NSCLC)	**	\$	**	
- Kleincellig (SCLC)	**	\$	**	
Thymoom	**	9	**	
Borsttumoren	19.413	211	12.003	$12.003/19.413 = 0,62$
- Invasief	17.076	\$	11.115	
- Niet-invasief (DCIS)	2.337	\$	888	
Hoofd-halskanker	3.323	197	2.009	$2.009/3.323 = 0,60$
Slokdarmkanker (incl. cardia)	3.053	116	1.679	$1.679/3.053 = 0,55$
Mediastinaal lymfoom	**	23	**	
Totaal model-based indicaties	**	740	**	

Tabel 5

Aantal patiënten dat protonentherapie en totaal radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) ontving vanwege model-based indicatie, per protonencentrum, naar jaar (bron PT: ProTRAIT); bron RT: NKR).

Tabel 5a | UMCG

	2020		2021	
	PT (n)	RT (n)*	PT (n)	RT (n)
Longkanker	65	278	76	**
- Niet-kleincellig (NSCLC)	63	243	70	**
- Kleincellig (SCLC)	2	35	6	**
Thymoom	9	4	3	**
Borsttumoren	53	609	68	760
- Invasief	\$	577	\$	711
- Niet-invasief (DCIS)	\$	32	\$	49
Hoofd-halskanker	124	211	139	239
Slokdarmkanker	24	113	64	139
Mediastinaal lymfoom	9	17	13	**

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving

PT = protonentherapie,

PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.

$F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg. Getoond voor meest recente jaar waarvoor data beschikbaar was.

** Longtumoren, thymoom en mediastinaal lymfoom in 2021 zijn nog niet beschikbaar in de NKR.

\$ Niet alle protonencentra hebben het onderscheid NSCLC vs. SCLC en DCIS vs. invasief borstkanker aangeleverd, waardoor deze niet afzonderlijk getoond kunnen worden.

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving

PT = protonentherapie,

PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.

** Nog niet beschikbaar in NKR.

\$ Niet alle protonencentra hebben het onderscheid NSCLC vs. SCLC en DCIS vs. invasief borstkanker aangeleverd, waardoor deze niet afzonderlijk getoond kunnen worden.



4 Actuele cijfers

Tabel 5b | Maastr

	2020		2021	
	PT (n)	RT (n)*	PT (n)	RT (n)
Longkanker	73	304	102	**
- Niet-kleincellig (NSCLC)	\$	265	\$	**
- Kleincellig (SCLC)	\$	39	\$	**
Thymoom	3	5	4	**
Borsttumoren	38	603	36	754
- Invasief	\$	566	\$	703
- Niet-invasief (DCIS)	\$	37	\$	51
Hoofd-halskanker	6	169	7	162
Slokdarmkanker	23	109	44	125
Mediastinaal lymfoom	4	11	4	**

Tabel 5c | HollandPTC

	2020		2021	
	PT (n)	RT (n)	PT (n)	RT (n)
Longkanker	3	-	6	-
- Niet-kleincellig (NSCLC)	3	-	6	-
- Kleincellig (SCLC)	0	-	0	-
Thymoom	5	-	2	-
Borsttumoren	86	-	107	-
- Invasief	\$	-	\$	-
- Niet-invasief (DCIS)	\$	-	\$	-
Hoofd-halskanker	30	-	51	-
Slokdarmkanker	0	-	8	-
Mediastinaal lymfoom	2	-	6	-

Deze aantallen zijn gebruikt voor de berekening van het aandeel protonentherapie van alle radiotherapie. Zie tabel 6 voor de berekening van dit aandeel voor de scenario's.

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving
 PT = protonentherapie, PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.
 ** Nog niet beschikbaar in NKR.
 \$ Niet alle protonencentra hebben het onderscheid NSCLC vs. SCLC en DCIS vs. invasief borstkanker aangeleverd, waardoor deze niet afzonderlijk getoond kunnen worden.

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving
 PT = protonentherapie, PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.
 - Aantallen niet getoond omdat HollandPTC patiënten alleen behandelt met protonentherapie.
 \$ Niet alle protonencentra hebben het onderscheid NSCLC vs. SCLC en DCIS vs. invasief borstkanker aangeleverd, waardoor deze niet afzonderlijk getoond kunnen worden.

4 Actuele cijfers

Tabel 6

Aandeel protonentherapie van alle radiotherapie voor scenario 1 en 2.

	scenario 1	scenario 2
	$F(PT_{NL} RT_{NL})^*$	$F(PT_{UMCG\&Maastr}\ RT_{UMCG\&Maastr})\&$
Intra-oculair melanoom	44/143 = 0,31	#
Intracranïële en ruggenmergtumoren	186/849 = 0,22	(68+42)/(82+58) = 0,79
Intracranïële kindertumoren	36/40 = 0,90	36/24 = 1,50
Overige kindertumoren	15/68 = 0,22	15/15 = 1,00
Longkanker	184/4.079 = 0,05	(76+102)/(278+304) = 0,31
- Niet-kleincellig (NSCLC)	\$	\$
- Kleincellig (SCLC)	\$	\$
Thymoom	9/22 = 0,41	(3+4)/(4+5) = 0,78
Borsttumoren	211/12.003 = 0,02	(68+36)/(760+754) = 0,07
- Invasief	\$	\$
- Niet-invasief (DCIS)	\$	\$
Hoofd-halskanker	197/2.009 = 0,10	(139+7)/(239+162) = 0,36
Slokdarmkanker	116/1.679 = 0,07	(64+44)/(139+125) = 0,41
Mediastinaal lymfoom	23/143 = 0,16	(13+4)/(17+11) = 0,61

4.3 Nieuwe indicaties

Als toekomstige indicaties worden het seminoom van de testis en tumoren in het kleine bekken genoemd. De definitie van tumoren in het kleine bekken is op het moment van schrijven van dit rapport nog niet bekend, daarom kunnen deze cijfers niet worden meegenomen in de tabellen. Daarnaast komt mogelijk extra aandacht voor AYA's in de huidige indicatieprotocollen.

- * $F(PT_{NL}|RT_{NL})$ = het aandeel protonentherapie ten opzichte van totaal radiotherapie (protonen- en fotonentherapie) in Nederland totaal.
- & $F(PT_{UMCG\&Maastr}\ | RT_{UMCG\&Maastr})$ = het aandeel protonentherapie ten opzichte van totaal radiotherapie (protonen- en fotonentherapie) in UMCG en Maastr tezamen. Kinderen met kanker ontvangen alleen in UMCG protonentherapie, daarom zijn voor kindertumoren alleen de cijfers in UMCG meegenomen in dit scenario.
- # Patiënten met intraoculair melanoom worden alleen in HollandPTC behandeld met protonentherapie, daarom kan alleen scenario 1 worden berekend. In scenario 2 veronderstellen we dat alle patiënten met intra-oculair melanoom die een vorm van radiotherapie ontvangen protonentherapie krijgen, dus dat de verhouding 1,0 is.
- \$ Niet alle protonencentra hebben bij de aanlevering van de aantallen patiënten behandeld met protonentherapie het onderscheid voor longkanker (niet-kleincellig en kleincellig) en borsttumoren (Invasief en DCIS) gemaakt. Daardoor kunnen de scenario's alleen voor de hoofdgroep worden uitgewerkt.



4 Actuele cijfers

Tabel 7

Indicaties die mogelijk in aanmerking gaan komen voor protonentherapie, met bijbehorende incidentie in 2020 en 2021, aantal patiënten met radiotherapie en aandeel radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) (bron: NKR).

Seminoom van de testis

	incidentie	RT (n)*	$F(RT_{NL})$			
2020	509	27	0,05			
2021	503	22	0,04			
2020	AYA (18-39 jaar)			40 jaar en ouder		
	incidentie	RT (n)*	$F(RT_{NL})$	incidentie	RT (n)*	$F(RT_{NL})$
Longkanker	39	5	0,13	13.884	4.074	0,29
- Niet-kleincellig (NSCLC)	37	4	0,11	12.263	3.618	0,30
- Kleincellig (SCLC)	2	1	0,50	1.621	456	0,28
Thymoom	12	2	0,17	130	20	0,15
Borsttumoren	881	570	0,65	15.353	9.119	0,59
- Invasief	809	558	0,69	13.650	8.475	0,62
- Niet-invasief (DCIS)	72	12	0,17	1.703	644	0,38
Hoofd-halskanker	47	27	0,57	3.154	1.949	0,62
Slokdarmkanker	14	6	0,43	2.938	1.645	0,56
Mediastinaal lymfoom	205	59	0,29	233	84	0,36
Totaal		669				
2021	AYA (18-39 jaar)			40 jaar en ouder		
	incidentie	RT (n)*	$F(RT_{NL})$	incidentie	RT (n)*	$F(RT_{NL})$
Longkanker	**	**	**	**	**	**
- Niet-kleincellig (NSCLC)	**	**	**	**	**	**
- Kleincellig (SCLC)	**	**	**	**	**	**
Thymoom	**	**	**	**	**	**
Borsttumoren	840	537	0,64	18.573	11.466	0,62
- Invasief	778	528	0,68	16.298	10.587	0,65
- Niet-invasief (DCIS)	62	9	0,15	2.275	879	0,39
Hoofd-halskanker	65	44	0,68	3.258	1.965	0,60
Slokdarmkanker	25	8	0,32	3.028	1.671	0,55
Mediastinaal lymfoom	**	**	**	**	**	**

* RT = radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie), RT (n) = aantal patiënten dat een vorm van radiotherapie ontving
 PT = protonentherapie, PT (n) = aantal patiënten dat protonentherapie ontving.
 $F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg. Getoond voor meest recente jaar waarvoor data beschikbaar was.

** Nog niet beschikbaar in NKR.



5 toekomstverkenning

5.1 Standaardindicaties

Voor de standaardindicaties geldt dat in 2027 34-109 en 250-897 volwassen patiënten in aanmerking komen voor protontherapie vanwege respectievelijk een intra-oculaire tumor of een intracraniale tumor (Tabel 8). Voor kinderen met kanker zal dat aantal tussen 61 en 150 liggen (44-73 vanwege een intracraniale tumor en 17-77 vanwege een overige tumor).

In 2032 zullen deze aantallen naar verwachting oplopen tot 40-129 vanwege een intra-oculair melanoom, 271-974 vanwege een intracraniale tumor, 47-79 kinderen met een intracraniale tumor en 18-81 kinderen met een overige vorm van kanker.

Tabel 8

Aantal patiënten dat mogelijk in aanmerking komt voor protontherapie vanwege standaardindicatie in 2027 en 2032, volgens twee scenario's (bron incidentie en RT: NKR; bron PT: ProTRAIT).

	2027		2032		$F(PT RT)^*$		2027		2032	
	geschatte incidentie		geschatte incidentie		scenario		scenario****		scenario****	
	$N(C)_{2027}^{***}$	$N(C)_{2032}^{***}$	$F(RT_{NL})^*$		1	2	1	2	1	2
Intra-oculair melanoom	161	189	0,68	0,31	1,00		34	109	40	129
Intracraniale en ruggenmergtumoren	5.287	5.737	0,22	0,22	0,79		250	897	271	974
Intracraniale kindertumoren	170	182	0,29	0,90	1,50		44	73	47	79
Overige kindertumoren	496	520	0,15	0,22	1,00		17	77	18	81
Totaal standaardindicatie							345	1.156	376	1.263

* $F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg. Getoond voor meest recente jaar waarvoor data beschikbaar was.

$F(PT_{NL}|RT_{NL})$ = het aandeel protontherapie ten opzichte van totaal radiotherapie (protonen- en fotontherapie) in Nederland totaal.

*** $N(C)_{2027}$ = de geschatte kankerincidentie in 2027 op basis van NKR data. $N(C)_{2032}$ = de geschatte kankerincidentie in 2032 op basis van NKR data.

**** In de voorspellingen wordt gerekend met niet afgeronde cijfers en wordt per tumorsoort alleen het uiteindelijke verwachte aantal patiënten afgerond. Dat betekent dat in de tabel bijvoorbeeld staat dat $F(RT_{NL}) = 0,68$, maar het in werkelijkheid 0,6777 is. Dit betekent dat het verwachte aantal patiënten zoals getoond in de tabel in sommige gevallen anders is dan wanneer dit aantal wordt nagerekend met de getoonde afgeronde ratio's.

5 Toekomstverkenning

5.2 Model-based indicaties

Voor de model-based indicaties geldt dat de te verwachten aantallen sterk afhangen van het gekozen scenario (tabel 9 en figuur 1). In geval van scenario 1 zullen in 2027 794 patiënten potentieel in aanmerking komen voor protonentherapie, terwijl dat bij het tweede scenario 3.946 zijn.

In 2032 zal het aantal patiënten wat potentieel protonentherapie krijgt naar verwachting tussen 824 en 4.102 liggen. In bijlage 4 is het verwacht aantal patiënten per jaar per indicatie per scenario getoond.

Tabel 9

Aantal patiënten dat mogelijk in aanmerking komt voor protonentherapie vanwege model-based indicatie in 2027 en 2032, volgens twee scenario's (bron incidentie en RT: NKR; bron PT: ProTRAIT).

	2027		2032		$F(PT RT)^*$		2027		2032	
	geschatte incidentie		geschatte incidentie		scenario		scenario****		scenario****	
	$N(C)_{2027}^{***}$	$N(C)_{2032}^{***}$	$F(RT_{NL})^*$		1	2	1	2	1	2
Longkanker	16.264	16.671	0,29		0,05	0,31	215	1.457	220	1.494
- Niet-kleincellig (NSCLC)	14.443	14.981	0,29		\$	\$	\$	\$	\$	\$
- Kleincellig (SCLC)	1.655	1.555	0,28		\$	\$	\$	\$	\$	\$
Thymoom	145	158	0,15		0,41	0,78	9	17	10	19
Borsttumoren	19.230	20.283	0,62		0,02	0,07	209	817	220	861
- Invasief	16.784	17.784	0,65		\$	\$	\$	\$	\$	\$
- Niet-invasief (DCIS)	2.446	2.499	0,38		\$	\$	\$	\$	\$	\$
Hoofd-halskanker	3.182	3.214	0,60		0,10	0,36	189	700	191	707
Slokdarmkanker	3.784	4.059	0,55		0,07	0,41	144	851	154	913
Mediastinaal lymfoom	527	545	0,33		0,16	0,61	28	104	29	108
Totaal model-based							794	3.946	824	4.102

* $F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg. Getoond voor meest recente jaar waarvoor data beschikbaar was.
 $F(PT_{NL}|RT_{NL})$ = het aandeel protonentherapie ten opzichte van totaal radiotherapie (protonen- en fotonentherapie) in Nederland totaal.

*** $N(C)_{2027}$ = de geschatte kankerincidentie in 2027 op basis van NKR data. $N(C)_{2032}$ = de geschatte kankerincidentie in 2032 op basis van NKR data.

**** In de voorspellingen wordt gerekend met niet afgeronde cijfers en wordt per tumorsoort alleen het uiteindelijke verwachte aantal patiënten afgerond. Dat betekent dat in de tabel bijvoorbeeld staat dat $F(RT_{NL}) = 0,05$, maar het in werkelijkheid 0,04511 is. Dit betekent dat het verwachte aantal patiënten zoals getoond in de tabel in sommige gevallen anders is dan wanneer dit aantal wordt nagerekend met de getoonde afgeronde ratio's.

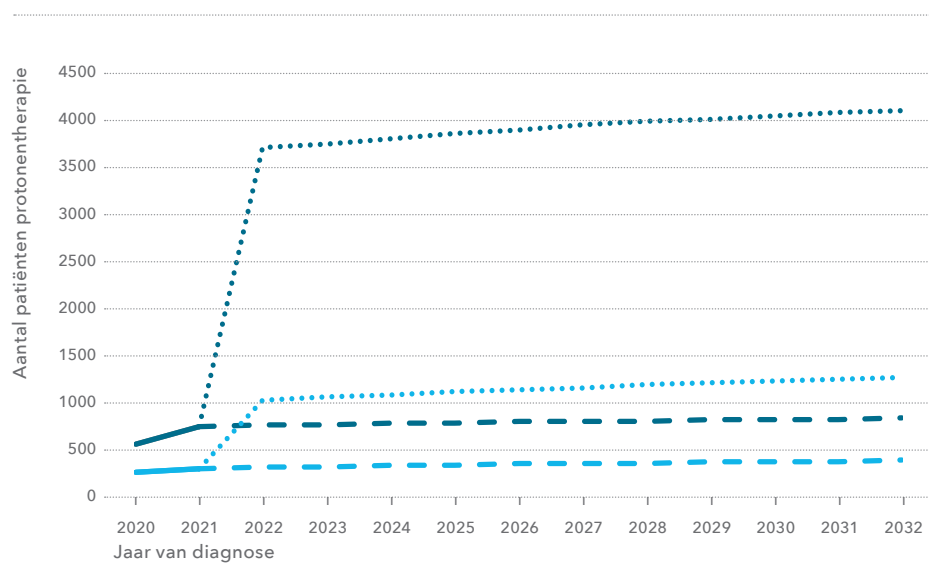
§ Niet alle protonencentra hebben bij de aanlevering van de aantallen patiënten behandeld met protonentherapie het onderscheid voor longkanker (niet-kleincellig en kleincellig) en borsttumoren (invasief en DCIS) gemaakt. Daardoor kunnen de scenario's alleen voor de hoofdgroep worden uitgewerkt.

5 Toekomstverkenning

Figuur 1

Verwachte ontwikkeling van het aantal patiënten per jaar wat protontherapie ontvangt naar type indicatie en scenario.

- standaardindicatie scenario 1
- model-based indicatie scenario 1
- standaardindicatie scenario 2
- model-based indicatie scenario 2



5.3 Nieuwe indicaties

De geschatte incidentie van seminoom van de testis in 2032 is 663. In 2020 kreeg vijf procent van de patiënten radiotherapie. Met een verwachte incidentie van 663 in 2032 zou dit betekenen dat 35 patiënten in aanmerking komen voor radiotherapie. Welke patiënten hiervan precies in aanmerking zullen gaan komen voor protontherapie is nu nog niet duidelijk.

Mogelijk krijgen AYA's in de huidige model-based indicaties extra aandacht. Zie tabel 10 op de volgende pagina voor de verwachte aantallen in 2027 en 2032. In totaal gaat het om, naar schatting, 763 patiënten in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar, die in 2032 in aanmerking komen voor een vorm van radiotherapie. Hiervan vormt borstkanker de grootste groep (629).

5 Toekomstverkenning

Tabel 10

Aantallen patiënten met een seminoom van de testis en jongvolwassenen (18-39 jaar) met een model-based indicatie voor protonentherapie, in 2027 en 2032, en aantal geschatte patiënten met radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie).

	$F(RT_{NL})^*$	geschatte incidentie		schatting aantal radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie)	
		2027	2032	2027	2032
		$N(C)_{2027}$	$N(C)_{2032}$		
Seminoom van de testis	0,05	597	663	32	35
AYA (18-39 jaar)					
		2027	2032	2027	2032
Longkanker	0,13	62	67	8	9
- Niet-kleincellig (NSCLC)	0,11	58	63	6	7
- Kleincellig (SCLC)	0,50	4	4	2	2
Thymoom	0,17	11	12	2	2
Borsttumoren	0,64	974	984	623	629
- Invasief	0,68	906	916	615	622
- Niet-invasief (DCIS)	0,15	68	68	10	10
Hoofd-halskanker	0,68	58	57	39	39
Slokdarmkanker	0,32	16	18	5	6
Mediastinaal lymfoom	0,29	272	274	78	79
Totaal huidige model-based indicaties				755	763

* $F(RT_{NL})$ = het aandeel patiënten wat een vorm van radiotherapie kreeg.

*** $N(C)_{2027}$ = de geschatte kankerincidentie in 2027 op basis van NKR data. $N(C)_{2032}$ = de geschatte kankerincidentie in 2032 op basis van NKR data.



6 beschouwing en conclusies

Op verzoek van het bestuurlijk overleg protontherapie heeft IKNL geraamd hoeveel patiënten landelijk gezien potentieel in aanmerking komen voor protontherapie in 2032. Dit hebben we berekend op basis van de aantallen patiënten behandeld met protontherapie in 2020/2021, het aandeel patiënten behandeld met radiotherapie (fotonen- en/of protontherapie) en het verwachte aantal diagnoses in de komende jaren voor de verschillende tumorsoorten. Het aantal patiënten met protontherapie in 2032 zal op basis van de huidige indicaties liggen tussen 1.199 (scenario 1) en 5.364 (scenario 2) per jaar. Dat is een toename van 17% of zelfs een meer dan verviervoudiging ten opzichte van 2021, afhankelijk van het gekozen scenario. De brede spreiding in de schatting op basis van de scenario's wordt onder andere verklaard door de mate waarin patiënten uiteindelijk zullen afreizen naar een protonencentrum voor een planvergelijking en in het geval van een positieve planvergelijking, of zij protontherapie starten. Daarnaast is er nog een aantal nieuwe indicaties. Hiervan zullen naar verwachting 35 (seminoom van de testis) en 763 (AYA's in de huidige model-based indicatieprotocollen) radiotherapie (fotonen- en/of protontherapie) krijgen in 2032. Hiervan is op dit moment nog niet precies duidelijk wie kwalificeert voor protontherapie.

Duiding

De in dit rapport gemaakte schatting is een actualisatie van de raming die LPPT op verzoek van NVRO maakte in 2016. Die raming was een schatting van het aantal patiënten met een indicatie voor protontherapie (meer dan 5.800 patiënten in 2020). In de tussentijd zijn UMCG, Maastru en HollandPTC gestart met het behandelen van patiënten met protontherapie. Dat maakt het mogelijk om het gebruik van protontherapie in de dagelijkse klinische praktijk mee te nemen in de raming. Door het presenteren van meerdere scenario's, en hierbij de cijfers van de protonencentra te combineren met cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), konden we een inschatting maken van de range van de te verwachten aantallen patiënten met protontherapie in de komende tien jaar.

Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van de NKR, met daarin observationele data van alle kankerpatiënten in Nederland.

De voorspelde aantallen voor de model-based indicaties volgens scenario 2 liggen opvallend hoog in verhouding tot de huidige aantallen patiënten met protontherapie (zie figuur 1 en bijlage 4). Dit komt doordat bij dit scenario factoren voor verwijzingen naar elders niet meespelen. Immers, dit scenario gaat uit van patiënten in de twee ziekenhuizen waar zowel fotonen- als protontherapie gegeven wordt (Maastru en UMCG) en de patiënt dus niet verwezen hoeft te worden naar een andere polikliniek radiotherapie. Op dit moment is het onwaarschijnlijk dat dit hoge aandeel behandelingen met protontherapie representatief is voor het landelijke aandeel protonindicaties. Immers, het overgrote deel van de patiënten wordt gezien op een polikliniek radiotherapie in een ziekenhuis of instituut waar geen protontherapie wordt gegeven. Deze patiënten kunnen verwezen worden voor een planvergelijking en in geval van positieve planvergelijking, ook voor de protontherapie. De protoncentra behandelen nu vooral patiënten verwezen vanuit hun eigen netwerk en veel minder vanuit elders in het land (zie tabel 11).

De voorspelde aantallen volgens de verschillende scenario's geven een verwachte boven- en ondergrens aan. De uiteindelijke aantallen zullen waarschijnlijk ergens binnen deze bandbreedte liggen. Indien de huidige vergunde capaciteit van de drie protoncentra gelijk zal blijven en ook de verwijsstromen niet veranderen, zullen de aantallen zich volgens het eerste scenario ontwikkelen. Dat betekent dat in 2032 ongeveer 1.200 patiënten behandeld worden met protontherapie.

6 Beschouwing en conclusies

Tabel 11

Het aantal gemaakte planvergelijkingen, het aantal positieve planvergelijkingen en het aantal patiënten behandeld met protonentherapie, opgesplitst naar intern en externe patiënten, per protonencentrum, naar model-based indicatie en per jaar. Data aangeleverd door de protonencentra.

Tabel 11a UMCG	totaal	positief	totaal	extern verwezen	patiënten van intern	aandeel extern verwezen patiënten
indicatie	planvergelijkingen		protonentherapie			
	(n)	(n)	(n)	(n)	(n)	(%)
2020						
Longkanker						
- Niet-kleincellig (NSCLC)	76	63	63	2	61	3%
- Kleincellig (SCLC)	3	2	2	0	2	0%
Thymoom	10	9	9	2	7	22%
Borst (invasief en niet-invasief)	58	55	53	16	37	30%
Hoofd-halskanker	145	127	124	23	101	19%
Slokdarmkanker	27	24	24	0	24	0%
Mediastinaal lymfoom	12	9	9	1	8	11%
Totaal model-based	331	289	284	44	240	15%
2021						
Longkanker	81	72	76	9	68	12%
- Niet-kleincellig (NSCLC)	80	71	70	8	62	11%
- Kleincellig (SCLC)	1	1	6	1	5	17%
Thymoom	5	5	3	1	2	33%
Borst (invasief en niet-invasief)	71	68	68	22	46	32%
Hoofd-halskanker	162	142	139	26	113	19%
Slokdarmkanker	69	65	64	3	61	5%
Mediastinaal lymfoom	14	13	13	5	8	38%
Totaal model-based	402	365	363	66	297	18%



naar inhoudsopgave



naar volgend hoofdstuk



6 Beschouwing en conclusies

Tabel 11b | Maastrou

indicatie	totaal	positief	totaal	extern verwezen	patiënten van intern	aandeel extern verwezen patiënten
	planvergelijkingen					
	(n)	(n)	(n)	(n)	(n)	(%)
2020						
Longkanker	119	82	73	4	69	5%
- Niet-kleincellig (NSCLC)						
- Kleincellig (SCLC)						
Thymoom	5	3	3	1	2	33%
Borst (invasief en niet-invasief)	50	41	38	15	23	39%
Hoofd-halskanker	45	7	6	2	4	33%
Slokdarmkanker	26	23	22	0	23	0%
Mediastinaal lymfoom	18	6	4	2	2	50%
Totaal model-based	263	162	146	24	123	16%
2021						
Longkanker	181	125	102	23	79	23%
- Niet-kleincellig (NSCLC)						
- Kleincellig (SCLC)						
Thymoom	5	4	4			
Borst (invasief en niet-invasief)	46	37	36	14	22	39%
Hoofd-halskanker	29	7	7	0	7	0%
Slokdarmkanker	53	46	44	0	44	0%
Mediastinaal lymfoom	15	6	4	2	2	50%
Totaal model-based	329	225	197	39	154	20%



naar inhoudsopgave



naar volgend hoofdstuk



6 Beschouwing en conclusies

Tabel 11c HollandPTC	totaal	positief	totaal
indicatie	planvergelijkingen	(n)	protonentherapie
	(n)	(n)	(n)
2020			
Longkanker			
- Niet-kleincellig (NSCLC)	6	6	3
- Kleincellig (SCLC)	0	0	0
Thymoom	8	6	5
Borst (invasief en niet-invasief)	99	96	86
Hoofd-halskanker	100	54	30
Slokdarmkanker	0	0	0
Mediastinaal lymfoom	4	4	2
Totaal model-based	217	166	126
2021			
Longkanker			
- Niet-kleincellig (NSCLC)	27	16	6
- Kleincellig (SCLC)	0	0	0
Thymoom	3	3	2
Borst (invasief en niet-invasief)	109	102	107
Hoofd-halskanker	133	64	51
Slokdarmkanker	15	13	8
Mediastinaal lymfoom	19	10	6
Totaal model-based	306	208	180

Ramp-up

De protonencentra geven aan dat zij in 2020 en 2021 in de zogenaamde ramp-up fase, oftewel opstartfase, zaten. Dit reflecteert in de toenemende aantallen patiënten over tijd, zoals te zien in de tabellen. De ramp-up fase heeft betrekking op verschillende factoren die de inzet van protonentherapie bepalen. Gedurende de tijd zijn nieuwe indicatieprotocollen opgesteld, wat betekent dat de protonencentra hierop moesten voorbereiden en medewerkers moesten inwerken. Dit kostte extra tijd. Ook duurt het een tijdje voordat de verwijzingen van buiten het regionale netwerk van het ziekenhuis op gang komen, mede omdat soms eerst logistieke ervaring opgedaan

wordt met interne patiënten in geval van een nieuwe indicatie. Deze verhouding tussen interne ('eigen') en externe, verwezen patiënten is van belang in scenario 2. Immers, in dat scenario nemen we aan dat elke patiënt die daarvoor in aanmerking komt een planvergelijking krijgt en in geval van een positieve planvergelijking, start met de protonentherapie, ook als dit betekent dat de patiënt verwezen moet worden. De verhouding verwezen ten opzichte van eigen patiënten varieert nogal tussen de verschillende tumorsoorten, en ook tussen Maastru en UMCG (zie tabel 11). In 2020 was in Maastru 16% van alle patiënten die protonentherapie ontvingen vanwege

6 Beschouwing en conclusies

een model-based indicatie verwezen vanuit een andere radiotherapie-instelling, voor UMCG was dit 15%. In 2021 liepen deze percentages op tot respectievelijk 20% en 18% (tabel 11). Het is onduidelijk hoe deze percentages zich gaan ontwikkelen. De kleine aantallen patiënten bij sommige tumorsoorten bemoeilijken het maken van betrouwbare schattingen en het herkennen van trends hierin.

Op basis van de huidige cijfers kan IKNL niet inschatten in hoeverre de stijging doorzet van het aandeel patiënten wat protonentherapie krijgt. Ook de ontwikkeling in de verhouding tussen patiënten die binnenkwamen in de radiotherapieafdeling van het protonencentrum (of de dependance daarvan) of patiënten die verwezen zijn vanuit andere radiotherapie-instelling is moeilijk in te schatten. Het zal onder andere afhangen van praktische factoren in de protonencentra zelf, bijvoorbeeld vanwege een verschil in aantal fracties en/of de behandelduur per fractie voor de diverse tumorsoorten, waardoor er op een dag een variabel aantal patiënten behandeld kan worden. In de analyses zijn we echter uitgegaan van de situatie in 2020/2021, met de aanname dat dat beeld constant zal blijven in de toekomst. Over een aantal jaren zal duidelijk worden of deze aanname valide is. Daarom adviseren wij de raming over een aantal jaren te actualiseren.

Behandeling bij recidief

Protonentherapie kan gegeven worden voor een primaire tumor in de primaire behandeling maar ook bij een recidief. De cijfers over protonentherapie omvatten dus al deze toepassingen. Echter, de cijfers over radiotherapie (fotonen- en/of protonentherapie) vanuit de NKR omvatten alleen radiotherapie op de primaire tumor als onderdeel van de primaire behandeling. Dat verklaart ook waarom de aantallen protonentherapie in sommige gevallen hoger liggen dan de aantallen radiotherapie totaal. Dat kan bijvoorbeeld bij patiënten met een meningeoom gebeuren: na een wait-and-scan-beleid kan bestraald worden. Deze bestraling wordt in dit geval

niet vastgelegd in de NKR omdat deze niet in het initiële behandelplan was opgenomen.

Beperkingen

Elke schatting is onderhevig aan onzekerheid. In de analyses gingen we uit van de huidige stand van de geneeskunde. Het is echter aannemelijk dat technologische ontwikkelingen het maken van planvergelijkingen in de toekomst gaan vergemakkelijken. Ook de uitkomst hiervan zal mogelijk veranderen doordat radiotherapeutische technieken verder verbeteren. Bijvoorbeeld de introductie van de MR-Linac⁴, waarmee fotonentherapie steeds gericht kan worden gegeven en de introductie van Proton Arc Therapy waarmee de dosisverdeling in gezonde weefsels nog verder kan worden verlaagd. Daarnaast kan de rol van en behoefte aan radiotherapie veranderen door de ontwikkeling van andere, niet-radiotherapeutische behandelingen. De invloed van deze technologische en oncologische ontwikkelingen op de aantallen patiënten die protonentherapie zullen krijgen, is lastig te voorspellen.

Naast bovenstaande punten speelt ook de voorkeur van de patiënt een rol. De overwegingen van patiënten over een behandeling en bijvoorbeeld de daarbij komende reistijd en reiskosten kunnen veranderen. Reistijd beïnvloedt behandelkeuze voor radiotherapie bij kankerpatiënten, zelfs in een relatief klein land als Nederland.⁵⁻⁷ Het is bekend dat een positieve planvergelijking niet betekent dat een patiënt ook daadwerkelijk protonentherapie ontvangt (zie tabel 11). Ook factoren zoals doorlooptijd en het behandelteam zouden een rol kunnen spelen in de keuze om niet met protonentherapie te starten.

De meeste patiënten krijgen de diagnose kanker niet in een protonencentrum. Dat betekent dat de grote groep vanuit hun diagnoseziekenhuis verwezen wordt naar een protonencentrum voor protonentherapie (standaardindicatie) of het aanvragen van een planningsvergelijking

6 Beschouwing en conclusies

(model-based indicatie). Het aanvragen van een planvergelijking, en ook het starten van protontherapie in geval van een positieve planvergelijking, is onderdeel van samen beslissen. Deze afweging van kosten en baten in het samen beslissen is bijvoorbeeld ook zichtbaar bij de 'overige kindertumoren'. Hoewel kinderen met kanker altijd in aanmerking komen voor protontherapie in UMCG, zien we dat een relatief groot deel van hen fotontherapie elders in Nederland ontvangt.

Tussen de protonencentra zit een groot verschil voor sommige tumorsoorten. Scenario 2 gaat uit van de patiënten behandeld in Maastru en UMCG. Echter, tussen deze twee centra zit een groot verschil voor bijvoorbeeld hoofd-halskanker. Zo krijgt in UMCG 60% van de bestraalde patiënten met hoofd-halskanker protontherapie, terwijl dit in Maastru 4% is. Dit verschil laat zien dat het lastig is om betrouwbare en uniforme voorspellingen te maken.

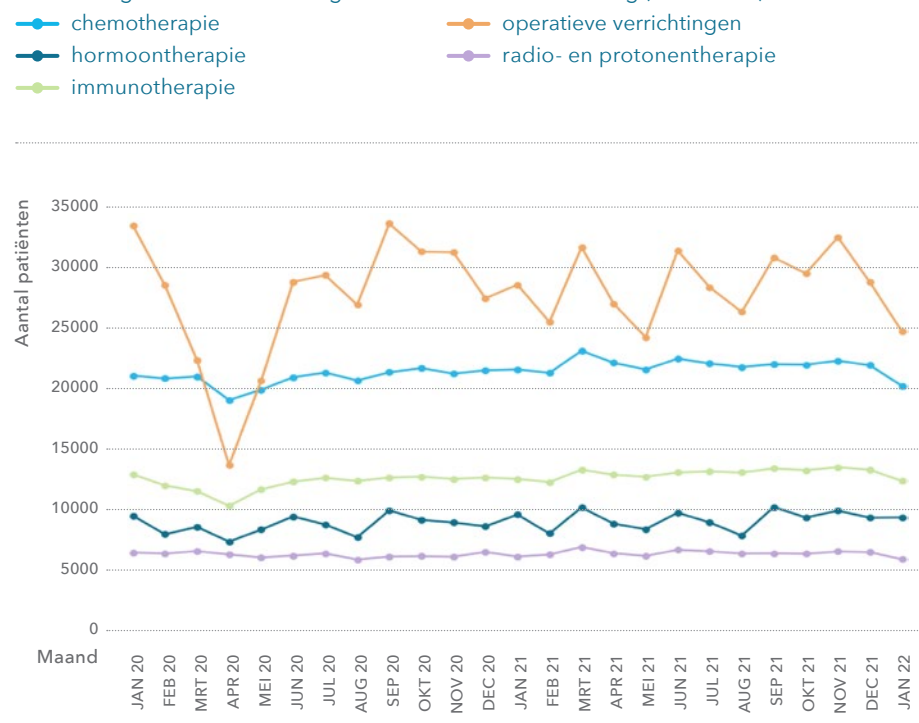
COVID-19

De analyses in dit rapport zijn gebaseerd op 2020 en 2021. Dit zijn jaren gekenmerkt door de COVID-19-pandemie. Hoewel dit grote impact had op de zorg, is het aantal patiënten dat radiotherapie ontving stabiel gebleven ten opzichte van voorgaande jaren (figuur 2), zo blijkt uit cijfers van DHD, die niet alleen primaire radiotherapie omvatten (zoals in de NKR), maar ook radiotherapie voor progressie of recidief. Hierbij dient opgemerkt te worden dat niet alle radiotherapeutische centra meegenomen zijn in deze figuur omdat zij geen data aanleveren aan DHD. Ook dient opgemerkt te worden dat het aantal patiënten met radiotherapeutische behandelingen verschilt per tumorsoort (bijlage 5).^{8,9} Zo was er een daling zichtbaar in het aantal bestraalde patiënten met borstkanker gedurende de eerste Corona-golf in voorjaar 2020. Echter, de aantallen zijn stabiel in de geïnccludeerde jaren, dus we verwachten niet dat dit de schattingen enorm zal beïnvloeden. Voor borstkanker bijvoorbeeld werd 2021 geïnccludeerd, en in dat jaar waren de aantallen bestraalde patiënten stabiel en gelijk aan januari 2020.

Mogelijk zijn wel andere doseringen en fracties toegepast. Al met al lijkt het valide om 2020 en 2021 mee te nemen voor een doorkijk richting de toekomst. In hoeverre de pandemie de zorg de komende jaren zal beïnvloeden is bij het schrijven van dit rapport niet duidelijk.

Figuur 2

Aantallen patiënten naar verrichting per maand (2020-2022) gedurende de pandemie | zowel kort na diagnose als behandeling voor een recidief of uitzaaing (bron: DHD).



6 Beschouwing en conclusies

Methode

NKR en ProTRAIT

Protontherapie kan ook toegepast worden bij recidief, wat mogelijk leidt tot hogere aantallen patiënten met protontherapie in ProTRAIT dan het totaal aan radiotherapie (fotonen- en protontherapie) in de NKR. Bij kinderen met kanker zagen we bijvoorbeeld een hoger aantal patiënten met protontherapie dan fotontherapie. De precieze oorzaak is nog niet duidelijk, maar het lijkt onwaarschijnlijk dat dit komt vanwege progressie of recidief. Mogelijk missen er patiënten met een klinische diagnose in de NKR of zijn er patiënten vanuit het buitenland gekomen (die worden niet geregistreerd in de NKR).

De tumorsoorten zoals getoond in de tabellen zijn vrij grof. Zo komen in praktijk van de patiënten met niet-kleincellig longkanker vooral degenen met stadium III in aanmerking voor protontherapie. Omdat het ook bij andere tumorstadia ingezet kan worden, en we in de NKR informatie missen over bijvoorbeeld de stralingsdosis op omliggende organen, hebben we ervoor gekozen om voor radiotherapie (fotonen- en/of protontherapie uit NKR) alle patiënten met niet-kleincellig longkanker mee te nemen. Op deze manier is het aannemelijk dat we (bijna) alle patiënten hebben geïnccludeerd die protontherapie hebben gehad. Op basis hiervan zijn de verhoudingen (zoals aandeel protontherapie/radiotherapie) berekend en zijn de aantallen bepaald, en hebben we een zo betrouwbaar mogelijke inschatting gemaakt.

In het tweede scenario rekenen we met de aantallen bestraalde patiënten (fotontherapie en radiotherapie totaal) in Maastrou en UMCG. Deze verhouding vermenigvuldigen we met het aandeel patiënten wat radiotherapie (fotonen- en/of protontherapie) ontving. Idealiter berekenen we dat met het aandeel radiotherapie in de regio Maastrou en UMCG (dus $F(RT_{Maastrou\&UMCG})$). Echter, we weten niet welke geografische gebieden qua incidentie precies meegenomen zouden moeten worden, want patiënten

kunnen zelf kiezen naar welk ziekenhuis ze gaan en dus ook of dit in hun geografische gebied ligt (of niet). Daarom gebruiken we het landelijke aandeel radiotherapie $F(RT_{NL})$.

Voorspellingen incidentie

De voorspelde aantallen zijn gebaseerd op de verwachte incidentie in 2032. Hiervoor is de Nordpred Age-Period-Cohort-methode gebruikt. Dit is een veelgebruikt model voor het voorspellen van kankerincidentie. Door gebruik te maken van trends in het verleden kunnen we een stabiele predictie maken, maar hierbij moet vermeld worden dat we aannemen dat trends zich op dezelfde manier voortzetten in de toekomst. Dit zal niet altijd het geval zijn. Voor meer informatie zie het rapport '[Kanker in Nederland, trends & prognoses tot en met 2032](#)' (IKNL, 2022).

Protontherapie in de toekomst / aanbevelingen

Naast de huidige standaardindicaties en model-based indicaties, zijn er een aantal patiëntengroepen die mogelijk ook een indicatie voor protontherapie zullen krijgen. Op het moment van schrijven is het indicatieprotocol van seminoom van de testis geaccordeerd door de beroepsgroep en in februari 2022 ter beoordeling voorgelegd aan het Zorginstituut. Daarnaast zullen AYA's (18-39 jarigen) mogelijk een speciaal hoofdstuk krijgen in de indicatieprotocollen van de huidige model-based indicaties. Als laatste wordt gesproken over tumoren in het bekken als mogelijke nieuwe indicatie. De precieze definitie van tumoren in het bekken is echter nog onbekend. Verwacht wordt dat er 35 patiënten met seminoom van de testis radiotherapie krijgen in 2032 en 763 AYA's met een huidige model-based indicatie. Van deze tumorsoorten kregen in totaal in 2021 respectievelijk 22 en 669 (in 2020) patiënten radiotherapie.

Met deze raming verwachten we dat in 2032 1.199-5.364 patiënten protontherapie zullen ontvangen. Het is belangrijk om te realiseren dat deze schatting een momentopname is gebaseerd op de huidige inzichten.

6 Beschouwing en conclusies

Deze kan veranderen door ontwikkelingen in behandelbeleid en technologieën, of andere patiëntvoorkeuren bijvoorbeeld ten aanzien van reistijd. Omdat de ontwikkeling van een aantal aannames onzeker is, bijvoorbeeld over het aandeel protonentherapie, adviseren wij over een aantal jaar de raming te herhalen.



naar inhoudsopgave



naar volgend hoofdstuk



7 referenties

- 1 Verma, V., M.V. Mishra, and M.P. Mehta, *A systematic review of the cost and cost-effectiveness studies of proton radiotherapy*. *Cancer*, 2016. 122(10): p. 1483-501.
- 2 Fritz, A., et al., *International Classification of Diseases for Oncology*. 3rd ed. Geneva: World Health Organization. 2000.
- 3 IKNL, *Kanker in Nederland, trends & prognoses tot en met 2032*. 2022, IKNL.
- 4 Jacobs, M., et al., *Implementation of MR-linac and proton therapy in two radiotherapy departments in The Netherlands: Recommendations based on lessons learned*. *Radiother Oncol*, 2022. 167: p. 14-24.
- 5 Evers, J., et al., *Trends and variations in the treatment of stage I-III small cell lung cancer from 2008 to 2019: A nationwide population-based study from the Netherlands*. *Lung Cancer*, 2021. 162: p. 61-70.
- 6 Evers, J., et al., *Trends and variations in treatment of stage I-III non-small cell lung cancer from 2008 to 2018: A nationwide population-based study from the Netherlands*. *Lung Cancer*, 2021. 155: p. 103-113.
- 7 Evers, J., et al., *Trends and variation in the use of radiotherapy in non-metastatic prostate cancer: A 12-year nationwide overview from the Netherlands*. *Radiother Oncol*, 2022. 177: p. 134-142.
- 8 Eijkelboom, A.H., et al., *Changes in breast cancer treatment during the COVID-19 pandemic: a Dutch population-based study*. *Breast Cancer Res Treat*, 2022.
- 9 Eijkelboom, A.H., et al., *Impact of the COVID-19 pandemic on diagnosis, stage, and initial treatment of breast cancer in the Netherlands: a population-based study*. *J Hematol Oncol*, 2021. 14(1): p. 64.



B bijlages

19 juli 2022

Actualisatie raming benodigde capaciteit protonentherapie

Hierbij verzoekt het bestuurlijk overleg Protonen (BO protonen) het IKNL een onafhankelijke en objectieve actualisatie op te stellen van de raming die de Nederlandse Vereniging voor Oncologie en Radiotherapie in 2016 heeft opgesteld over het aantal patiënten dat landelijk gezien in aanmerking komt voor protonentherapie in de komende 10 jaar (dus tot 2032).

De actualisatie dient uit te gaan van de thans erkende indicatiegebieden voor protonentherapie, de standaard indicaties en model-based indicaties. Mochten er indicatiegebieden zijn waarvan met een grote mate van waarschijnlijkheid en consensus te voorspellen valt dat die in de ramingsperiode ook als erkend indicatiegebied worden toegevoegd, dan dient daar ook rekening mee gehouden te worden en dient dat apart zichtbaar gemaakt te worden in de ramingen.

De actualisatie vindt plaats op basis van het actuele aantal patiënten per tumorsoort, het verwachte aantal patiënten per tumorsoort in de jaren tot en met 2032, het huidige totaal aantal patiënten dat bestraald wordt (fotonen- en protonentherapie) en het aandeel protonentherapie hiervan. De raming dient in ieder geval rekening te houden met actuele ontwikkelingen in de incidentie van kanker in Nederland en – indien relevant – met demografische ontwikkelingen in de ramingsperiode.

De vraag is bij deze raming ten minste twee scenario's te presenteren. Het eerste scenario gaat uit van het te verwachten aantal patiënten bij een verwijspatroon waarbij voor elke patiënt een planvergelijking wordt gemaakt, als schatting voor het maximaal aantal patiënten dat over 10 jaar in aanmerking komt voor protonentherapie. Het tweede scenario gaat uit van het huidige verwijspatroon.

Het verzoek is deze actualisatie van de raming uiterlijk 31 december 2022 gereed te hebben. Dit ook tegen de achtergrond van het feit dat voor sommige centra de vergunning voor protonentherapie begin 2024 afloopt en tegen de achtergrond van het feit dat de vergunning voor APTC is ingetrokken.

Voor de begeleiding van het onderzoek suggereert het BO protonen een meer 'technische' werkgroep met onder andere zowel experts op het gebied van fotonen- als protonentherapie als oncologie. Daarnaast adviseert het BO Protonen een begeleidingscommissie in te stellen die tot doel heeft er aan bij te dragen dat de raming die wordt gemaakt een zo breed mogelijk draagvlak heeft, waaronder bij de zorgverzekeraars en patiënten.



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



Tumorsoort-tabel NKR van geïncludeerde tumoren voor volwassenen

Zie ook [Tumorindeling \(iknl.nl\)](http://iknl.nl).

Voor sommige tumorgroepen is een iets aangepaste indeling gemaakt op basis van overleg met de technische commissie.

tumorsoort met subgroep	topografie	gedrag	morfologiecodes
Intra-oculair melanoom			
Melanoom van de conjunctiva	C69.0	3-9	8720-8780
Melanoom van choroidea	C69.3, C69.8-9	3-9	8720-8780
Melanoom van corpus ciliare	C69.4	3-9	8720-8780
Intracranieële en ruggenmergtumoren			
Hersenen			
Benigne hersentumoren, neuroepitheliaal	C71, C72.2-3, C75.1, C75.3	0-1	9380-9514, 7M44, 6TQ7, 0C11, 2GB0, 2HS1, 3XU4, 2JU8, 17F8
Benigne hersentumoren, neuroepitheliaal	C71, C72.2-3, C75.1, C75.3	3-9	9421
Benigne hersentumoren, ongespecificeerd	C71, C72.2-3	0-1	8000-8005, 9990
Maligne hersentumoren, neuroepitheliaal	C71, C72.2-3, C75.1, C75.3	3-9	9380-9420, 9422-9514, 2SS9, 4Q01, 2HK4, 2C49, 7HQ6, 39Z7
Maligne hersentumoren, ongespecificeerd	C71, C72.2-3	3-9	8000-8005, 9990
Ruggenmerg			
Benigne ruggenmergtumoren, neuroepitheliaal	C72.0-1	0-1	8680, 8693, 9380-9514, 7M44, 6TQ7, 0C11, 2GB0, 2HS1, 3XU4, 2JU8, 17F8
Benigne ruggenmergtumoren, ongespecificeerd	C72.0-1	0-1	8000-8005, 9990
Maligne ruggenmergtumoren, neuroepitheliaal	C72.0-1	3-9	8680, 8693, 9380-9514, 2SS9, 4Q01, 2HK4, 2C49, 7HQ6, 39Z7
Maligne ruggenmergtumoren, ongespecificeerd	C72.0-1	3-9	8000-8005, 9990
Hersenvliezen			
(Atypisch) meningioom	C70	0-1	8000-8005, 9530-9539, 9990
Anaplastisch meningioom	C70	3-9	8000-8005, 9530-9539, 9990
Meningiaal melanocytoom	C70	1	8728
Meningiaal melanoom	C70	3-9	8720-8780
Hemangiopericytoom	C70	0-1	9150
Anaplastisch hemangiopericytoom	C70	3-9	9150
Hemangioblastoom	C70-C72, C75.1, C75.3	0-9	9161

B2 Tumorsoort-tabel NKR van geïncludeerde tumoren voor volwassenen

tumorsoort met subgroep	topografie	gedrag	morfologiecodes
Hersenenuwen			
Benigne brughoektumor	C72.4	0-1	8000-8005, 9380-9514, 9540-9571, 9990
Maligne brughoektumor	C72.4	3-9	8000-8005, 9380-9514, 9540-9571, 9990
Benigne tumoren van de overige hersenenuwen	C72.5	0-1	8000-8005, 9380-9514, 9540-9571, 9990
Benigne tumoren van de overige hersenenuwen	C72.2-3	0-1	9540-9571
Maligne tumoren van de overige hersenenuwen	C72.5	3-9	8000-8005, 9380-9514, 9540-9571, 9990
Maligne tumoren van de overige hersenenuwen	C72.2-3	3-9	9540-9571
Benigne tumoren van de spinale zenuwen	C72.0-1, C72.8-9	0-1	9540-9571
Benigne tumoren van de spinale zenuwen	C72.8	0-1	8000-8005, 9990
Maligne tumoren van de spinale zenuwen	C72.0-1, C72.8-9	3-9	9540-9571
Hypofyse/sella turcica			
Hypofyseadenoom	C75.1	0-1	8000-8576, 9990
Craniofaryngeoom en granulaireceltumor	C75.1-2	0-9	9350-9352, 9582
Hypofysecarcinoom	C75.1	3-9	8000-8272, 8274-8576, 9990
Hypofyseblastoom	C75.1	3-9	8273
Epifyse			
Pineocytoom, neuroepitheliaal	C75.3	0-1	9360-9361
Pineocytoom, ongespecificeerd	C75.3	0-1	8000-8005, 9990
Pineale parenchymtumor/pineoblastoom, neuroepitheliaal	C75.3	3-9	9362
Pineale parenchymtumor/pineoblastoom, ongespecificeerd	C75.3	3-9	8000-8005, 9990
Intracerebrale kiemceltumoren			
Benigne kiemceltumoren	C71, C72, C75.1, C75.3	0-1	9060-9105
Maligne kiemceltumoren	C71, C72, C75.1, C75.3	3-9	9060-9105
Sarcomen van het centrale zenuwstelsel			
Sarcomen van het centrale zenuwstelsel	C70-C72, C75.1, C75.3	3-9	8710-8711, 8714, 8800-8831, 8840-8850, 8852-8921, 8935, 8963-8964, 8990-8991, 9040-9044, 9120-9133, 9170, 9180-9259, 9260, 9261, 9364, 9365-9368, 9580-9581
Long			
Niet-kleincellig (inclusief klinische diagnoses)	C34	3-9	8000, 8010-8020, 8022-8035, 8046-8230, 8243-8246, 8250-8576, 8972, 8980-8982, 9110
Kleincellig	C34	3-9	8002, 8021, 8041-8045

B2 Tumorsoort-tabel NKR van geïncludeerde tumoren voor volwassenen

tumorsoort met subgroep	topografie	gedrag	morfologiecodes
Thymoom			
Thymoom, benigne/niet nader omschreven	C37	0-1	8000-8589, 8980, 8982, 9110, 9990
Thymustumor	C37	3-9	8000-8589, 8980, 8982, 9110, 9990
Borst			
Invasief mammacarcinoom	C50	3-9	8000-8576, 8980, 8982, 8983, 9110, 9990
Ductaal carcinoma in situ	C50	2	8010-8514, 8521-8576
Hoofd-hals			
Lip			
Lipcarcinoom	C00.0-2, C00.6-9	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Mondholte			
Tongcarcinoom	C02	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Tandvleescarcinoom	C03	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Mondbodemcarcinoom	C04	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Hard gehemeltecarcinoom	C05.0, C05.8-9	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Mondholtecarcinoom, overig/niet nader omschreven	C00.3-5, C06	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Keelholte			
Orofarynxcarcinoom	C01, C05.1-2, C09, C10.0, C10.2-4, C10.8-9	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Nasofarynxcarcinoom	C11	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Hypofarynxcarcinoom	C12-13	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Mond- en keelholtecarcinoom, overig/niet nader omschreven	C14.0, C14.2	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Mond- en keelholtecarcinoom, overig/niet nader omschreven	C14.8	3-9	8000-8009, 8011, 8013-8045, 8090-8576, 8980, 8982, 9110, 9990
Speekselklieren			
Glandula parotiscarcinoom	C07	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Carcinoom van de grote speekselklieren, anders dan parotis	C08	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Neusholte en neusbijholten			
Carcinoom van de neusholte	C30.0	3-9	8000-8246, 8248-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Carcinoom van het middenoor	C30.1	3-9	8000-8246, 8248-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Carcinoom van de sinus maxillaris	C31.0	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Carcinoom van de sinus ethmoidalis	C31.1	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Carcinoom van de overige neusbijholten	C31.2-9	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990

B2 Tumorsoort-tabel NKR van geïncludeerde tumoren voor volwassenen

tumorsoort met subgroep	topografie	gedrag	morfologiecodes
Strottenhoofd			
Supraglottiscarcinoom	C32.1, C10.1	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Glottiscarcinoom	C32.0	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Subglottiscarcinoom	C32.2	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Larynxcarcinoom, niet nader omschreven	C32.8-9	3-9	8000-8576, 8940-8941, 8980, 8982, 9110, 9990
Primaire tumor onbekend met PCC in halsklieren			
Primaire tumor onbekend met PCC in halsklieren	C14.8	3-9	8010, 8012, 8046, 8050-8084, 8086-8089
Primaire tumor onbekend met PCC in halsklieren	C14.8	3-9	8085
Slokdarm			
Cervicaal slokdarmcarcinoom	C15.0	3-9	8000-8149, 8154, 8160-8230, 8243-8246, 8250-8576, 8980, 8982, 9110, 9990
Slokdarmcarcinoom (excl. cervicaal)	C15.1-9	3-9	8000-8149, 8154, 8160-8230, 8243-8246, 8250-8576, 8980, 8982, 9110, 9990
Cardiacarcinoom	C16.0	3-9	8000-8149, 8154, 8160-8230, 8243-8246, 8250-8576, 8980, 8982, 9110, 9990
Mediastinaal lymfoom			
Klassiek Hodgkin lymfoom	alle	3-9	9650-9658, 9661-9667
Primair mediastinaal grootcellig lymfoom	alle	3-9	9679
Primair mediastinaal grey zone lymfoom	alle	3-9	9596
Seminoom van de testis			
Seminoom van de testis	C62	3-9	9061-9063

Tabel kindertumoren conform ICCC

Selectie op leeftijd: bij diagnose 17 jaar of jonger. Intracraniele kindertumoren = tumorgroep III en Xa.

Kindertumoren overig = het overige.

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.1) Precursor cell leukemias	C000-C809	9835-9836	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.1) Precursor cell leukemias	C420-C421, C423-C424, C809	9811-9819, 9821, 9837	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.2) Mature B-cell leukemias	C000-C809	9826, 9832-9833, 9940	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.2) Mature B-cell leukemias	C420-C421, C423-C424, C809	9823	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.3) Mature T-cell and NK-cell leukemias	C000-C809	9831, 9834, 9948	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.3) Mature T-cell and NK-cell leukemias	C420-C421, C423-C424, C809	9827	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.4) Lymphoid leukemia, NOS	C000-C809	9820, 9824	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(a) Lymphoid leukemias	(a.4) Lymphoid leukemia, NOS	C420-C421, C423-C424	9591	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(b) Acute myeloid leukemias		C000-C809	9840, 9841, 9861, 9865-9874, 9877-9879, 9891, 9895-9898, 9910-9912, 9920, 9930-9932	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(c) Chronic myeloproliferative diseases		C000-C809	9863, 9875-9876, 9950, 9960-9964	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(d) Myelodysplastic syndrome and other myeloproliferative diseases		C000-C809	9945-9946, 9975, 9980, 9982-9987, 9989, 9991-9992	3
I Leukemias, myeloproliferative diseases, and myelodysplastic diseases	(e) Unspecified and other specified leukemias		C000-C809	9800-9801, 9805-9809, 9860, 9880, 9890, 9965-9967	3

B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
II					
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(a) Hodgkin lymphomas		C000-C809	9650-9667	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.1) Precursor cell lymphomas	C000-C809	9727-9729, 9685-9686, 9602	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.1) Precursor cell lymphomas	C000-C419, C422, C440-C779	9811-9819, 9821, 9837	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.2) Mature B-cell lymphomas (except Burkitt lymphoma)	C000-C809	9593, 9597, 9614, 9612, 9620, 9622, 9632, 9670-9673, 9675, 9677-9682, 9684, 9688-9691, 9695, 9697-9699, 9711-9712, 9731-9735, 9737-9738, 9761-9762, 9764-9766, 9769, 9830, 9970, 9971	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.2) Mature B-cell lymphomas (except Burkitt lymphoma)	C000-C419, C422, C440-C779	9823	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.3) Mature T-cell and NK-cell lymphomas	C000-C809	9700-9705, 9708-9709, 9713-9719, 9724-9726, 9767-9768	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.3) Mature T-cell and NK-cell lymphomas	C000-C419, C422, C440-C779	9827	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.4) Non-Hodgkin lymphomas, NOS	C000-C809	9760	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(b) Non-Hodgkin lymphomas (except Burkitt lymphoma)	(b.4) Non-Hodgkin lymphomas, NOS	C000-C419, C422, 440-C779, C809	9591-9592, 9595, 9600, 9610, 9630-9631, 9640	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(c) Burkitt lymphoma		C000-C809	9687	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(d) Miscellaneous lymphoreticular neoplasms		C000-C809	9720, 9722-9723, 9740-9742, 9749-9759	3
II Lymphomas and reticuloendothelial neoplasms	(e) Unspecified lymphomas		C000-C809	9590, 9596	3
III					
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(a) Ependymomas and choroid plexus tumor	(a.1) Ependymomas	C000-C809	9383, 9391-9394, 9396	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(a) Ependymomas and choroid plexus tumor	(a.2) Choroid plexus tumor	C000-C809	9390	0, 1, 3

B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(b) Astrocytomas		C723	9380	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(b) Astrocytomas		C000-C809	9384, 9400-9411, 9420-9425, 9440-9442	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(c) Intracranial and intraspinal embryonal tumors	(c.1) Medulloblastomas	C000-C809	9470-9472, 9474-9478, 9480	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(c) Intracranial and intraspinal embryonal tumors	(c.2) PNET	C000-C809	9473	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(c) Intracranial and intraspinal embryonal tumors	(c.3) Medulloepithelioma	C700-C729	9501-9504	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(c) Intracranial and intraspinal embryonal tumors	(c.4) Atypical teratoid/rhabdoid tumor	C000-C809	9508	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(d) Other gliomas	(d.1) Oligodendrogliomas	C000-C809	9450, 9451, 9460	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(d) Other gliomas	(d.2) Mixed and unspecified gliomas	C700-C722, C724-C729, C751, C753	9380	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(d) Other gliomas	(d.2) Mixed and unspecified gliomas	C000-C809	9382, 9385	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(d) Other gliomas	(d.3) Neuroepithelial glial tumors of uncertain origin	C000-C809	9381, 9430-9431, 9444, 9445	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	(e.1) Pituitary adenomas and carcinomas	C000-C809	8270-8281, 8300	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	(e.1) Pituitary adenomas and carcinomas	C751	8158, 8290	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	(e.2) Tumors of the sellar region (craniopharyngiomas)	C000-C809	9350-9352, 9432, 9582	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	(e.3) Pineal parenchymal tumors	C000-C809	9360-9362, 9395	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	(e.4) Neuronal and mixed neuronal-glial tumors	C000-C809	9412-9413, 9492-9493, 9505-9507, 9509	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(e) Other specified intracranial and intraspinal neoplasms	(e.5) Meningiomas	C000-C809	9530-9539	0, 1, 3
III CNS and miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms	(f) Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms		C700-C729, C751-C753	8000-8005, 9990	0, 1, 3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
IV					
IV Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumors	(a) Neuroblastoma and ganglioneuroblastoma		C000-C809	9490, 9500	3
IV Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumors	(b) Other peripheral nervous cell tumors		C000-C809	8680-8683, 8690-8693, 8700, 9520-9523	3
IV Neuroblastoma and other peripheral nervous cell tumors	(b) Other peripheral nervous cell tumors		C000-C699, C739-C768, C809	9501-9504	3
V					
V Retinoblastoma			C000-C809	9510-9514	3
VI					
VI Renal tumors	(a) Nephroblastoma and other nonepithelial renal tumors	(a.1) Nephroblastoma	C000-C809	8959-8962	3
VI Renal tumors	(a) Nephroblastoma and other nonepithelial renal tumors	(a.2) Rhabdoid renal tumor	C649	8963	3
VI Renal tumors	(a) Nephroblastoma and other nonepithelial renal tumors	(a.2) Rhabdoid renal tumor	C640-C648	8963	3
VI Renal tumors	(a) Nephroblastoma and other nonepithelial renal tumors	(a.3) Kidney sarcomas	C000-C809	8964-8967	3
VI Renal tumors	(b) Renal carcinomas		C649	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8143, 8155, 8190-8201, 8210-8211, 8221-8231, 8240-8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8325, 8401, 8430, 8440, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8562, 8570-8573, 9013	3
VI Renal tumors	(b) Renal carcinomas		C640-C648	8260, 8310	3
VI Renal tumors	(b) Renal carcinomas		C000-C809	8311-8312, 8316-8319, 8361	3
VI Renal tumors	(c) Unspecified malignant renal tumors		C649	8000-8005, 9990	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
VII					
VII Hepatic tumors	(a) Hepatoblastoma and mesenchymal tumors of liver	(a.1) Hepatoblastoma	C000-C809	8970, 8975	3
VII Hepatic tumors	(a) Hepatoblastoma and mesenchymal tumors of liver	(a.2) Rhabdoid hepatic tumor	C220-C221	8963	3
VII Hepatic tumors	(a) Hepatoblastoma and mesenchymal tumors of liver	(a.3) Embryonal sarcoma of liver	C220-C221	8991	3
VII Hepatic tumors	(b) Hepatic carcinomas		C220-C221	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8140-8141, 8143, 8155, 8158, 8190-8202, 8210-8211, 8230-8231, 8240-8241, 8244-8246, 8260-8264, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8470, 8480-8490, 8503-8504, 8510, 8550, 8560-8562, 8570-8573, 9013	3
VII Hepatic tumors	(b) Hepatic carcinomas		C000-C809	8160-8162, 8170-8180	3
VII Hepatic tumors	(c) Unspecified malignant hepatic tumors		C220-C221	8000-8005, 9990	3
VIII					
VIII Malignant bone tumors	(a) Osteosarcomas		C400-C419, C760-C768, C809	9180-9187, 9190-9195, 9200	3
VIII Malignant bone tumors	(b) Chondrosarcomas		C400-C419, C760-C768, C809	9210, 9220, 9240	3
VIII Malignant bone tumors	(b) Chondrosarcomas		C000-C809	9211-9213, 9221-9222, 9230, 9241-9243	3
VIII Malignant bone tumors	(b) Chondrosarcomas		C400-C419	9231	3
VIII Malignant bone tumors	(c) Ewing tumor and related sarcomas of bone	(c.1) Ewing tumor and Askin tumor of bone	C400-C419, C760-C768, C809	9260	3
VIII Malignant bone tumors	(c) Ewing tumor and related sarcomas of bone	(c.1) Ewing tumor and Askin tumor of bone	C400-C419	9365	3
VIII Malignant bone tumors	(c) Ewing tumor and related sarcomas of bone	(c.2) pPNET of bone	C400-C419	9364	3
VIII Malignant bone tumors	(d) Other specified	(d.1) Malignant fibrous neoplasms of bone	C400-C419	8802, 8810-8811, 8818, 8823, 8830	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
VIII Malignant bone tumors	(d) Other specified malignant bone tumors	(d.1) Malignant fibrous neoplasms of bone	C000-C809	8812, 9262	3
VIII Malignant bone tumors	(d) Other specified malignant bone tumors	(d.2) Malignant chordomas	C000-C809	9370-9372	3
VIII Malignant bone tumors	(d) Other specified malignant bone tumors	(d.3) Odontogenic malignant tumors	C000-C809	9270-9275, 9280-9282, 9290, 9300-9302, 9310-9312, 9320-9322, 9330, 9340-9342	3
VIII Malignant bone tumors	(d) Other specified malignant bone tumors	(d.4) Miscellaneous malignant bone tumors	C000-C809	9250, 9261	3
VIII Malignant bone tumors	(e) Unspecified malignant bone tumors		C400-C419	8000-8005, 8800-8801, 8803-8805, 9990	3
IX					
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(a) Rhabdomyosarcomas		C000-C809	8900-8905, 8910, 8912, 8920	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(a) Rhabdomyosarcomas		C000-C218, C239-C809	8991	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(b) Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumors, and other fibrous neoplasms	(b.1) Fibroblastic and myofibroblastic tumors	C000-C399, C440-C768, C809	8810-8811, 8813-8817, 8821, 8823, 8834-8835	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(b) Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumors, and other fibrous neoplasms	(b.1) Fibroblastic and myofibroblastic tumors	C000-C809	8820, 8822, 8824-8828, 9150, 9160	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(b) Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumors, and other fibrous neoplasms	(b.2) Nerve Sheath Tumors	C000-C809	9540-9571	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(b) Fibrosarcomas, peripheral nerve sheath tumors, and other fibrous neoplasms	(b.3) Other fibromatous neoplasms	C000-C809	9491, 9580	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(c) Kaposi sarcoma		C000-C809	9140	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.1) Ewing tumor and Askin tumor of soft tissue	C000-C399, C440-C449, C470-C759	9260	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.1) Ewing tumor and Askin tumor of soft tissue	C000-C399, C470-C639, C659-C768, C809	9365	3

B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.2) pNET of soft tissue	C000-C399, C440-C449, C470-C699, C739-C768, C809	9364	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.2) pNET of soft tissue	C700-C729	9364	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.3) Extrarenal rhabdoid tumor	C000-C218, C239-C639, C659-C699, C739-C768, C809	8963	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.4) Liposarcomas	C000-C809	8850-8858, 8860-8862, 8870, 8880-8881	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.5) Fibrohistiocytic tumors	C000-C399, C440-C768, C809	8830	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.5) Fibrohistiocytic tumors	C000-C809	8831-8833, 8836, 9251-9252	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.6) Leiomyosarcomas	C000-C809	8890-8898	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.7) Synovial sarcomas	C000-C809	9040-9044	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.8) Blood vessel tumors	C000-C809	9120-9125, 9130-9133, 9135-9138, 9141-9142, 9161, 9170-9175	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.9) Osseous and chondromatous neoplasms of soft tissue	C220, C300-C388, C470-C509, C600-C619, C649, C670-C679, C696, C700-C729	9180-9187, 9191-9195, 9200, 9210, 9220, 9240	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.9) Osseous and chondromatous neoplasms of soft tissue	C000-C399, C440-C768, C809	9231	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.10) Alveolar soft parts sarcoma	C000-C809	9581	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(d) Other specified soft tissue sarcomas	(d.11) Miscellaneous soft tissue sarcomas	C000-C809	8587, 8710-8714, 8806, 8840-8842, 8921, 8990, 8992, 9045, 9373	3
IX Soft tissue and other extraosseous sarcomas	(e) Unspecified soft tissue sarcomas		C000-C399, C440-C768, C809	8800-8805	3
X					
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors	(a.1) Intracranial and intraspinal germinomas	C700-C729, C751-C753	9060-9065	0, 1, 3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors	(a.2) Intracranial and intraspinal teratomas	C700-C729, C751-C753	9080-9084	0, 1, 3



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors	(a.3) Intracranial and intraspinal embryonal carcinomas	C700-C729, C751-C753	9070, 9072	0, 1, 3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors	(a.4) Intracranial and intraspinal yolk sac tumor	C700-C729, C751-C753	9071	0, 1, 3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors	(a.5) Intracranial and intraspinal choriocarcinoma	C700-C729, C751-C753	9100, 9101	0, 1, 3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(a) Intracranial and intraspinal germ cell tumors	(a.6) Intracranial and intraspinal tumors of mixed forms	C700-C729, C751-C753	9085	0, 1, 3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors	(b.1) Malignant germinomas of extracranial and extragonadal sites	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	9060-9065	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors	(b.2) Malignant teratomas of extracranial and extragonadal sites	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	9080-9084	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors	(b.3) Embryonal carcinomas of extracranial and extragonadal sites	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	9070, 9072	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors	(b.4) Yolk sac tumor of extracranial and extragonadal sites	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	9071	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors	(b.5) Choriocarcinomas of extracranial and extragonadal sites	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	9100, 9101-9105	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(b) Malignant extracranial and extragonadal germ cell tumors	(b.6) Other and unspecified malignant mixed germ cell tumors of extracranial and extragonadal sites	C000-C559, C570-C619, C630-C699, C739-C750, C754-C768, C809	9085, 9086	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.1) Malignant gonadal germinomas	C569, C620-C629	9060-9065	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.2) Malignant gonadal teratomas	C569, C620-C629	9080-9084, 9090-9091	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.3) Gonadal embryonal carcinomas	C569, C620-C629	9070, 9072	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.4) Gonadal yolk sac tumor	C569, C620-C629	9071	3



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.5) Gonadal choriocarcinoma	C569, C620-C629	9100-9105	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.6) Malignant gonadal tumors of mixed forms	C569, C620-C629	9085	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(c) Malignant gonadal germ cell tumors	(c.7) Malignant gonadal gonadoblastoma	C569, C620-C629	9073	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(d) Gonadal carcinomas		C569, C620-C629	8010-8041, 8044, 8050-8075, 8082, 8120-8123, 8130-8141, 8143, 8153, 8190-8201, 8210-8211, 8213, 8221-8241, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8380-8384, 8430, 8440-8442, 8450, 8470, 8480-8490, 8504, 8510, 8550, 8560-8562, 8570-8573, 9000, 9014	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(d) Gonadal carcinomas		C000-C809	8313, 8443-8444, 8451, 8474, 9015	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(d) Gonadal carcinomas		C569	8158, 8243, 8410, 8452, 8460-8463, 8471-8473, 8576	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(e) Other and unspecified malignant gonadal tumors		C000-C809	8590-8671	3
X Germ cell tumors, trophoblastic tumors, and neoplasms of gonads	(e) Other and unspecified malignant gonadal tumors		C569, C620-C629	8000-8005, 9990	3
XI					
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(a) Adrenocortical carcinomas		C000-C809	8370-8375	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(a) Adrenocortical carcinomas		C740	8158	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(a) Adrenocortical carcinomas		C740-C749	8010, 8140	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(b) Thyroid carcinomas		C739	8010-8041, 8050-8075, 8082, 8120-8122, 8130-8141, 8158, 8190, 8200-8201, 8211, 8230-8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8324, 8333, 8339, 8430, 8440, 8480-8481, 8504, 8510, 8560-8562, 8570-8573, 8589	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(b) Thyroid carcinomas		C000-C809	8330-8332, 8334-8337, 8340-8347, 8350, 8588, 8511	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(c) Nasopharyngeal carcinomas		C110-C119	8010-8041, 8050-8075, 8082-8083, 8120-8122, 8130-8141, 8190, 8200-8201, 8211, 8230-8231, 8244-8246, 8260-8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480-8481, 8500-8551, 8560-8562, 8570-8576	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(d) Malignant melanomas		C000-C809	8720-8780, 8790	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(e) Skin carcinomas		C440-C449, C519, C609, C632	8010-8041, 8050-8076, 8078, 8081-8082, 8090-8098, 8100-8110, 8140, 8143, 8147, 8190, 8200, 8211, 8240, 8246-8247, 8260, 8263, 8310, 8320, 8323, 8390-8420, 8430, 8480, 8540, 8542, 8560, 8570-8573	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.1) Carcinomas of salivary glands	C079-C089	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.2) Carcinomas of colon and rectum	C180, C182-C189, C199, C209, C210-C218	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.3) Carcinomas of appendix	C181	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.4) Carcinomas of lung	C340-C349	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.5) Carcinomas of thymus	C379	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.6) Carcinomas of breast	C500-C509	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.7) Carcinomas of cervix uteri	C530-C539	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.8) Carcinomas of bladder	C670-C679	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.9) Carcinomas of eye	C690-C699	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.10) Carcinomas of other specified sites	C000-C069, C090-C109, C129-C179, C239-C339, C380-C399, C480-C488, C510-C518, C529, C540-C559, C570-C608, C619, C630-C631, C637-C639, C659-C669, C680-C689, C700-C729, C750-C759	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8157, 8163, 8190-8265, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.10) Carcinomas of other specified sites	C000-C069, C090-C109, C129-C179, C239-C339, C380-C399, C480-C488, C510-C529, C540-C559, C570-C619, C630-C639, C659-C669, C680-C689, C750, C752-C759	8158, 8290	3
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.10) Carcinomas of other specified sites	C519	8077	
XI Other malignant epithelial neoplasms and malignant melanomas	(f) Other and unspecified carcinomas	(f.11) Carcinomas of unspecified site	C760-C768, C809	8010-8077, 8080-8086, 8098, 8120-8158, 8163, 8190-8265, 8290, 8310, 8314-8315, 8320-8324, 8333, 8360, 8380-8384, 8401-8402, 8405-8406, 8410, 8430-8442, 8450, 8452-8454, 8460-8461, 8470, 8480-8586, 8589, 8941, 8983, 9000, 9010-9014, 9016, 9020, 9030	
XII					
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.1) Gastrointestinal stromal tumor	C000-C809	8936	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.2) Pancreatoblastoma	C000-C809	8971	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.3) Pulmonary blastoma and pleuropulmonary blastoma	C000-C809	8972-8973	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.4) Other complex mixed and stromal neoplasms	C000-C809	8930-8935, 8940, 8950-8951, 8974, 8980-8982	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B3 Tabel kindertumoren conform ICCC

MainGroupDescription	GroupDescription	SubGroupDescription	ICD-O-3 Site	ICD-O-3 Histology (Type)	ICD-O-3 Behaviour
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.5) Mesothelioma	C000-C809	9050-9055	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.6) Other specified malignant tumors	C000-C809	9110, 9363	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.6) Other specified malignant tumors	C490	8562	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(a) Other specified malignant tumors	(a.6) Other specified malignant tumors	C491	8413	3
XII Other and unspecified malignant neoplasms	(b) Other unspecified malignant tumors		C000-C218, C239-C399, C420-C559, C570-C619, C630-C639, C659-C699, C739-C750, C754-C809	8000-8005, 9990	3



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



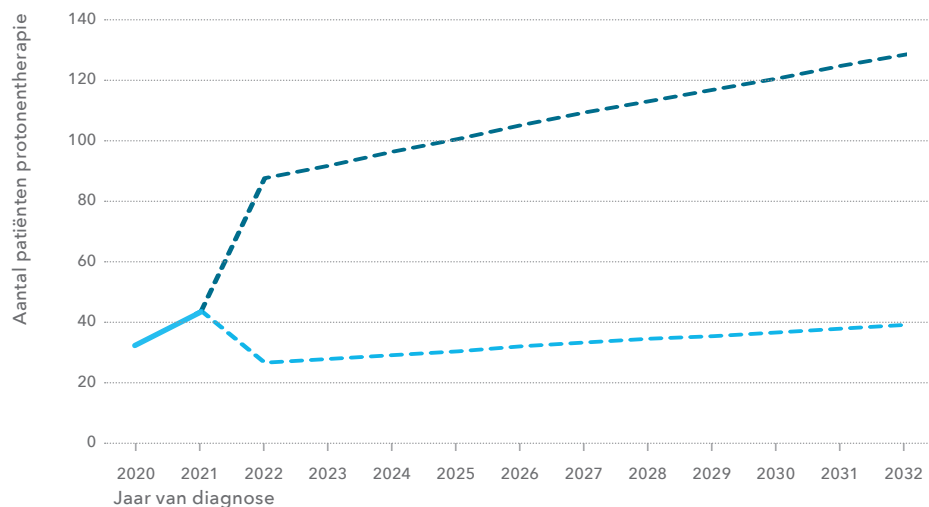
B4

Verwachte aantallen patiënten per tumorsoort per jaar

Figuur B4.1 Intra-oculair melanoom

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, intra-oculair melanoom.

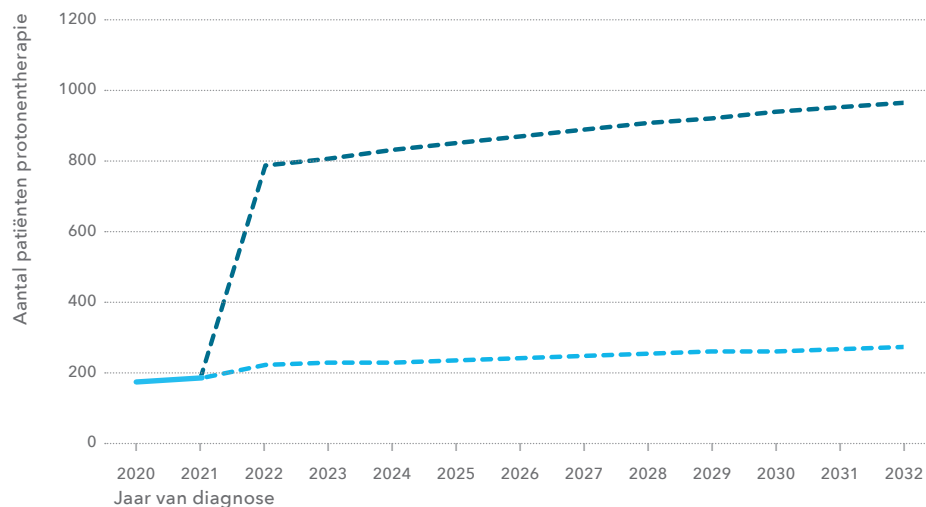
- scenario 1
- scenario 2



Figuur B4.2 Intracraniële en ruggenmergtumoren

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, intracraniële en ruggenmergtumoren.

- scenario 1
- scenario 2



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage

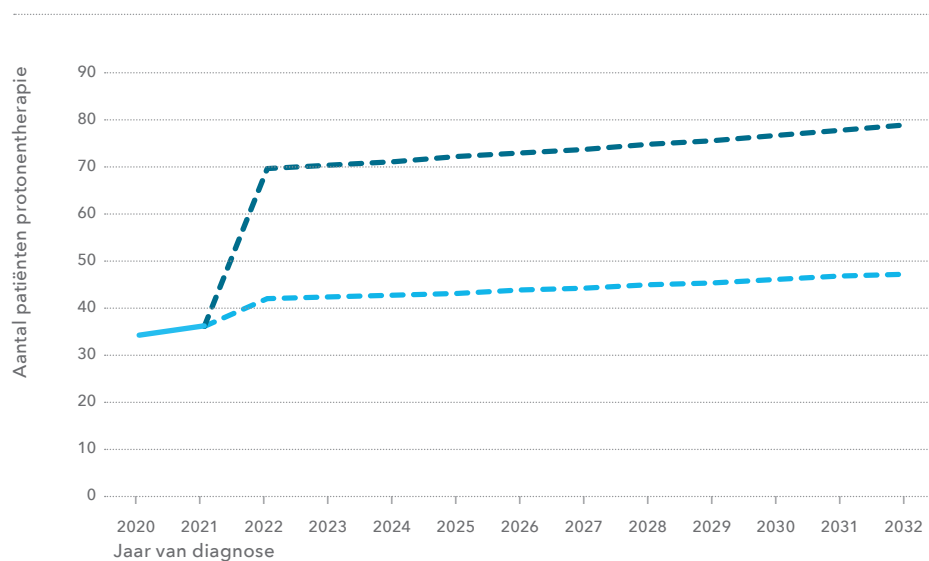


B4 Verwachte aantallen patiënten per tumorsoort per jaar

Figuur B4.3 Intracranieële kindertumoren

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, intracranieële tumoren bij kinderen.

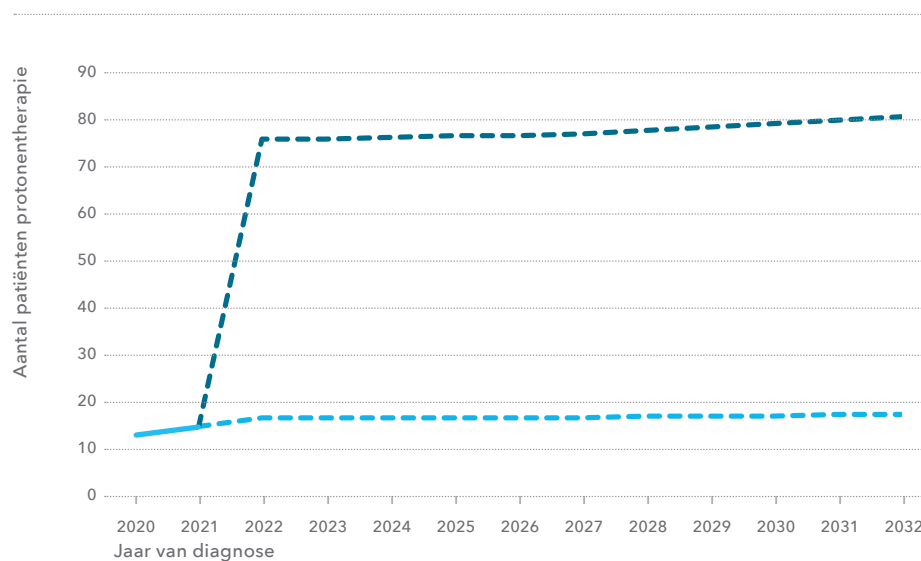
- scenario 1
- scenario 2



Figuur B4.4 Overige kindertumoren

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, overige tumoren bij kinderen.

- scenario 1
- scenario 2



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage

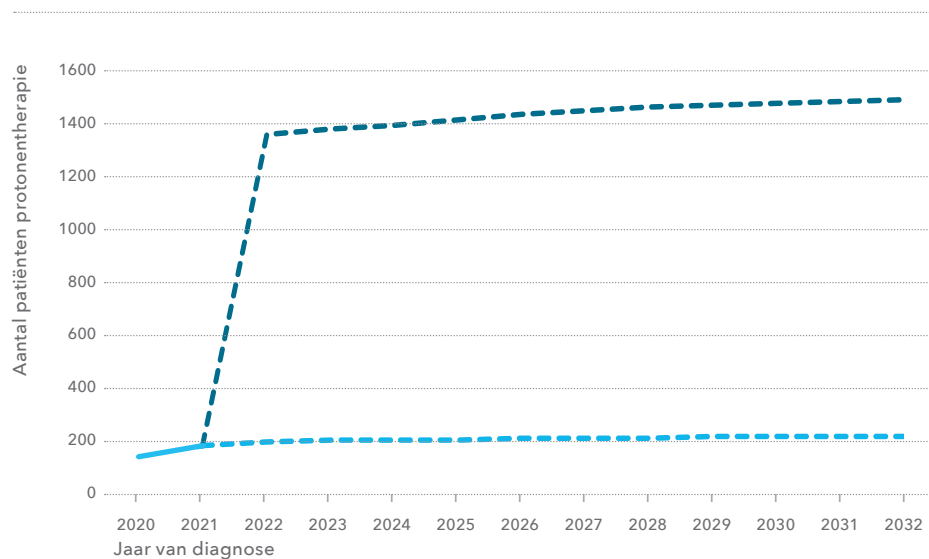


B4 Verwachte aantallen patiënten per tumorsoort per jaar

Figuur B4.5 Longkanker (NSCLC+SCLC)

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, longkanker | NSCLC = niet-kleincellig longkanker, SCLC = kleincellig longkanker.

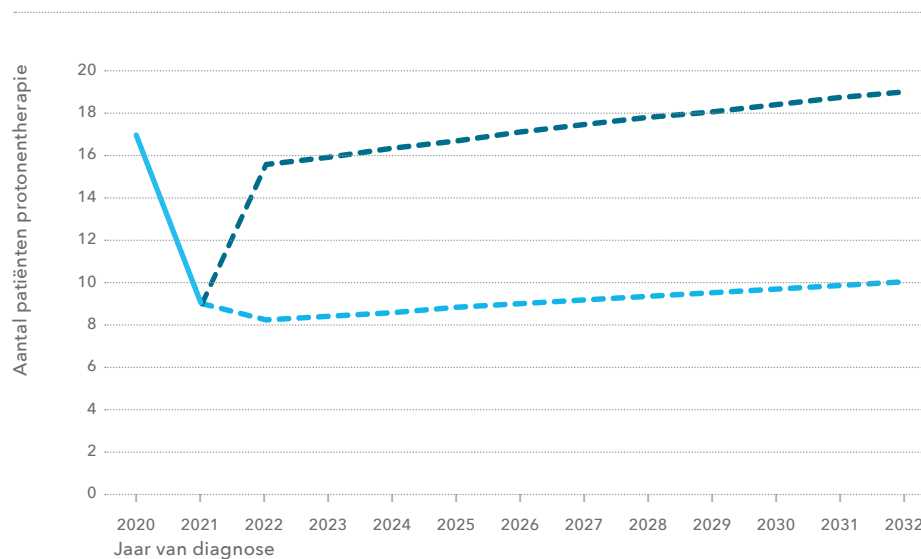
- scenario 1
- scenario 2



Figuur B4.6 Thymoom

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, thymoom.

- scenario 1
- scenario 2



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage

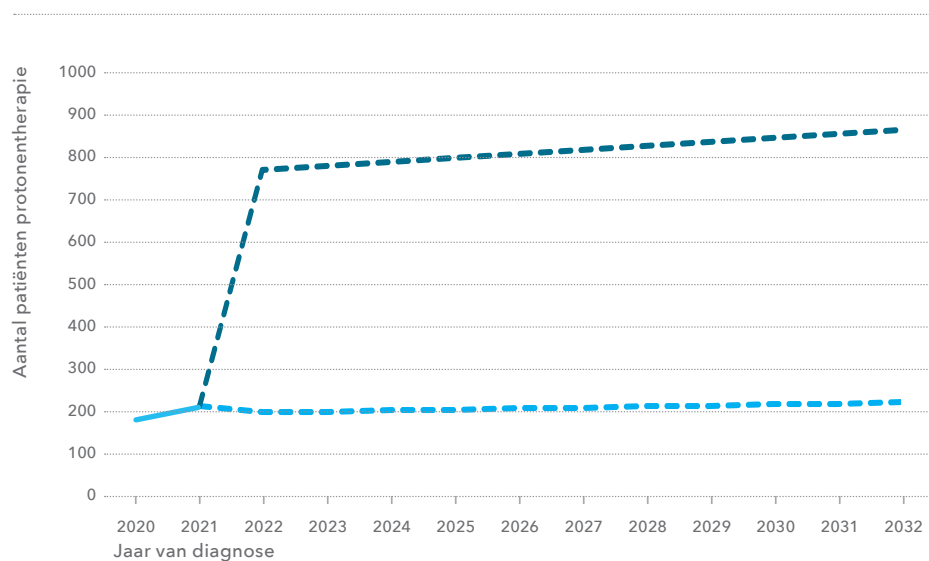


B4 Verwachte aantallen patiënten per tumorsoort per jaar

Figuur B4.7 Borsttumoren (invasief en DCIS)

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, borstkanker | DCIS=ductaal carcinoma in situ.

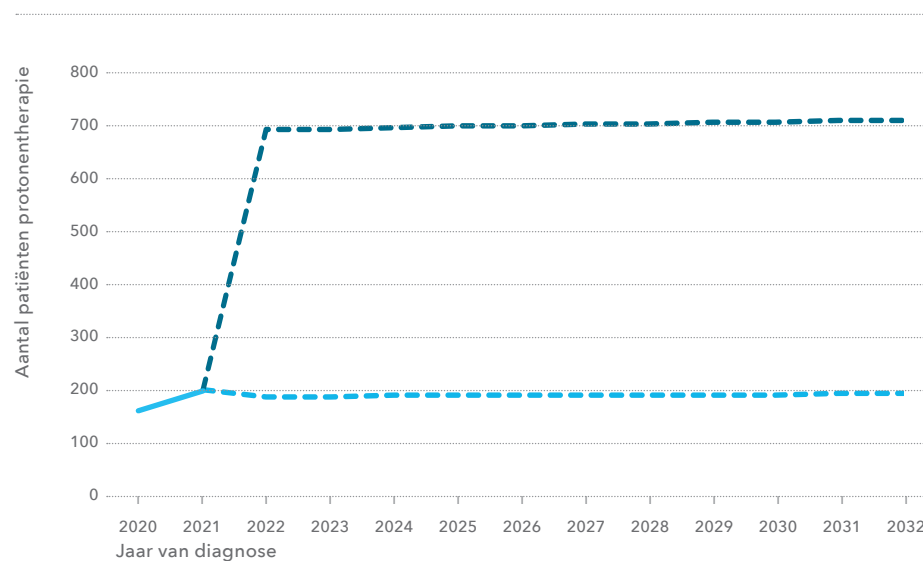
- scenario 1
- scenario 2



Figuur B4.8 Hoofd-halskanker

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, hoofd-halskanker.

- scenario 1
- scenario 2



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage

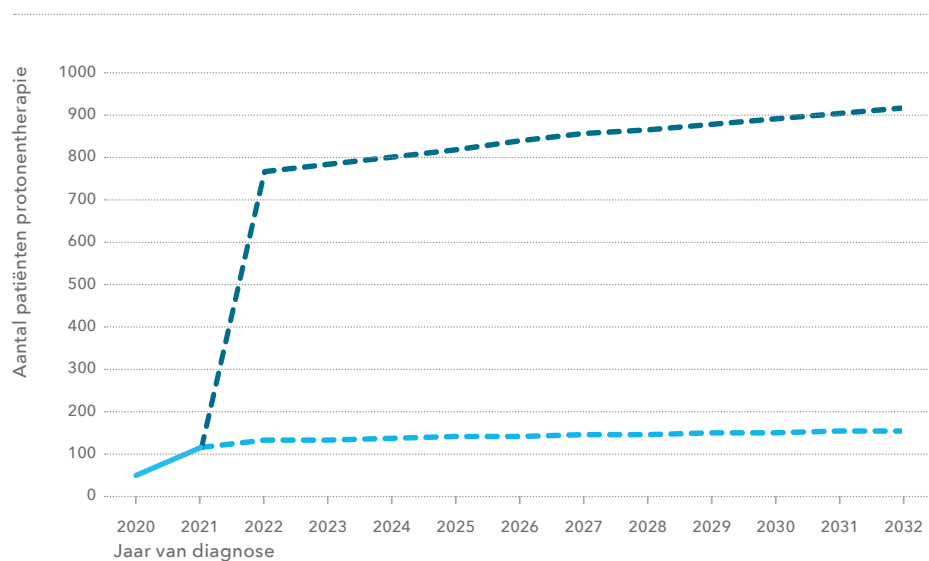


B4 Verwachte aantallen patiënten per tumorsoort per jaar

Figuur B4.9 Slokdarmkanker

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, slokdarmkanker.

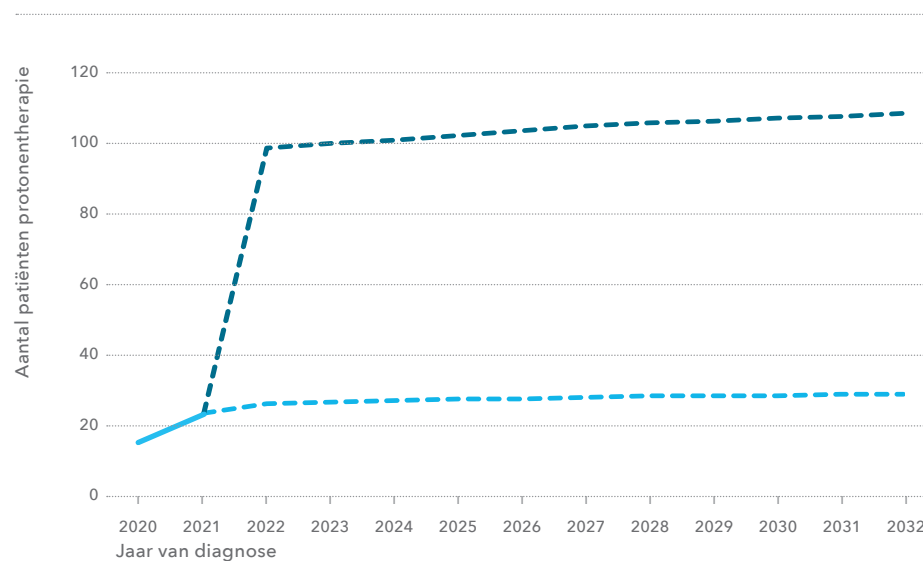
- scenario 1
- scenario 2



Figuur B4.10 Mediastinaal lymfoom

Verwacht aantal patiënten met protonentherapie naar diagnosejaar naar scenario, mediastinaal lymfoom.

- scenario 1
- scenario 2



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



B5

Verrichtingen per maand naar tumorsoort

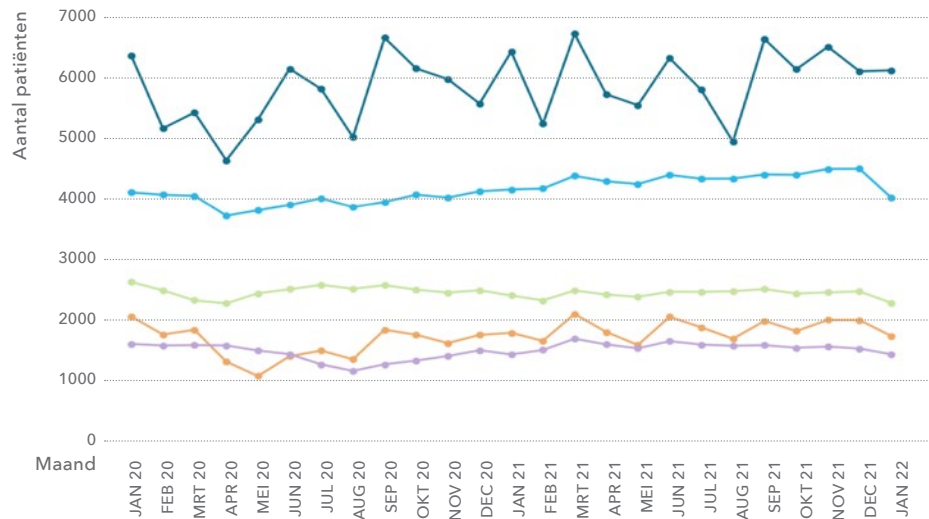
Algemene opmerking: deze data komen van DHD.

Omdat niet alle radiotherapie-instellingen data aanleveren aan DHD zijn deze figuren niet volledig qua aantallen.

Figuur B5.1 Hoofdgroep borst

Aantal patiënten naar verrichting per maand (2020-2022) in hoofdgroep borst | zowel kort na diagnose als behandeling voor een recidief of uitzaaiing (bron: DHD).

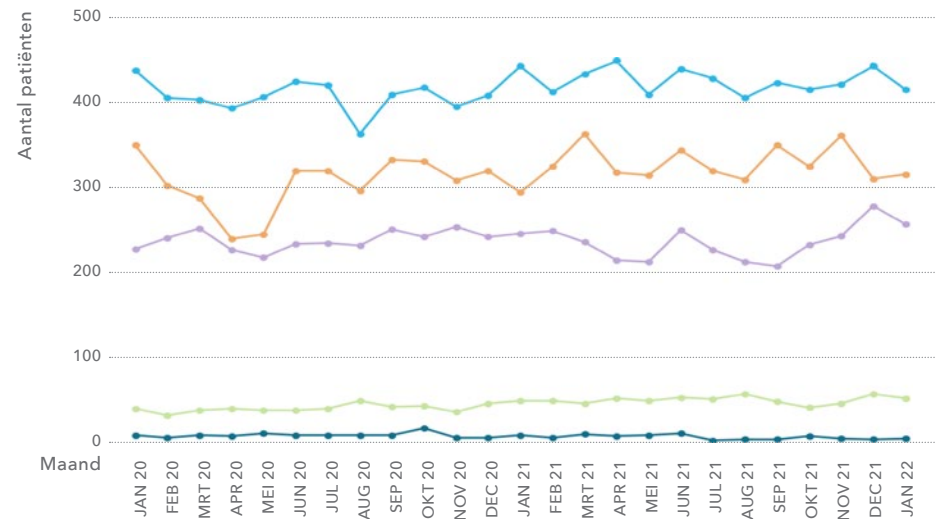
- chemotherapie
- hormoontherapie
- immunotherapie
- operatieve verrichtingen
- radio- en protonentherapie



Figuur B5.2 Hoofdgroep centraal zenuwstelsel

Aantal patiënten naar verrichting per maand (2020-2022) in hoofdgroep centraal zenuwstelsel | zowel kort na diagnose als behandeling voor een recidief of uitzaaiing (bron: DHD).

- chemotherapie
- hormoontherapie
- immunotherapie
- operatieve verrichtingen
- radio- en protonentherapie

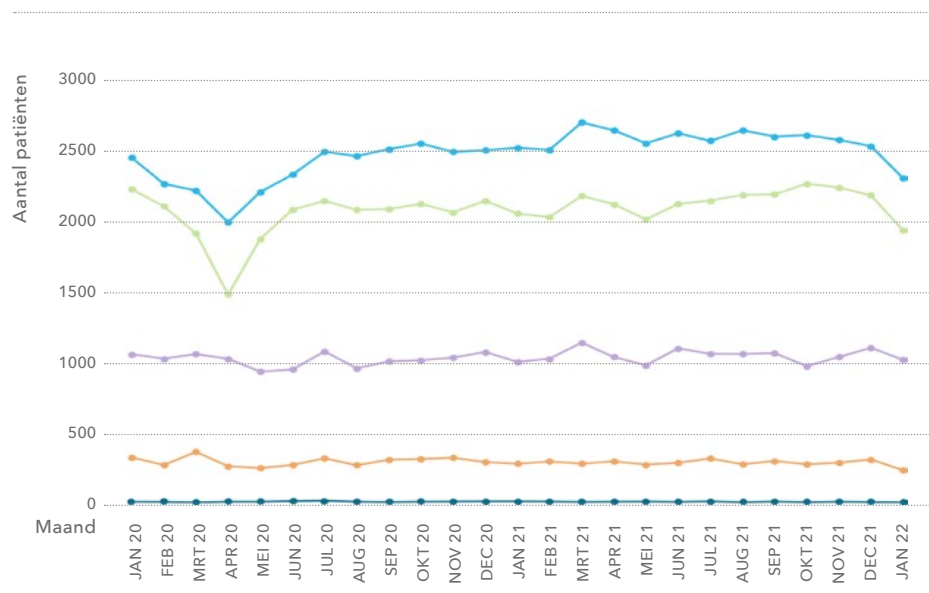


B5 Verrichtingen per maand naar tumorsoort

Figuur B5.3 Hoofdgroep luchtwegen

Aantal patiënten naar verrichting per maand (2020-2022) in hoofdgroep luchtwegen | zowel kort na diagnose als behandeling voor een recidief of uitzaaiing (bron: DHD).

- chemotherapie
- hormoontherapie
- immunotherapie
- operatieve verrichtingen
- radio- en protonentherapie



naar inhoudsopgave



naar volgende bijlage



Geraadpleegde personen met affiliaties

Naam	Functie
Maaïke Beugeling	Radiotherapeut oncoloog Verbeeten Instituut, namens bestuur Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
Geert Bosmans	Hoofd fysica protonen, Maastrou
Peter van Duijvendijk	Chirurgisch oncoloog Gelre Ziekenhuizen, namens platform Oncologie/SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) van de Federatie Medisch Specialisten (FMS)
Pauline Evers	Belangenbehartiger geneesmiddelen, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Harrie Kemna	Senior beleidsadviseur Besturing en Bekostiging, Nederlandse vereniging van Ziekenhuizen (NvZ)
Bas Kreike	Radiotherapeut, afgevaardigde niet-academisch niet-protonen centrum (Radiotherapiegroep Arnhem)
Hans Langendijk	Radiotherapeut, UMCG, voorzitter NVRO
Thijs Merckx	Voorzitter Raad van Bestuur Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
Karin Mondriaan-van Zutphen	Voorzitter Raad van Bestuur Radiotherapeutisch Instituut Friesland, namens NvZ
René Monshouwer	Klinisch fysicus Radboud UMC, secretaris Landelijk Platform Protonentherapie (LPPT)
Niels Raaijmakers	Klinisch fysicus UMC Utrecht
Marco van Vulpen	Radiotherapeut, medisch directeur HollandPTC

Commentaren

B7.1 Commentaren op concept inhoudsopgave en -tabellen en de verwerking daarvan

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

1

Ik wil benadrukken dat om een goede vergelijking te maken in de factor nPT, alleen met protonen behandelde patiënten moeten tellen die initieel hun consult hebben gehad in het protoneninstituut zelf. Als de extern verwezen patiënten ook worden meegeteld in het getal nPT zal er een namelijk bias zijn omdat er al een aanzienlijke voorselectie plaatsvindt in de verwijzende instituten. Bovendien zal dan de ratio met nRT niet kloppen.

In de analyses nemen we het totaal aantal patiënten met protonentherapie en het totaal aantal patiënten met radiotherapie (fotonen- en protonentherapie) in de protonencentra mee. Voor de protonentherapie hebben de centra aangegeven of die patiënten van intern (hun eigen netwerk) of extern kwamen. Hierin wordt ook het verwijspatroon zichtbaar. We hebben er voor gekozen om in de analyses zowel de interne als externe verwijzingen samen te nemen, omdat dit de dagelijkse praktijk is. In de discussie bespreken we het onderscheid en de tabel met de interne en externe verwijzingen is opgenomen in de bijlage.

2

Wat betreft scenario 1B : ik vraag me af wat de rationale is voor het maken van deze onderverdeling. De toevoeging van het HPC lijkt me niet essentieel voor de conclusies van dit rapport. Een redenatie die ik me kan voorstellen is dat de 'statistiek' beter wordt omdat er meer patiënten worden toegevoegd aan de bepaling van de getallen. Het nadeel is echter dat het scenario 1B extra complex is, en je allerlei argumenten kunt verzinnen waarom 1B anders is dan 1A (patiënten moeten meer reizen, meer administratieve last voor verwijzende instituten etc. etc.). Mijns inziens ligt dan ook 1B 'tussen' 1A en 2 in qua scenario, maar op een (kwantitatief) onduidelijke manier. Ik stel dus uit methodologisch oogpunt mijn vragen bij de noodzaak en het nut van scenario 1B, en ik zou willen argumenteren dat we deze niet opnemen.

Aanvankelijk was scenario 1 opgesplitst in scenario 1A (met daarin data van Maastrou en UMCG) en scenario 1B (met data van Maastrou, UMCG en HollandPTC). Dit onderscheid is gemaakt omdat HollandPTC alleen behandelt met protonentherapie, en patiënten dus altijd verwezen moeten worden. In scenario 1B liggen de predicties inderdaad tussen die van 1A en 2. Omdat het een ingewikkelde vergelijking is, hebben we besloten om dit scenario achterwege te laten en te focussen op scenario 1A en 2 omdat deze de spreiding weergeeft.

3

Op zich is de vraag om de twee scenario's duidelijk, en moet uiteraard voldaan worden aan deze vraag door dit rapport. Wat we wel moeten benadrukken is wat de oorzaken zijn voor de verschillen tussen scenario 1 en 2. Het verschil tussen de scenario's wordt veroorzaakt door factoren die opgelost kunnen worden en factoren waarbij dat niet kan. Een oplosbare factor is de administratieve last en de vertraging die kan optreden bij verwijzen vanuit een niet-protonen naar een protoneninstituut. Een andere, niet beïnvloedbare factor is de keuze van de patiënt om wel/niet te kiezen voor protonenbehandeling op basis van bijvoorbeeld reistijd en/of verandering van het behandelteam. Met andere woorden, het moet duidelijk zijn dat scenario 1 niet haalbaar is op landelijke schaal, en wellicht moeten we ook een schatting maken van de verschillende bijdragen tot dit verschil.

In de discussie worden de cijfers geduid en wordt toegelicht waardoor het verschil in de scenario's ontstaat.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

4

Een aantal suggesties dan wel vragen op basis van de twee artikelen in het NTVG. Concreet kan dit betekenen dat we in het rapport ook een hoofdstuk dienen toe te voegen met 'literatuur en huidige inzichten' en met 'landelijk beeld'?

- 'postcode geneeskunde': is het van waarde een landelijke plot te maken op basis van postcode in relatie tot de tumordichtheid in deze postcode regio's? hebben 'we' dus een aantal jaren geleden voldoende besef gehad van de impact van de locatie van een protonencentrum?
- Wordt in de daarvoor geëigende MDO's altijd alle therapeutische mogelijkheden alle vormen van therapie ter sprake gebracht. Is het van waarde de aanwezigheid van een radiotherapeut vanuit protonencentrum bij regionaal MDO te duiden? En dit vanuit een landelijk dekkend overzicht? Welke regio's hebben dit geregeld?
- Een paragraaf toe te voegen over (veranderde) inzichten in de literatuur over protonentherapie? Bij geen vernieuwde inzichten dan we andere technieken is dat ook een constatering. Een literatuur paragraaf over de huidige inzichten over de toegevoegde waarde van protonentherapie ten opzichte van bijvoorbeeld andere standaard behandelingen of innovaties (denk aan de MR-Linac) is mijns inziens van waarde voor dit rapport. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34915064/>

Een overzicht met de huidige inzichten over protonentherapie en evaluatie van de introductie van protonentherapie valt buiten de scope van dit rapport en hebben we daarom niet toegevoegd. De rol van een radiotherapeut bij het MDO noemen we kort in de discussie (zie ook commentaar 5). Ook reistijd wordt besproken in de discussie.

5

Het rapport moet volgens mij antwoord geven op de simpele vraag: hoeveel mensen zullen in 2032 protonentherapie nodig hebben?

Hiervoor kun je twee scenario's uitrekenen;

1/ wat is het maximale aantal. Demografie en cijfers IKNL x (standaardindicaties + model-based indicaties + verwachting model-based indicaties)

2/ Is dit ook de verwachting? Of moeten hier patiënten vanaf getrokken worden? Voor de patiënten uit het UMCG en Maastricht maakt dit niet uit, maar voor de patiënten van het HollandPTC en de verwijzingen van elders wel. Hier zijn vast gegevens over. Zoals XX aangeeft: niet alle patiënten willen verder reizen, vertraging oplopen in hun behandeling, een ander behandelteam. En dat allemaal voor de soms maar theoretische kans op 5-10% minder bijwerkingen.

In de begeleidende brief wordt verzocht om twee scenario's. Te weten op basis van planningsvergelijking en op basis van het huidige verwijspatroon. Maar in wezen is dit hetzelfde. Dus dat snap ik niet goed.

In de discussie geven aan we welke factoren bijdragen aan het verschil tussen scenario 1 en 2. Daarnaast benoemen we redenen waarom patiënten kiezen om af te zien van protonentherapie, ondanks een indicatie of positieve planvergelijking. De rol van de radiotherapeut wordt kort benoemd in de discussie in relatie tot gedeelde besluitvorming.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

Tav de opmerkingen van X (commentaar 4): Ik denk dat we het aan de radiotherapeuten zelf moeten laten of ze patiënten verwijzen voor (planningsvergelijking en) protonentherapie. Een vaste radiotherapeut vanuit protonencentrum in het MDO kan gezien worden als bemoeizucht. Dit rapport gaat niet over het nut van protonentherapie, maar over de verwachting van het aantal patiënten. Een paragraaf met toegevoegde waarde lijkt me wat overbodig.

6

Er wordt gevraagd om een nieuwe inschatting te maken van het te verwachten aantal protonen patiënten in 2032 (of daaromtrent).

De aangewezen methode met scenario 1a (optimale doorverwijzing, dat gaat ervan uit dat de hurdles die nu rondom doorverwijzen bestaan worden opgeheven zodat iedereen dat optimaal kan doen) en 2 (rekening houdend met het op dit moment daadwerkelijke verwijs patroon).

Zijn er substantiële verschillen per tumorsoort wat betreft doorverwijzen? En hoe kunnen die de rekensommen zoals nu voorgesteld beïnvloeden of is dat al verdisconteerd?

Dan lijkt me dat je rekening zou moeten houden met mogelijke veranderingen in de komende tien jaren maar ik weet niet of dat mogelijk is, of dat dat een erg theoretische exercitie wordt. Protonen worden vooral gegeven om bijwerkingen lange termijn te voorkomen en soms om een hogere dosis te kunnen geven.

Maar er zijn andere bestralingstechnieken in opkomst (optimalisatie van bestaande fotonen, MR-linac en misschien nog wel andere, ik ben onvoldoende op de hoogte om dat te weten) die hetzelfde effect beogen: zeg maar de concurrenten van protonen. Die zullen ervoor zorgen dat de werkelijke aantallen lager liggen, puntje drie van commentaar 4???

De regio kaarten van X (commentaar 4) zouden interessant kunnen zijn als een verklaring misschien over de oorzaak van het achterblijven van de aantallen, datzelfde geldt voor een protonen radiotherapeut in het MDO. Maar ze hebben geen invloed op de eindgetallen denk ik of mis ik iets? Wel interessante info dus maar niet relevant voor het rapport. We zouden het mee kunnen nemen omdat IKNL toch bezig is en we het interessant vinden en dan terug rapporteren aan de ZINL werkgroep protonentherapie (of de opvolger daarvan) maar los van het gevraagde rapport, het is nl. een ander onderwerp.

In de analyses zien we duidelijke verschillen in het aandeel protonentherapie bij verschillende tumorsoorten. Dat heeft onder andere te maken met de indicatie; die kunnen we op basis van de NKR niet precies achterhalen. In de discussie benoemen we de verschillen tussen interne en externe verwijzingen (zie ook de reactie op commentaar 1). In de berekeningen gaan we uit van de huidige verwijs patronen. Dit wordt geduïd in hoofdstuk 6. In hoeverre toekomstige ontwikkelingen de inzet van protonentherapie gaan beïnvloeden is nu niet te voorspellen, denk bijv. aan ontwikkelingen in fotonentherapie maar ook technieken voor planningsvergelijkingen. In de discussie komen we hier op terug. Daarbij geven we ook aan welk scenario we het meest waarschijnlijk achten.

De landkaarten vallen buiten de scope van het verzoek van het bestuurlijk overleg protonentherapie en hebben we daarom niet opgenomen.

Commentaar	Verwerkt? Zo ja, hoe?
7	
1 Wat is er bekend over de meerwaarde, effectiviteit en kosteneffectiviteit van protonentherapie? Is de meerwaarde voldoende aangetoond? In welk stadium van ontwikkeling verkeert deze therapie?	Zie ook de reactie op commentaar 4. Een overzicht van de meerwaarde van protonentherapie valt buiten de scope van het verzoek van het bestuurlijk overleg protonentherapie.
2 Zijn er andere veelbelovende therapieën al dan niet in ontwikkeling die in de toekomst een alternatief kunnen zijn? Wordt hiermee (voldoende) rekening gehouden en zo ja, hoe? Zo nee, waarom niet?	Op dit moment is onduidelijk hoe andere technologische ontwikkelingen, onder andere van andere therapieën, de inzet van protonentherapie zullen beïnvloeden, en daarom hebben we hier in de analyses geen rekening mee kunnen houden. Dit wordt besproken in hoofdstuk 6. De investeringen en exploitatie vallen buiten de scope van het verzoek van het bestuurlijk overleg protonentherapie.
3 Is het voor Nederland wenselijk en haalbaar om bij de investering in en exploitatie van deze voorzieningen samen te werken met ons omringende landen, met name Duitsland en België?	In de discussie benoemen we de interne en externe verwijzingen (cijfers opgenomen in bijlage). Hoeveel patiënten baat zouden hebben gehad bij protonentherapie maar die niet verwezen zijn, valt buiten de scope van het verzoek van het bestuurlijk overleg protonentherapie.
4 Is er anno 2022 sprake van onderbehandeling? Kan deze worden becijferd/aangetoond? Dit houdt verband met de twee uit te werken scenario's.	
a We adviseren tabellen op te nemen omtrent doorverwijzingen naar de protonencentra vanuit andere ziekenhuizen/umc's dan de protonencentra. Welke ontwikkeling is hier te zien en wat kunnen we daaruit afleiden?	
b Is het mogelijk om een papieren studie te doen hoeveel patiënten er zijn die wel baat zouden hebben gehad bij protonentherapie maar die niet zijn verwezen?	

B7.2 Commentaren op concept rapport en de verwerking daarvan

Commentaar	Verwerkt? Zo ja, hoe?
1	
Het is volgens ons zinvol om in dit rapport aandacht te besteden aan de meerwaarde, effectiviteit en kosteneffectiviteit van protonentherapie. Temeer, omdat hierover veel discussie is. Het is nog niet goed uitgekristalliseerd wat en voor wie de voordelen zijn van protonentherapie. We willen graag een evaluatie van de techniek om te weten welke plaats deze therapie nu heeft en in de toekomst zou moeten krijgen in het totale arsenaal van behandelingen. Een vergelijking met fotonentherapie en bijvoorbeeld radiotherapie middels MRI-versneller is aangewezen. We willen ook graag weten of er andere veelbelovende innovaties in ontwikkeling zijn waarmee rekening moet worden gehouden.	De precieze plaats van protonentherapie in de behandeling van patiënten met kanker laten we graag over aan de experts op dit vlak. In dit rapport beperken we ons tot een range in de te verwachten aantallen patiënten met protonentherapie in de toekomst, conform het verzoek van bestuurlijk overleg protonentherapie. Het onderzoeken van de meerwaarde, effectiviteit en kosteneffectiviteit van protonentherapie zijn weliswaar interessant en relevant, maar vallen buiten het doel van dit rapport.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

2

Zoals met elke nieuwe innovatie hangt de opname en verspreiding ervan af van een groot aantal factoren, waaronder de bewezen of potentiële meerwaarde of klinische voordelen, de verspreiding van informatie en kennis hierover onder alle actoren, financiële randvoorwaarden, omvang van de vraag, samenwerking tussen aanbieders of de mate waarin oncologienetwerken functioneren, logistieke barrières, reisafstanden, beschikbaarheid van alternatieven, etc. Het is niet duidelijk hoe deze variabelen eruit zien voor wat betreft protonetherapie. Waar op de curve van introductie van nieuwe techniek bevindt zich deze?

Er zijn inderdaad veel factoren die de introductie en de toepassing van protonetherapie beïnvloeden. Veel van deze factoren zijn niet eenvoudig te achterhalen of te kwantificeren. Dat maakt dat het voor IKNL moeilijk is om aan te geven waar op de curve van introductie van nieuwe techniek protonetherapie zich bevindt. Wellicht dat de beroepsgroep hier meer over kan zeggen.

3

De behoefte aan capaciteit tussen 2027 en 2021 in scenario 1 neemt toe met ca 30 % per jaar en valt in de periode 2027-2035 terug naar nog geen 1 % per jaar. In scenario 2 groeit de behoefte aan capaciteit veel minder: 3 % per jaar tussen 2021 en 2027 en daarna gemiddeld 1 % per jaar. Het is ons niet duidelijk hoe deze grote verschillen in groeipercentages tussen en binnen scenario's te verklaren zijn.

Op basis van ander commentaar is de volgorde van de scenario's omgedraaid. In deze reactie gaan we uit van de indeling zoals in het conceptrapport: scenario 1 geeft de bovengrens weer en scenario 2 op basis van de huidige inzet van protonetherapie. Het verschil in groeipercentage komt omdat in scenario 1 (bovengrens) uitgegaan wordt van Maastricht en UMCG, waarin bij elke patiënt in principe een planvergelijking gemaakt wordt. Dit vermenigvuldigen we met de verwachte incidentie per jaar, wat ertoe leidt dat er al een enorme stijging tussen 2021 en 2022 zichtbaar is. Dit is een theoretisch scenario, want in praktijk is zo'n enorme stijging niet waarschijnlijk, omdat niet ineens bij alle patiënten een planvergelijking kan worden gemaakt.

4

Het zou helpen om zicht te krijgen op de vraag in hoeverre de huidige aantallen verrichtingen een juist beeld geven van de behoefte. Is er sprake van overbehandeling (bredere toepassing dan geïndiceerd) of juist onderbehandeling (te weinig doorverwijzingen)? Welke rol speelt dit in de capaciteitsbepaling?

De cijfers in dit rapport hebben betrekking op het gebruik van protonetherapie. Cijfers over behoefte zijn, naar ons beste weten, niet beschikbaar. Het bepalen van overbehandeling en onderbehandeling valt buiten het doel van dit rapport.

5

Het is ons niet duidelijk of de lijst met standaard en model-based indicaties compleet is of dat verwacht mag worden dat deze in de toekomst verder wordt uitgebreid op basis van onderzoek en praktijkervaring.

De huidige lijst is op basis van de input van de technische werkgroep. Dit is nu expliciet beschreven in hoofdstuk 3.1.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

6

Is het voor Nederland wenselijk en haalbaar om bij de investering in en exploitatie van deze voorzieningen samen te werken met ons omringende landen, met name Duitsland en België?

Het verzoek van BO Protonentherapie was een raming te maken van de te verwachten patiëntenaantallen in de komende tien jaren. IKNL laat het aan de experts in hoeverre zij samenwerken met andere landen, op gebied van investering en exploitatie.

7

In NKR zitten alleen de primaire behandelingen, secundaire behandelingen (dus bij recidief etc.) worden niet meegenomen en op een aantal andere plekken worden ook nog andere zaken genoemd dit de uitkomsten hebben beïnvloed (eg. niet alle data van alle radiotherapie centra zitten in DHD??). hoe erg dat is, is voor ons lastig in te schatten. Scenario 1 gaat uit van extrapolatie vanuit de huidige behandelpraktijk. Er lijkt op dit moment sprake te zijn van onderbehandeling. Protonen therapie is gebonden aan strikte voorwaarden (indicatie protocollen, planningsvergelijkingen etc). We zien een hoger % patiënten behandeld worden met protonen binnen de protonen centra zelf en hun directe adherentie gebied. Ziekenhuizen buiten dat adherentie gebied verwijzen een veel lager aantal patiënten voor behandeling. Gezien de strikte protocollering lijkt me dat overbehandeling binnen de protonen centra van hun eigen patiënten vrijwel uitgesloten is en dat betekent dus dat buiten die centra eerdere sprake is van onderbehandeling.

Naar aanleiding van commentaren op het conceptrapport is de volgorde van de scenario's omgedraaid. De beschrijvingen in deze tabel hebben betrekking op de oude indeling: dat wil zeggen scenario 1 maximaal aantal en scenario 2 uitgaande van huidige inzet protonentherapie.

Scenario 2 gaat uit van de huidige verhouding protonentherapie als aandeel van het totaal aan radiotherapie. In scenario 1 gaan we uit van het maximale aantal patiënten, als voor elke patiënt die daarvoor kwalificeert een planningsvergelijking wordt gemaakt. Er zit veel verschil tussen de aantallen in beide scenario's. Het bepalen van de mate van overbehandeling en onderbehandeling valt buiten het doel van dit rapport. De data van radiotherapie van DHD zijn overigens niet gebruikt in de analyses van het rapport. De cijfers zijn enkel gebruikt om het totaal van radiotherapie gedurende Covid-periode te tonen in de discussie, aangezien in de NKR alleen primaire radiotherapie wordt geregistreerd en niet in geval van progressie of recidief. Daarbij dient dus de kanttekening gemaakt te worden dat niet alle radiotherapeutische instellingen vertegenwoordigd zijn in de figuren van DHD.

8

De patiëntenorganisaties constateren dat het aantal daadwerkelijk met protonen behandelde aantal patiënten en het aantal dat idealiter behandeld zou kunnen worden behoorlijk groot is. Dat is wel verontrustend. Er is hier wellicht sprake van een behoorlijke onderbehandeling. Er zou ons veel aan gelegen zijn als dat goed uitgezocht zou kunnen worden maar dat ligt meer op de weg van de beroepsgroep dan op het pad van IKNL en valt buiten de scope van dit rapport. Aan de andere kant, zolang niet duidelijk is op welke gronden dit verschil zo groot is, is het lastig te schatten hoe zich dat in de toekomst gaat ontwikkelen. Is dit omdat behandelaars buiten de directe adherentie niet bekend zijn met de procedures / niet geloven in de meerwaarde van protonen / zelf in het bezit zijn van andere innovatieve technologie zoals bij MR-Linac / de patiënten het wel aangeboden krijgen maar van de mogelijkheid af zien? Inzicht in de mogelijke onderbehandeling en het mogelijk opheffen daarvan is dus noodzakelijk om een goed schatting te maken van de toekomstige benodigde capaciteit.

Het bepalen van de mate van onder- en overbehandeling valt inderdaad buiten het doel van dit rapport. In de discussie gaan we in op redenen voor het verschil tussen de twee scenario's. Echter, het is lastig om de verschillende factoren te kwantificeren.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

9

Ik denk dat op het werk en de methode van IKNL tot zover niet veel aan te merken is en dat de aantallen zoals hier naar voren gebracht in grote lijnen OK zijn als min en max. Waar we vervolgens behoefte aan hebben is een verdere duiding van deze getallen die meer zou moeten kunnen zeggen over (te verwachten ontwikkeling in) verwijzingen vanuit de niet protonen centra, de concurrentie van andere innovatieve technologie als MR-Linac (en wellicht nog andere innovaties) etc. Deze duiding ligt denk ik niet in handen van IKNL maar in die van de beroepsgroep.

Zonder deze duiding zegt dit rapport niets over de benodigde capaciteit in de nabije en iets verder af gelegen toekomst.

In dit rapport richten we ons op het verzoek vanuit bestuurlijk overleg protonentherapie om een raming te maken. De verdere duiding laten we aan de experts over.

10

Op een aantal details is een opmerking te maken, maar het grote en opvallende verschil is natuurlijk die tussen scenario 1 en 2.

Dit verschil is zo groot dat het moeilijk zal zijn een praktische conclusie te trekken uit dit stuk, de reële curve zal tussen 1 en 2 liggen, maar het grote verschil tussen de scenario's maakt het onmogelijk om hier beleid op te bepalen als er niet een nadere duiding komt van de oorzaken voor de verschillen (en de verwachte invloed hiervan op het aantal behandelingen).

De 'stap' van 2022 naar 2022 voor scenario is natuurlijk niet 'natuurlijk' (ik zou de lijn niet doortrekken).

Het verschil tussen de scenario's is inderdaad groot. In de discussie hebben we nu meer duiding op dit verschil.

Het klopt dat de sprong van 2021 naar 2022 in scenario 1 onnatuurlijk is. Het is immers niet waarschijnlijk dat ineens bij alle patiënten een planvergelijking wordt gemaakt, en dat patiënten starten met protonentherapie indien deze positief uitpakt voor protonentherapie. Omdat het voorspellingen betreft hebben we de lijn na 2021 gestippeld weergegeven.

11

Op pagina 32 wordt duiding gedaan van de te verwachten ontwikkeling (dus hoe de curve loopt tussen scenario 1 en 2).

Ik zou adviseren niet de term 'in het midden' (2e alinea) te gebruiken (dat geeft de suggestie van een rekenkundige middeling, hetgeen niet evident is).

Bovendien is het verduidelijkend om hier het getal van de totaal vergunde (huidige) capaciteit te noemen, of zelfs aan te geven in de grafieken.

Deze beschrijving (in het midden) is weggelaten. De praktische invulling van de capaciteit per centrum hangt van een aantal factoren af. Deze zijn opgenomen in de discussie.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

12

Persoonlijk vind ik alinea 3 van p 32 erg onduidelijk, terwijl die wel belangrijk is. 20-21 wordt getypeerd als een 'ramp up' maar is dat op capaciteit van de centra zelf? of op de ratio verwezen / eigen patiënten?

Om te voorspellen waar tussen scenario 1 en 2 we uitkomen is het essentieel om te kijken of die ratio verandert, en deze dan te extrapoleren.

De vraag is dus of de 'ramp up' bepaald is door de capaciteit of het aanbod van patiënten.

Als het zo is dat hier echt een kentering plaatsvindt zou ik als deeladvies geven om op een termijn van 2 jaar opnieuw te evalueren.

Wat betreft de ratio verwezen / 'eigen patiënten': deze ratio zit nu verstopt in de verschillen tussen scenario 1 en scenario 2.

Zou het mogelijk zijn om specifiek deze ratio uit de data te halen en te kijken of er een trend is in deze ratio?

Gezien het belang van deze parameters, zou het ook een optie zijn hier een grafiek van te maken.

De ramp-up fase is nu in meer detail beschreven. In deze fase spelen meerdere factoren een rol die de uiteindelijke inzet van protontherapie bepalen.

De ratio verwezen en eigen patiënten was opgenomen in de bijlage. Deze tabel hebben we verplaatst naar de discussie. De aantallen zijn voor sommige tumorsoorten zo klein dat het niet mogelijk is om een betrouwbare schatting of trend te achterhalen. Dit wordt nu ook beschreven. Gezien de variatie tussen de centra, vinden we het zonde om de data van UMCG en Maastru samen te voegen tot 1 landelijke verhouding extern:intern.

13

P33 : Beperkingen. : hier wordt genoemd in de eerste alinea dat het maken van een planvergelijk wordt 'vergemakkelijkt'.

Het is denk ik niet duidelijk of dit een oorzaak is voor 'onderverwijzing'.

Of het technische aspect het maken van een planvergelijking beïnvloedt is inderdaad niet bekend. Mogelijk wordt het wel eenvoudiger om een planvergelijking te maken, wat een eventuele drempel kan wegnemen.

14

Samenvattend : de getallen maken duidelijk dat het grote 'probleem' in de duiding is de verschillen tussen verwezen en 'eigen' patiënten.

In de tekst, en ook in de getallen en grafieken zou hier meer aandacht aan besteed moeten worden.

Verdere analyse en weergave specifiek gericht op dit verschil.

Zie bovenstaande comments; dit is nu duidelijker beschreven.

15

Scenario 1 en 2 omdraaien qua nummering.

De nummering van de scenario's is omgedraaid in de definitieve versie van het rapport, dat wil zeggen scenario 1 gaat uit van het huidige gebruik van protontherapie, scenario 2 is zoals in UMCG/GPTC en Maastru.

Commentaar	Verwerkt? Zo ja, hoe?
<p>16</p> <p>Controle op aantallen intracranieële tumoren, intuïtief hoog.</p>	<p>De selectie is ruimer dan in het vorige actualisatierapport (2016). Zie inclusiecriteria in bijlage 2.</p>
<p>17</p> <p>Naamgeving potentiële indicatie seminoom van de testis is verwarrend: De term 'potentiële indicaties voor protontherapie' wordt doorgaans gebruikt voor indicaties waarbij protontherapie wordt toegepast voor dosisescalatie om de lokale tumorcontrole te verbeteren. Dit geldt niet voor seminoma testis. Ik zou deze term daarom in dit verband niet gebruiken.</p>	<p>De term potentiële indicatie is gewijzigd in nieuwe standaardindicatie.</p>
<p>18</p> <p>Uitleg scenario 1 en 2 bij kindertumoren: onderscheid niet duidelijk. Er is toch maar 1 scenario?</p>	<p>Hoewel kinderen met kanker standaard in aanmerking komen voor protontherapie, ontvangt een relatief groot deel van hen fotontherapie. Daarom zijn ook voor kinderen beide scenario's uitgewerkt (met alleen UMCG in scenario 2 omdat dat het enige centrum is wat protontherapie bij kinderen toepast). Dit is nu duidelijker beschreven.</p>
<p>19</p> <p>Alhoewel ik vanuit een statistisch en methodologisch uitgangspunt begrijp hoe de grafiek in de samenvatting is ontstaan is dit niet een prettige grafiek. Er staat dat de range zo groot is (factor ongeveer 400%) dat er gewoon geen goede voorspelling mogelijk is. Is deze grafiek dan wel zinvol?</p> <p>En waarom niet het totaal aantal patiënten voor protontherapie beschrijven in plaats van voor standaard en model-based? Dat lijkt me veel nuttiger als antwoord op de vraag van de opdracht.</p>	<p>De figuur geeft de breedte weer van de verschillende scenario's. Het verschil tussen deze twee scenario's is groot, zoals hierboven ook beschreven is. Het totaal aantal patiënten is de som van standaard- en model-based indicaties. We hebben ervoor gekozen om deze apart te tonen omdat, naar verwachting, het aantal patiënten met een standaardindicatie wellicht stabiel zal zijn dan voor de model-based indicaties.</p>
<p>20</p> <p>In reactie op vorig commentaar: Bandbreedte is inderdaad erg groot. Ik denk dat dat juist de boodschap van het rapport wordt.</p>	<p>Zie ook de reactie op andere commentaren.</p>

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

21

Over de conclusie in samenvatting:

Moet je hier niet zeggen dat er eigenlijk geen goede voorspelling mogelijk is? Eigenlijk zou je (om beleid te maken) beter alleen de bovengrens aan (totaal aantal) protonenpatiënten per jaar moeten tonen.

Volgens mij moet de conclusie dus zijn: Op basis van de huidige getallen is geen goede voorspelling mogelijk. In het uiterste geval zal de hoeveelheid protonenpatiënten stijgen met 500% tot 5.334 in 2032. De oorzaak van de matige voorspelling is dat deze meting midden in de ramp-up periode van de protonencentrum is verricht. Voor een goede meting moet je meer stationaire data hebben.

De huidige protonencentra kunnen naar schatting max 2000/jaar aan. De bouw en start van een nieuw protonencentrum duurt gemiddeld 5 jaar. Kortom, wij adviseren dit onderzoek over 2-3 jaar te herhalen en om nu alvast de benodigde variabelen vast te stellen om gezamenlijk tot een goede voorspelling te kunnen komen.

Ramp-up: zie ook commentaar hierboven.

De analyses in dit rapport zijn gebaseerd op 2020 en 2021. Jaren waarin de protonencentra inderdaad aangeven in de ramp-up fase te zitten. Dit betreft ramp-up van diverse factoren die de inzet van protonentherapie bepalen. Dit heeft effect op de voorspellingen, zoals nu uitgebreider wordt beschreven in de discussie. Gezien de onzekerheid van de ontwikkeling van sommige aannames adviseren we de raming over een paar jaar te herhalen.

22

In de conclusie staat: 'De brede spreiding in de schatting op basis van de scenario's wordt onder andere verklaard door de mate waarin patiënten uiteindelijk zullen afreizen naar een protonencentrum'.

In reactie hierop: Er zijn meerdere redenen waarom patiënten niet worden verwezen, c.q. afzien van een behandeling met protonentherapie. Zoals het er nu staat dekt het niet de lading.

De tekst is genuanceerder neergezet:

De brede spreiding in de schatting op basis van de scenario's wordt onder andere verklaard door de mate waarin patiënten uiteindelijk zullen afreizen naar een protonencentrum. Dit heeft te maken met onder andere de verwijzing voor planvergelijking, of de planvergelijking positief uitpakt voor protonentherapie, en of de patiënt vervolgens daadwerkelijk start met protonentherapie.

23

Bij de cijfers over hoofd-halskanker in de centra (protonentherapie als aandeel van totaal radiotherapie):

Dit laat een zwakte van onze voorspellingen zien. In UMCG $139/239 = 58\%$ vs. Maastricht $7/162 = 4\%$ bij hoofd-hals. Ook tussen de protonencentra dus grote verschillen. Graag ergens duidelijk maken dat dit soort verschillen bestaan en een nauwkeurige voorspelling moeilijk maken.

In de discussie wordt stilgestaan bij dit verschil.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

24

Beschrijving scenario's in samenvatting:

Je zou dit ook het minimale aantal kunnen noemen, mede omdat in 2020/2021 alle centra nog steeds in de ramp up fase zaten. Scenario 1 en 2 bepalen dus dan samen de bandbreedte van de schatting. Wellicht goed om dit hier al explicieter te benoemen.

In reactie hierop:

mee eens, zeker voor Maastricht is 2020 maar ons 2e jaar van operatie en ook nu nog zien we veel grotere stijging in protonen patiënten (intern en extern) dan bij fotonen. Dat geeft aan dat ramp-up periode nog niet volledig doorlopen is.

In dit rapport wordt de bandbreedte op basis van de huidige data weergegeven. Dit is nu duidelijker beschreven in de samenvatting. Het is belangrijk om te realiseren dat deze schatting een momentopname is gebaseerd op de huidige inzichten. Deze kan veranderen door ontwikkelingen in behandelbeleid en technologieën, of andere patiëntvoorkeuren bijvoorbeeld ten aanzien van reistijd. Omdat de ontwikkeling van een aantal aannames onzeker is, bijvoorbeeld over het aandeel protonetherapie, adviseren wij over een aantal jaar de raming te herhalen.

25

Tabel in samenvatting:

- Is het niet mooi om hier een kolom 2021 (of liever nog 2022) aan toe te voegen zodat in een oogopslag duidelijk is wat nu de situatie is.
- Ik mis de intra-oculaire melanomen (ook in de andere tabellen).

Het moet zijn:

- 2022 is nog niet beschikbaar, maar het is zeker waardevol om 2021 toe te voegen.
- deze zijn nu toegevoegd.

26

Figuur in samenvatting: graag andere kleurtjes voor de verschillende scenario's.

Lay out is aangepast.

27

Selecties en definities: kopje radiotherapie.

Misschien nog toevoegen dat de overgrote meerderheid van patiënten die met protonen worden behandeld een primaire behandeling betreft. In slechts een beperkt aantal gevallen gaat het om de behandeling van een recidief.

Dit wordt elders in die paragraaf beschreven.

28

Beschrijving werkwijze scenario 2: 'Hierbij nemen we aan dat de verhouding protonetherapie van alle radiotherapie toegepast in UMCG en Maastricht in 2020 en 2021 een betrouwbare afspiegeling zal zijn.'

met het gegeven dat de data komt uit de ramp-up periode en dus een onderschatting kan zijn. Betrouwbaar met een grote onzekerheidsmarge dus en

Dit wordt besproken in de discussie: zowel de verschillen tussen UMCG en Maastricht als de ramp-up fase.

Commentaar

Verwerkt? Zo ja, hoe?

Later blijkt dat bv bij hoofd-hals er grote verschillen zijn tussen UMCG en Maastru. Dit zet vraagtekens bij de betrouwbaarheid van deze aanname. Misschien dat wel benoemen.

29

Het is nu niet duidelijk of de getallen in Tabel 4 nu betrekking heeft op alleen het UMCG + Maastru of op alle patiënten in NL. Ik bedoel hiermee de getallen die staan onder de kolom PT (n).

In tekst toegevoegd: in Nederland. Bovenaan in de tabel staat Nederland 2020.

30

$F(RT_{NL})$

waarom is dit interessant voor dit rapport; draagt toch helemaal niet bij aan de vraagstelling. En als het dit wel doet, dan komt het de leesbaarheid van de tabel in ieder geval niet ten goede.

Dit is het aandeel patiënten wat radiotherapie krijgt. Dit aandeel wordt gebruikt in de predicties. Het is in tabel 2, 4, 6 opgenomen zodat in tabel 8 en 9 (predicties) duidelijk is hoe het aandeel berekend is (op welk jaartal).

31

Tabel 5a. Aantal patiënten dat protontherapie en totaal radiotherapie (fotonen- en/of protontherapie) ontving vanwege model-based indicatie, per protonencentrum, naar jaar.

Zo lijkt het alsof in UMCG het aantal RT mammapatienten van 609 naar 736 is gestegen (20%). Klopt dat? Idem voor Maastru.

Inmiddels is er een update gedraaid van de cijfers en liggen de aantallen in 2021 ietsje hoger.

Het verschil komt vermoedelijk door de Covid-pandemie, zie ook de beschrijving in de discussie. Daar staat ook beschreven dat het aantal patiënten met RT in 2021 gelijk is aan het aantal in januari 2020 (vóór de eerste Corona-golf), dus dat de impact op de voorspellingen mee lijkt te vallen.

31

Beschrijving scenario 1. 'Dit doen we op basis van landelijke cijfers' om hiermee recht te doen aan allerlei randvoorwaarden wat maakt dat kennelijk niet alle patiënten in Nederland met protontherapie worden behandeld ook al bestaat hiervoor een indicatie.

In de discussie wordt besproken waardoor het verschil tussen scenario 1 en 2 ontstaat. Dit hoeft ons inziens niet ook in de methoden beschreven te worden.