

Borstkankervereniging Nederland (BVN)
Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. mevrouw drs. F. Agema, minister
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Utrecht, 5 mei 2025

Betreft: Verzoek tot herziening besluitvorming rondom olaparib en andere BRCA-gerelateerde behandelingen

Geachte mevrouw Agema,

Namens Borstkankervereniging Nederland, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Stichting Erfelijke Kanker Nederland delen wij onze ernstige zorgen over de manier waarop Zorginstituut Nederland momenteel tot adviezen komt over de vergoeding van geneesmiddelen en behandelingen voor mensen met een erfelijke borstkanker.

De afgelopen periode heeft het Zorginstituut meerdere adviezen uitgebracht die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onjuiste vergelijkingen, terwijl signalen van patiënten en professionals uit het veld onvoldoende zijn meegewogen. Dit ondermijnt het vertrouwen in de objectiviteit en zorgvuldigheid van het adviesproces. Wij verzoeken u met klem deze werkwijze te laten onderzoeken, en het Zorginstituut op te dragen tot een valide, breed gedragen en wetenschappelijk onderbouwde besluitvorming te komen.

Wij begrijpen dat keuzes binnen de gezondheidszorg noodzakelijk zijn, zeker bij beperkte middelen. Juist daarom is het cruciaal dat besluiten tot vergoeding gebaseerd zijn op transparante en gedegen wetenschappelijke gronden. Alleen dan kunnen patiënten, zorgverleners en beleidsmakers vertrouwen op de adviezen die de basis vormen van het verzekerde pakket.

Tot onze spijt constateren wij dat deze zorgvuldigheid ontbreekt bij recente besluiten over olaparib (Lynparza®). Wij moeten constateren dat er in de recente beoordeling van olaparib sprake is geweest van wat wij beschouwen als een onjuiste wetenschappelijke vergelijking.

In juni 2024 is, op advies van het Zorginstituut, besloten om olaparib niet op te nemen in het basispakket voor borstkankerpatiënten met een kiembaan BRCA-mutatie en triple-negatieve borstkanker met restziekte na chemotherapie ([Ref. Zorginstituut 2024002818](#)). Van olaparib als adjuvante therapie bij restziekte na chemo bij borstkankerpatiënten met een BRCA-mutatie, is in de OlympiA-studie bewezen dat het risico van terugkerende kanker kan verminderen en ook hun algemene overleving kan verbeteren. De resultaten voldoen aan de PASKWIL-criteria voor opname in het basispakket. Het Zorginstituut heeft er echter voor gekozen om de resultaten te vergelijken met een geneesmiddel dat onderzocht is bij een andere patiëntenpopulatie, namelijk borstkankerpatiënten met een triple negatieve tumor en restziekte na chemo. Het middel is capecitabine, dat weliswaar in de praktijk veelvuldig gebruikt wordt bij restziekte na chemo, maar daarvoor geen indicatie heeft. Capecitabine is uit patent en derhalve niet duur. Capecitabine is nooit onderzocht bij die vrouwen met een BRCA-mutatie. Er is daarom geen direct bewijs voor de effectiviteit van capecitabine bij de specifieke subgroep van patiënten met een BRCA-mutatie. De vergelijking is dan ook methodologisch niet te verantwoorden.

Zowel patiëntenvertegenwoordigers als medisch oncologen hebben nadrukkelijk gewezen op de wetenschappelijke bezwaren tegen deze vergelijking. Desondanks heeft het Zorginstituut deze vergelijking als leidend genomen, wat uiteindelijk heeft geleid tot een besluit dat wij als onwetenschappelijk en potentieel schadelijk voor deze patiëntengroep beschouwen.

Deze oneigenlijke handelswijze had vervolgens consequenties voor de beoordeling in maart 2025 van geïntensiveerde, alkylerende chemotherapie met autologe stamceltransplantatie voor patiënten met BRCA1-like stadium III borstkanker ([ref. Zorginstituut 2025005536](#)).

In de gerandomiseerde SUBITO-studie werd deze behandeling vergeleken met chemotherapie plus olaparib, een combinatie die destijds logischerwijs werd beschouwd als de verwachte standaard. De gekozen controlegroep met olaparib was op toenmalige inzichten binnen de beroepsgroep én het Zorginstituut zelf. De conclusie in maart 2025 dat hoge dosis chemotherapie met stamceltransplantatie geen meerwaarde biedt boven chemotherapie gevolgd door olaparib, heeft ertoe geleid dat beide behandelopties, met uitstekende resultaten, momenteel niet beschikbaar zijn voor deze groep, die vaak bestaat uit jonge vrouwen met een slechte prognose. Dit vinden wij zeer zorgelijk.

Wij zien hierin een structurele onderschatting van behandelingen die specifiek gericht zijn op mensen met een BRCA-mutatie. Juist nu er eindelijk perspectief is op gerichte en effectieve therapieën, dreigt dit perspectief verloren te gaan doordat het Zorginstituut verder redeneert op de eerste wetenschappelijk discutabele vergelijking van olaparib met capecitabine. Hierdoor worden ook andere interventies voor BRCA-patiënten onjuist beoordeeld. Dit bemoeilijkt de toegang tot BRCA-middelen nu en in de toekomst.

Wanneer adviezen gebaseerd zijn op indirecte vergelijkingen en wanneer signalen van professionals en patiënten structureel worden genegeerd, komt de betrouwbaarheid van het advies- en beleidssysteem in het geding. Wij verzoeken u dan ook dringend om deze gang van zaken te onderzoeken, en Zorginstituut Nederland op te dragen tot een wetenschappelijk onderbouwd en maatschappelijk gedragen herbeoordelingsproces, waarin de inbreng van patiënten en professionals volwaardig wordt meegenomen.

Wij rekenen op uw begrip en betrokkenheid, en zien uit naar uw reactie. Graag vernemen wij op korte termijn hoe u wilt bijdragen aan een eerlijke, transparante en toekomstgerichte besluitvorming voor mensen met een erfelijke aanleg voor borstkanker.

Met vriendelijke groet,



BVN - Cristina Guerrero Paez
Directeur
Guerrero@borstkanker.nl



NFK - Carin Louis
Programmaleider Passende diagnostiek en
behandelingen
C.louis@nfk.nl



SEKN – Deborah Ligtenberg
Directeur
Deborah@kankerindefamilie.nl