

**Betreft:** reflectie op het actualisatierapport protonentherapie

De huidige vergunningen voor de Nederlandse centra voor protonentherapie (UMCG, Maastrou en HollandPTC) lopen in 2024 af. Om te komen tot een raming van de toekomstige behoefte aan infrastructuur voor protonentherapie, heeft het bestuurlijk overleg (BO) protonentherapie<sup>1</sup> aan IKNL de opdracht gegeven om een actualisatierapport protonentherapie op te stellen. Het door het IKNL opgestelde rapport is in januari 2023 besproken binnen het BO protonentherapie en treft u bij deze aan.

Het BO protonentherapie is blij te kunnen constateren dat de protonencentra goede behandelresultaten laten zien en dat een toenemend aantal patiënten hier gebruik van kan maken. De huidige capaciteit voor protonentherapie wordt steeds beter benut en de bestaande centra gaan richting de vergunde capaciteit. Uit de toename in externe verwijzingen is duidelijk op te maken dat de beroepsgroep bekender wordt met de toegevoegde waarde van protonentherapie bij geselecteerde indicaties.

Opvallend in het rapport is de grote mate van onzekerheid die er nog bestaat omtrent het aantal te verwachten patiënten in 2032. Op basis van dit rapport is het onmogelijk om conclusies te trekken over de toekomstige behoefte. Een dergelijke raming zou een aanzienlijk kleinere onzekerheidsmarge moeten bevatten. Dat is nodig voor het gegrond kunnen verlenen van aangepaste vergunningen en zo'n raming zou ook moeten worden gedragen door vertegenwoordigers van patiënten en verzekeraars. Zo ver is het nu nog niet. Het veld is duidelijk nog volop in ontwikkeling en de verwachting is dat deze over een of twee jaar stabiliseert. Het BO protonentherapie wil daarom, in lijn met de aanbeveling van IKNL, de raming over 2 jaar herhalen, en ziet op dit moment geen aanleiding voor verdere uitbreiding van de bestaande capaciteit. Daarnaast zijn de grote regionale verschillen tussen de centra in behandelde indicaties en externe verwijzingen zeer opmerkelijk. Deze grote verschillen in verwijsstromen verdienen aandacht. In het verleden heeft de beroepsgroep (NVRO) weliswaar indicatieprotocollen gemaakt die door het ZiN zijn goetotst en geaccordeerd, maar zijn er geen harde afspraken m.b.t. verwijzing gemaakt. Dat zorgt voor veel onduidelijkheid en onzekerheid in het veld, en staat een goede integratie van protonentherapie in het zorglandschap in de weg. Het BO raadt daarom de NVRO zeer dringend aan om snel met duidelijke richtlijnen te komen zodat de huidige onzekerheden omtrent de toekomstige behoefte aan infrastructuur voor protonentherapie kunnen worden weggenomen. Dit vergt een brede consensus in de beroepsgroep en bij alle betrokken stakeholders over met welke patiënten protonentherapie in ieder geval besproken moet worden. Uitkomsten van de lopende studies naar de meerwaarde van protonentherapie zullen in belangrijke mate moeten bijdragen bij verdere aanscherping van de richtlijnen. Het doen en publiceren van dergelijke studies naar de meerwaarde voor de patiënt en de kosteneffectiviteit zijn ook onderdeel van de door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gestelde voorwaarden bij de vergunningverlening. Het BO protonentherapie is in afwachting van de eerste resultaten.

---

<sup>1</sup> C.H. Polman (AUMC), P. Boomkamp (Erasmus MC en HPTC), D.H. Biesma (LUMC en HPTC), M. Jacobs (Maastrou), B. Lahuis (Radboud UMC), M.M.E. Schneider (UMCU), A.G.J. van der Zee (UMCG), J.A. Langendijk (UMCG en NVRO), I. van Haaren (HPTC), M. van Vulpen (HPTC), M.E. van der Meer (TU Delft en HPTC), F.J. Krapels (VWS, waarnemer), N.G. Zuidema (VWS, waarnemer), R. Medema (NKI-AVL)

Getekend,  
Prof dr René Medema  
Voorzitter BO