

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. staatssecretaris Jeugd, Preventie en Sport de heer V. Karremans
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Velp, 29 oktober 2024

Briefnummer: 2024.23/01

Betreft: Uitbreiding borstkankerscreening met MRI bedreigt levens van vrouwen met zeer hoog risico op borstkanker

Geachte heer Karremans,

Stichting Erfelijke Kanker Nederland vertegenwoordigt de belangen van mensen met erfelijke aanleg voor kanker, waaronder borstkanker. Met deze brief delen wij met u onze bezorgdheid over de door verschillende partijen geuite oproep aangaande het uitbreiden van het bevolkingsonderzoek borstkanker met een MRI voor alle vrouwen met dicht borstklierweefsel (DENSE). Transparantie over densiteit wordt door ons onderschreven, net als goede screeningsmethodes. Wij hebben echter grote zorgen over het gebrek aan MRI-capaciteit, waardoor de screening van de grote groep vrouwen met een erfelijk hoog risico op borstkanker zoals bij een BRCA-, ATM-, Palb2- en CHEK2-mutatie onherroepelijk in gevaar komt. Dit heeft vergaande consequenties voor hun gezondheid en overleving.

Screening vrouwen met erfelijke aanleg borstkanker in gedrang

Wij sluiten ons aan bij de oproep van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (waarin borstkanker behandelende specialismen vertegenwoordigd zijn) dat de toenemende vraag naar MRI's voor borstkankercare en andere medische specialismen de capaciteit en doorlooptijden in ziekenhuizen verder onder druk zet. Dit zal onherroepelijk negatieve gevolgen hebben voor vrouwen met een bewezen allerhoogste risico op borstkanker; Vrouwen met erfelijke aanleg voor borstkanker vanwege een gendefect zoals een BRCA-mutatie, hebben een risico van 60 tot 80% op borstkanker. Een BRCA-mutatie komt naar schatting bij één op de driehonderd Nederlanders voor. Vrouwen met BRCA komen in aanmerking voor een preventieve borstoperatie waardoor het borstkankerrisico nihil wordt, of kunnen kiezen voor jaarlijkse screening. Als er dan borstkanker wordt gevonden, is hun kans op overleving hetzelfde als bij preventief ingrijpen. Een jaarlijkse MRI vanaf het 25ste levensjaar maakt onderdeel uit van het screeningsprotocol voor deze groep. Dit is de enige groep waarvoor bewezen is dat een MRI een positief effect heeft op de kans om oud te worden.

Positief effect MRI onvoldoende aangetoond

Voor alle andere groepen, inclusief vrouwen met zeer dicht klierweefsel, is dit effect onvoldoende aangetoond. Bovendien blijkt uit de DENSE-studie dat het percentage fout-positieve uitslagen maar liefst 8% bedraagt. Deze fout-positieve uitslagen belasten niet alleen het zorgbudget, maar zijn ook zeer ingrijpend voor de betrokken patiënten. Uit onderzoek blijkt dat na een vals positieve uitslag vrouwen gedurende drie jaar een mindere kwaliteit van leven hebben. Ook hebben zij een hogere zorgconsumptie, omdat de angst dat borstkanker wordt gemist steeds oplaait. Daarnaast is er overdiagnose. Bij de huidige methode van bevolkingsonderzoek wordt geschat dat deze maar liefst 30% bedraagt. Dit houdt in dat van alle

borstkankerdiagnoses die worden gesteld via het bevolkingsonderzoek, één op de drie vrouwen onnodig wordt behandeld voor deze ziekte.

Negatieve gevolgen overleving voor vrouwen met erfelijke aanleg

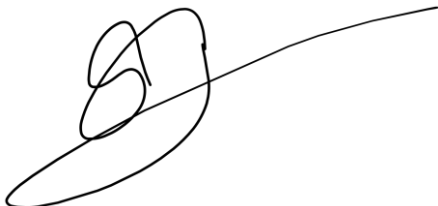
Als met de huidige, beperkte zorgcapaciteit wordt afwijken van het ons inziens zorgvuldige advies van de Gezondheidsraad aangaande screening van vrouwen met dicht borstklierweefsel, dan komt de jaarlijkse screening van vrouwen met een sterk verhoogd risico op borstkanker door erfelijke aanleg in het gedrang. Afwijken van het in de medische richtlijn voorgeschreven screeningsprotocol, waaronder een jaarlijkse MRI, gaat onherroepelijk gevolgen hebben voor hun overleving. Dat de overlevingskansen bij preventief handelen en screenen zoals nu nagenoeg gelijk zijn, gaat dan niet meer op. De balans zal de verkeerde kans op slaan, waardoor vrouwen zich mogelijk gedwongen voelen hun borsten preventief te amputeren.

Oplossing met voldoende screeningscapaciteit voor alle groepen

Wij hebben over dit alles grote zorgen. Natuurlijk vinden ook wij dat vrouwen op de hoogte moeten worden gesteld dat zij dicht borstklierweefsel hebben en hebben zij een goede en veilige screeningsmethode nodig. Eentje waarbij de huidige MRI-capaciteit beschikbaar blijft voor alle vrouwen met (erfelijke) verdenking op borstkanker en andere Nederlanders voor wie een mri noodzakelijk is.

We bemerken een enorme aandacht voor dit onderwerp in de media en bij burgers en dat er een zekere druk wordt gezet op uw ministerie. Wij hopen dat u in uw besluitvorming de belangen van vrouwen met erfelijke aanleg voor borstkanker wilt meewegen. Graag fungeren wij als directe gesprekspartner voor u, uw ministerie en het RIVM aangaande deze problematiek. Ook vertellen we u graag meer over hun achtergrond en beweegredenen en van vrouwen met erfelijke aanleg voor borstkanker.

Wachtend op uw uitnodiging verblijven wij,



Deborah Ligtenberg
Voorzitter Stichting Erfelijke Kanker Nederland
deborah@kankerindefamilie.nl