

'Regio's kunnen PTO-zorgpad gaan optuigen'

De NVMO heeft samen met de Nederlandse Vereniging Voor Pathologie (NVVP) een protocol met zorgpad ontwikkeld voor het diagnostische traject bij patiënten met PTO: Primaire Tumor Onbekend. Regionetwerken kunnen dit nu gaan vormgeven, vertellen internist-oncologen dr. Marieke Vollebergh (Antoni van Leeuwenhoek) en dr. Karin Beelen (Rijnstate) van de PTO-werkgroep.



Internist-oncoloog dr. Marieke Vollebergh

Beeld: André Jagt

Jaarlijks krijgen circa 1300 mensen de diagnose PTO: zij hebben uitzaaiingen zonder dat de primaire tumor wordt gevonden. De prognose is slecht: de helft van de patiënten overlijdt binnen twee maanden na diagnose, de overleving na een jaar is 17 procent. Twee derde van hen krijgt geen behandeling. Een IKNL-rapport van april 2020 pleitte voor betere zorg voor deze patiënten door landelijke kennisdeling, multidisciplinair overleg, samenwerking in (regionale) netwerken en meer wetenschappelijk onderzoek. 'De zorg voor deze patiënten heeft ook aandacht in de politiek. Bovendien is er inmiddels de actieve patiëntenvereniging Missie Tumor Onbekend', vertelt Vollebergh.

In de PTO-diagnostiek is recent de mogelijkheid tot *whole genome sequencing* (WGS) verwerkt. Voorwaarde van de verzekeraars voor vergoeding van deze uitgebreide diagnostiek is dat deze wordt aangevraagd door een centrum met een specifiek *molecular tumor board* (MTB). Tevens moet de uitslag in het MTB geïnterpreteerd worden en besproken met de patiënt.

CUPPA-test

Er is steeds meer ervaring met WGS bij PTO. De afdeling Pathologie van het AVL (o.a. klinisch patholoog dr. Kim Monkhorst, tevens lid van de commissie Beoordeling Diagnostiek i.o.) en Hartwig Medical Foundation (HMF) hebben gezamenlijk de CUPPA-test ontwikkeld: Cancer of Unknown Primary origin Prediction Algorithm. Dit Algorithm vergelijkt het DNA van een PTO met dat van bekende primaire tumoren uit de HMF-database en bepaalt zo met welk tumortype de PTO het best overeenkomt. 'Dit algoritme kan bij een deel van de patiënten aangeven wat de primaire tumor moet zijn', aldus Vollebergh. 'Deze patiënten kunnen alsnog een gerichte behandeling krijgen. Dit soort ontwikkelingen hebben geleid tot tijdelijke goedkeuring en dus vergoeding door de Nederlandse Zorgautoriteit van WGS voor PTO-patiënten.'

NVVP, IKNL en HMF waren nauw betrokken bij de ontwikkeling van het PTO-protocol, waarin de vergoedingsvoorwaarden voor WGS zijn opgenomen. 'Maar', zegt Beelen, 'we doen dit niet vanwege de vergoeding. We willen vooral de zorg voor deze patiënten verbeteren, door de huidige diagnostische mogelijkheden zo goed mogelijk in te zetten. Behandelaars hadden deze patiënten tot nu toe weinig te bieden. Het is moeilijk om een patiënt te vertellen dat die ongeneeslijk ziek is, maar dat de bron van de ziekte niet bekend is en daarom eengerichte behandeling niet mogelijk is. Die boodschap kan de patiënt het gevoel geven dat de dokter het niet weet of iets heeft gemist. Met dit protocol kunnen we de patiënt nu toch iets bieden.'

Vragen

Het protocol kan leiden tot een korter diagnostisch traject, mogelijk zelfs minder diagnostiek en daarmee wellicht tot een kortere periode van onzekerheid. Daarnaast kan het zorgpad erkenning geven aan de lastige diagnose en moeilijke situatie van de patiënt. Vollebergh: 'Dat zorgt misschien voor betere acceptatie bij de patiënt. Overigens weten we nog niet wat het zorgpad oplevert. Hoe vaak wordt de primaire bron gevonden? Hoe vaak kan toch een behandeling worden ingezet en wat is de uitkomst daarvan? Geeft het behandelaars meerwaarde als zij een WGS kunnen aanbieden? Wat is het effect op de kwaliteit van leven van de patiënt? Antwoorden op dat soort vragen zijn nog niet bekend.'

'We willen de zorg voor PTO-patiënten verbeteren door de diagnostische mogelijkheden zo goed mogelijk in te zetten'

Daarom zullen zo veel mogelijk gegevens worden vastgelegd in een databank voor latere analyse. IKNL en HMF zullen nauw betrokken zijn bij de dataregistratie. Gesprekken daarover zijn nu gaande, maar het precieze 'hoe en wat' is nog niet duidelijk. Het zorgpad is al wel verspreid in de regionale netwerken, vertelt Vollebergh. 'Daarin staan de minimale diagnostische stappen en de logistiek rondom WGS bij een PTO-patiënt. Regionetwerken zijn dit nu aan het afstemmen.'

Procedure

Er zijn momenteel acht specifieke MTB-centra in Nederland voor WGS bij PTO-patiënten. Bij het vermoeden van een PTO informeert de betreffende behandelaar het expertiseteam van het MTB-centrum over de casus. Dat team kan vervolgens de indicatie voor WGS stellen en in samenspraak met het verwijzend centrum een biopt voor WGS organiseren. Na de WGS volgt interpretatie van alle uitslagen, inclusief pathologische revisie in een MDO. 'Het is namelijk een interpretatie van alle gegevens', legt Beelen uit. 'De bevindingen vanuit de pathologie en de WGS leiden samen tot een conclusie. De dataregistratie is van belang om de moleculaire gegevens te kunnen vergelijken met onder andere de pathologische uitkomsten. Met de NVVP zijn discussies geweest over de meerwaarde van een pathologische revisie, maar voor nu is dat nodig om een PTO volledig uit te zoeken.'

Aanvulling

Volgens Beelen is de terugkoppeling geen second opinion, maar onderdeel van een regionaal zorgpad. Zij hoopt dat centra de terugkoppeling regionaal zo kunnen organiseren dat de patiënt de diagnostiek en expertise ervaart als aanvulling op wat al met de hoofdbehandelaar is besproken. 'Regionaal zal dit consult op een passende manier moeten worden vormgegeven. Ook een videogesprek met de patiënt in aanwezigheid van de hoofdbehandelaar kan een optie zijn. De patiënt blijft onder behandeling in het 'eigen' ziekenhuis, tenzij er op basis van de WGS aanleiding is voor deelname aan een studie in een ander centrum.'

Het algemene idee achter het protocol is dat er landelijk een uniforme werkwijze is voor PTO. Vollebergh: 'We streven daarbij naar een evenwicht tussen patiënten dicht bij huis zien en behandelen, en de voorwaarde van betrokkenheid van een MTB-centrum. Er zijn vele manieren om dat in een regio te organiseren, maar in ieder geval moet iedere patiënt toegang hebben tot WGS. Het PTO-protocol is dynamisch: het kan eventueel worden aangepast als gaandeweg blijkt dat dat nodig is. Het is aan de regio's om het zorgpad op te tuigen, want de vergoeding is er al. We willen niet dat de ene regio het al heeft geregeld en de andere regio nog niet. De komende tijd gaan we de geluiden uit het veld volgen.'

NOODZAAK CONSULT

De interpretatie en mogelijk behandeladvies worden aan de patiënt teruggekoppeld in een consult van een internist-oncoloog van het MTB-centrum. 'Er is in het land wel discussie over de noodzaak van dit consult voor terugkoppeling', zegt Vollebergh. 'Voor nu is hiervoor gekozen. Internist-oncologen met PTO als aandachtsgebied, ruime expertise met WGS-uitslagen en kennis van behandelopties binnen studies kunnen alle bekende gegevens in het consult met de patiënt bespreken.'

Auteur

Kees Vermeer

Over de auteur

Kees Vermeer, wetenschapsjournalist

ISSN print

1388-2295

ISSN online

2405-4763

Printdatum

28 februari 2022

E-pubdatum

28 februari 2022

DOI

<https://doi.org/10.24078/onco.2022.2.3296>