

# verslag

103  
Adviescommissie Pakket

**Datum**  
8 juli 2022

**Onze referentie**  
2022027820

---

Omschrijving	Adviescommissie Pakket
Vergaderdatum	8 juli 2022, 10.30 uur
Vergaderplaats	Online via webex
Aanwezig	Romke van der Veen (voorzitter) Jan van Busschbach Cor Oosterwijk Jos Schols Carina Hilders Marcel Verweij Jacqueline Zwaap (secretaris) Angèl Link (plv. secretaris, verslag)
Afwezig	Carla Hollak Marcel Canoy Hans Gelderblom

---

## 1 Opening en mededelingen

- 5 De voorzitter heet iedereen welkom bij de vergadering van de ACP, wegens omstandigheden dit keer volledig online. De voorzitter verzoekt de deelnemers om hun camera en microfoon uit te zetten zodat hij overzicht heeft over de leden van de commissie. Insprekers zullen op moment van inspreken verzocht worden de camera en microfoon aan te zetten.
- 10 Marcel Canoy, Carla Hollak en Hans Gelderblom zijn verhinderd. Van Marcel Canoy heeft de commissie een schriftelijke reactie ontvangen, welke later zal worden ingebracht.
- 15 De secretaris meldt dat er twee verzoeken tot inspraak zijn gedaan Eén namens de patiëntenorganisaties Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) gezamenlijk en één namens de fabrikant Gilead Sciences.
- Er is geen sprake van conflicterende belangen bij de leden.

## 2 Verslag van de vergadering van 10 juni 2022 (102)

- 20 Er zijn geen opmerkingen bij het verslag. Het verslag wordt vastgesteld.

## 3 Stukken ter kennisgeving (ACP 103-3)

- 25 Een lid geeft aan enigszins verbaasd te zijn dat het er op lijkt dat er geen pay for performance afspraken tot stand zijn gekomen. De commissie heeft toch een aantal keer geadviseerd een pay for performance afspraak op te stellen. Het lid vraagt zich af hoe zinvol het is om dat te blijven adviseren als het niet in de

praktijk wordt gebracht. De voorzitter was ook in de veronderstelling dat dergelijke afspraken zouden bestaan, maar dat is blijkaar niet het geval.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Geneesmiddelen

#### **4 Sluisgeneesmiddel sacituzumab govitecan (Trodelvy®) bij borstkanker (ACP 103-4)**

**Datum**  
8 juli 2022

**Onze referentie**  
2022027820

Een medewerkster leidt het agendapunt kort in aan de hand van een presentatie (bijlage 1). De commissie heeft de volgende vragen gesteld:

- Er zijn al meerdere behandelingen beschikbaar. Sacituzumab govitecan betreft een palliatieve behandeling. Een lid vindt het behandel-effect lastig te duiden. Het lid vraagt zich af of andere dingen niet belangrijker zijn in die fase van de ziekte, ook kijkend naar de bijwerkingen. De medewerkster antwoordt dat gegevens over de kwaliteit van leven alleen gepubliceerd zijn in de EPAR van de EMA. De kwaliteit van leven lijkt vergelijkbaar met de kwaliteit van leven bij chemotherapie, maar er is sprake van veel 'missing values'. Het is daarom lastig hoe we dit moeten duiden. De secretaris stelt voor deze vraag straks ook aan de patiënt te stellen.
- Deze subgroep van borstkankerpatiënten is relatief jong. Een lid vraagt hoe jong en hoe de leeftijd zich verhoudt tot de gemiddelde borstkankerpatiënt. De reden dat het lid dit vraagt is dat hij van mening is dat hoe jonger de populatie des te belangrijker zijn levensverlengende interventies. De medewerkster antwoordt dat de gemiddelde leeftijd in de studie 54 jaar was. De gemiddelde leeftijd van een borstkankerpatiënt is 60 jaar.
- Op de vraag of het middel ook eerder in de behandelingslijn ingezet gaat worden is het antwoord dat dat goed mogelijk is, maar dat hiernaar nog onderzoek loopt.
- Een andere vraag is hoe het ziekteproces/behandeltraject van deze subgroep van patiënten eruit ziet. En hoe lang deze groep al behandeld wordt. Het lid begrijpt dat patiënten al twee behandelcycli met chemotherapie achter de rug hebben en dat ze, als het lid het goed begrepen heeft, eventueel ook na behandeling met sacituzumab govitecan weer voor chemotherapie in aanmerking komen. De medewerkster antwoordt dat dat inderdaad het schema is volgens de ESMO, de Europese vereniging. De CieBOM heeft positief advies uitgebracht over sacituzumab govitecan als palliatieve behandeling. De Nederlandse richtlijn is nog niet aangepast op dit punt. Hoe het exact in Nederland gaat uitwerken kan de medewerkster nog geen uitspraak over doen.
- Een lid vraagt waar de berekende 65% en 75% prijsreductie op zijn gebaseerd. De medewerkster antwoordt dat de 65% is gebaseerd op de extrapolatie van overleving van de fabrikant. Hier heeft het Zorginstituut twijfels over. De 75% is gebaseerd om een conservatievere extrapolatie.

De voorzitter nodigt mevrouw Van Zeelst uit om in te spreken namens de patiëntenorganisatie BVN. Mevrouw Evers van de NFK is aanwezig voor het beantwoorden van eventuele vragen. Er is geen sprake van conflicterende belangen. De inspreektekst van mevrouw Van Zeelst is bijgevoegd als bijlage 2. De voorzitter dankt de inspreekster voor haar openhartigheid. De commissie heeft de volgende vragen gesteld:

- Hoe wordt de kwaliteit van leven van de gewonnen dagen ervaren?. De inspreekster antwoordt dat chemotherapie ook veel bijwerkingen kent. Maar de ervaring is dat je wel weer opkrabbelt. De bijwerkingen neem je voor lief, want je wil nog tijd doorbrengen met je naasten, met je kinderen. Mochten de bijwerkingen uiteindelijk toch te zwaar zijn, kan de behandeling gestaakt

- worden. Het is de commissie duidelijk dat bij deze relatief jonge groep patiënten enkele maanden langer leven belangrijker is dan kwaliteit van leven.
- 80
- Hoe zorgt de patiëntenorganisatie als zij aan tafel zit dat dit middel zo snel als mogelijk beschikbaar komt? Mevrouw Evers antwoordt dat de patiëntenorganisatie in haar oproep een dringend verzoek hebben gedaan aan de fabrikant om hieraan mee te werken. Ook al zitten de
- 85
- patiëntenorganisaties niet aan tafel bij de onderhandelingen, maar waar het maar kan, laten ze weten dat ze de huidige prijzen niet maatschappelijk verantwoord vinden. Ze heeft recent de VIG gevraagd waarom de industrie wel bereid is de maatschappij uit te leggen waarom de prijzen zo hoog moeten zijn, maar niet bereid is de aandeelhouders ervan te overtuigen dat
- 90
- de prijzen naar beneden moeten in het belang van de patiënt. Het lid is blij dat patiëntenorganisaties hun stem laten horen.
- Mevrouw Evers licht nog toe dat de chemotherapie voor deze patiënten nog een prehistorische variant is. Deze behandelingen zijn weliswaar niet heel kostbaar, maar ook niet heel effectief. Er zijn op dit moment voor deze
- 95
- patiënten geen andere behandelmogelijkheden beschikbaar. Mevrouw Evers licht toe dat nieuwe behandelingen altijd eerst als laatste in de behandellijn worden ingezet omdat het niet verantwoord is om ze in eerdere
- behandellijnen in te zetten omdat de effectiviteit dan nog niet bekend is. Mevrouw Evers verwacht dat deze behandeling uiteindelijk ook in eerdere
- 100
- lijnen ingezet zal gaan worden. Voor de andere indicaties die zijn genoemd, zal het daarom ook eerst als laatste lijnsbehandeling ingezet gaan worden.
- Er zijn geen verdere vragen. De voorzitter dankt de beide dames voor hun bijdrage.
- 105
- De voorzitter nodigt de heer Fassler uit om namens de fabrikant Gilead Sciences in te spreken. Er is geen inspreektekst ontvangen. Hieronder is een samenvatting van de reactie opgenomen.
- De inspreker licht toe dat Gilead sciences al veel innovatieve geneesmiddelen op de markt heeft gebracht en zich nu ook richt op oncologische aandoeningen met
- 110
- een unmet medical need. Deze subgroep van borstkankerpatiënten kennen een somber toekomstperspectief, doordat er nu enkel chemotherapieën beschikbaar zijn met een beperkte effectiviteit. De commissie BOM van de beroepsgroep NVMO heeft positief geadviseerd. Het unieke aangrijpingsmechanisme is een belangrijke stap in de behandelmogelijkheden van oncologische aandoeningen. De
- 115
- inspreker laat weten dat Gilead Sciences bereid om over de prijs te onderhandelen.
- De commissie heeft de volgende vragen gesteld:
- Een lid merkt op dat de inspreker niet ingaat op de prijsstelling. Het lid vindt dat jammer, aangezien dat een belangrijk discussiepunt is. Het lid heeft
- 120
- begrepen dat de UK heeft besloten om het middel niet te gaan vergoeden. Het lid vraagt zich af hoe dat is gevallen binnen Gilead Sciences en of ze zichzelf, met de hoge prijs, niet in de voet schieten. De inspreker antwoordt dat er nog geen definitief besluit is genomen in de UK en dat de
- 125
- onderhandelingen nog lopen. Normaliter komt er een oplossing, dat is ook de wens van Gilead Sciences. Het lid vraagt waarop de prijs is gebaseerd. De inspreker antwoordt dat hij dat niet weet, dat bepaalt het hoofdkantoor. Gilead Sciences is zeker bereid om in gesprek te gaan met het ministerie om er zo snel als mogelijk uit te komen zodat het middel snel beschikbaar komt

- 130 voor Nederlandse patiënten.
- Een lid begrijpt dat er concurrerende middelen aan zitten te komen en vraagt de inspreker of daarover al meer bekend is. De inspreker weet dat er inderdaad onderzoeken lopen, maar weet niet in hoeverre de resultaten vergelijkbaar zullen zijn met sacituzumab govitecan. Sacituzumab govitecan wordt ook onderzocht bij andere tumoren en andere typen borstkanker. De
- 135 eerstvolgende indicaties die verwacht worden zijn: borstkanker, blaas en long. Inzet in eerdere lijn van de behandeling is nog verder weg.
- Een lid vraagt de inspreker hoe hij de inspraak van de patiënt heeft ervaren, waaruit duidelijk blijkt hoe belangrijk dit middel is voor deze doelgroep. Het lid hoopt dat dit richting de aandeelhouders gebruikt kan worden om de prijs te verlagen. De inspreker antwoordt dat Gilead Sciences beoogt om er zo
- 140 snel als mogelijk uit te komen met het ministerie.
- Een lid bedankt de inspreker voor zijn inbreng en constructieve gesprek.
- De voorzitter sluit zich hierbij aan en licht toe dat de commissie graag alle partijen
- 145 aan tafel heeft, zelfs als een fabrikant niet veel meer kan dan verwijzen naar het hoofdkantoor. Voor de maatschappelijke discussie is het van belang dat alle argumenten op tafel komen.
- De voorzitter gaat over tot de gedachtevorming in de commissie, maar zet eerst de feiten op een rijtje:
- 150
- De behandeling met sacituzumab govitecan bij volwassen patiënten met inoperabele of gemetastaseerde triple-negatieve borstkanker (mTNBC) die twee of meer eerdere systemische therapieën hebben gekregen voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.
- 155
- Deze vorm van borstkanker kent een slechte prognose, namelijk een mediane overleving van 12-15 maanden. Dat maakt dat er sprake is van een ziekte met een hoge ziektelast (score 0.98 op een schaal van 0 tot 1). De verschillende berekeningen van de ziektelast (proportional shortfall en fair innings) zijn hier eenduidig over.
- 160
- Het betreft een palliatieve behandeling.
  - De overleving neemt toe met 5,4 maanden in vergelijking met chemotherapie. De bijwerkingen lijken acceptabel.
  - Kijkend naar de ziektelast is de referentiewaarde van maximaal 80.000 euro per QALY het startpunt van de discussie. Het Zorginstituut rapporteert een
- 165 ICER van tussen de 196.929 en 241.2231 euro per QALY in vergelijking met behandeling met chemotherapie. Uitgaande van de conservatievere schatting van het Zorginstituut zou er minimaal 75% van de prijs af moeten om te kunnen spreken van een kosteneffectieve behandeling.
- Het betreft een behandeling voor een patiëntengroep waarvoor al
- 170 behandelingen bestaan. Deze zijn weliswaar relatief goedkoop, maar beperkt effectief.
- Er komen volgens de horizonscan op korte termijn nog twee behandelingen beschikbaar voor deze subgroep van patiënten. De verwachting is ook dat er indicatie-uitbreidingen zullen volgen voor sacituzumab govitecan.
- 175
- Tijdens de gedachtenvorming heeft de commissie de volgende argumenten gewisseld:
- Een belangrijk punt dat is genoemd, is dat er weliswaar sprake is van een palliatieve behandeling, maar dat het hier gaat om een relatief jonge
- 180 patiëntengroep waarvoor een aantal maanden langer leven, ook al is dat met de nodige bijwerkingen, van grote waarde kan zijn. De commissie weegt dat

anders dan wanneer het om een oudere generatie gaat.

- Er is veel vertrouwen dat dit effect ook daadwerkelijk wordt bereikt omdat bewijs van hoge kwaliteit een klinisch relevante verbetering in de algemene overleving laat zien, waar de commissie doorgaans in andere gevallen te maken heeft met onderzoek dat alleen winst in progressievrije overleving laat zien.
- Er zijn grote zorgen over de prijs. De commissie is het erover eens dat de gevraagde prijs van sacituzumab govitecan veel te hoog is; deze ligt namelijk ver boven de referentiewaarde. Opname van het middel in de basisverzekering met deze prijs zou dan tot verdringing van zorg voor andere patiënten leiden. Wanneer de prijs maatschappelijk verantwoord was geweest, was het dossier een hamerstuk geweest of had het zelfs niet besproken hoeven te worden in de commissie.
- De verwachting is dat sacituzumab govitecan over niet al te lange termijn ook beschikbaar zal komen voor andere indicaties, dan wel ingezet zal worden in eerdere behandellijnen. Onderzoeksresultaten moeten weliswaar nog worden afgewacht, maar de commissie verwacht dat de fabrikant zich hoogstwaarschijnlijk niet bezorgd hoeft te maken over de 'return on investment'.
- Er komt mogelijk ook concurrentie aan. Twee middelen voor deze subgroep van borstkankerpatiënten worden over niet al te lange tijd verwacht. Ook hiervoor geldt dat onderzoeksresultaten nog niet beschikbaar zijn.
- De commissie discussieert in hoeverre een advies voor een prijsreductie van minimaal 75% realistisch is als je weet dat het ministerie gemiddeld zo'n 45% korting weet te bedingen op de prijs. De voorzitter brengt in dat één van de afwezige leden schriftelijk heeft laten weten dat hij er vanwege bovenstaande reden voorstander van zou zijn om te adviseren dat de fabrikant eerst maar met een openbare prijsverlaging moet komen voordat prijsonderhandeling kan worden geadviseerd. De aanwezige leden steunen deze lijn voor een groot deel, maar wegen het belang van dit middel voor de patiënt ook zwaar mee. Ook betreft het een eerste indicatie waardoor nog niet gesteld kan worden dat de kosten van het op de markt brengen van een geneesmiddel voor een deel al zijn terugverdiend. Ook is opgemerkt dat de behaalde korting van 45% een gemiddelde betreft en niet wil zeggen dat de geadviseerde korting niet behaald zal worden.
- Tot slot is genoemd dat levensverlenging voor deze patiënten weliswaar van groot belang is, maar dat de hoge kosten de solidariteit onder druk zetten. Te meer omdat het om een palliatieve behandeling gaat en niet om genezing.

De voorzitter gaat over tot het formuleren van het conceptadvies. Hij zal de feiten niet herhalen omdat is gebleken dat de leden zich hierin konden vinden. De commissie is enerzijds van mening dat het middel van toegevoegde waarde is voor patiënten en daarom beschikbaar zou moeten komen. Echter, de commissie maakt zich ook zorgen over de hoge prijs. De commissie heeft overwogen om te adviseren het middel niet op te nemen in de basisverzekering, dus ook geen prijsonderhandeling. Bij een prijs die zo ver af ligt van wat de commissie als redelijk ziet, zou zo een negatief advies, gepast kunnen zijn. In lijn met enkele eerdere adviezen zou het advies dan kunnen luiden om sacituzumab govitecan niet op te nemen in de basisverzekering tenzij de fabrikant in openbaarheid met een meer realistisch prijsvoorstel komt. Pas dan zou prijsonderhandeling aangewezen zijn.

- 235 Echter, alles overwegende, ziet de commissie af van een volledig negatief advies. Argumenten hiervoor zijn:
- het betreft een relatief jonge groep uitbehandelde patiënten met een zeer hoge ziektelast;
  - winst in overleving is aangetoond, waarbij sprake was van bewijs van hoge kwaliteit;
- 240 • het betreft een nieuw middel dus de fabrikant heeft nog geen gemaakte kosten kunnen terugverdienen met eerdere indicaties.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg  
Geneesmiddelen

**Datum**  
8 juli 2022

**Onze referentie**  
2022027820

245 Een prijs boven de referentiewaarde acht de commissie vanwege het verdringingsargument niet aangewezen. Daarom is het advies om het middel niet op te nemen in de basisverzekering, tenzij een aanzienlijke prijsreductie bereikt wordt. Uitgaande van de conservatieve inschatting van de kosteneffectiviteit acht de commissie een prijsreductie van ten minste 75% nodig om te kunnen spreken van een maatschappelijk verantwoorde prijs. De commissie adviseert bij de

250 onderhandelingen mee te nemen dat indicatie-uitbreidingen van sacituzumab govitecan te verwachten zijn, maar ook dat er mogelijk nieuwe behandelingen voor deze patiëntengroep aan zitten te komen. De commissie hoopt dat alle partijen, gezien de slechte vooruitzichten van deze groep patiënten, zich in zullen zetten om ervoor te zorgen dat dit middel snel beschikbaar komt voor de

255 Nederlandse patiënt. De voorzitter doet tot slot een oproep aan de fabrikant om voortaan met een realistische prijs te komen. Dat zal het proces versnellen en de toegankelijkheid ten goede komen.

260 De leden hebben geen aanvullingen. De voorzitter vraagt het secretariaat om het advies langs die lijn verder uit te schrijven.

## **5 Rondvraag en sluiting**

265 Er zijn geen vragen voor de rondvraag. De volgende vergadering zal 19 augustus zijn. Het ziet er naar uit dat het een volle agenda zal worden. De voorzitter bedankt de sprekers nogmaals voor hun inbreng. Deze heeft bijgedragen aan de gedachtevorming. De voorzitter sluit de vergadering door een ieder een fijne vakantie te wensen.

# Bijlage 1 bij verslag ACP 103

Zorginstituut Nederland

**sacituzumab govitecan (Trodelvy®)**

Sluisgeneesmiddel

Annemieke van der Waal,  
Simone de Vries, Amarens Geuzinge

| Van goede zorg verzekerd |

## Te bespreken indicatie

Sacituzumab govitecan is als monotherapie geïndiceerd voor de behandeling van volwassen patiënten

- met inoperabele of gemetastaseerde triple-negatieve borstkanker (mTNBC)
- die twee of meer eerdere systemische therapieën hebben gekregen, waaronder ten minste één voor gevorderde ziekte.

## Breast Cancer Subtypes

**ALL CASES**

Subtype	Percentage of All Cases
HR+ (ER+, PR+)	13%
HR-/HER2+ (Least Common)	5%
HR+/HER2+ (Triple Positive)	10%
HR-/HER2- (Most Common)	73%

**TNBC:**

- Afwezigheid van oestrogeen-receptor (ER), progesteron-receptor (PR) en HER2 overexpressie
- Komt vaker voor op jonge leeftijd, vaak hooggradig en al gemetastaseerd bij diagnose
- Slechte prognose

## Behandelalgoritme

Behandelprogramma gemetastaseerde triple-negatieve borstkanker volgens ESMO richtlijn

## Effecten sacituzumab govitecan vs chemotherapie

Één direct vergelijkende, fase III, multicenter, open-label, gerandomiseerde studie

	sacituzumab govitecan (n=235)	chemotherapie (n=233)	Absoluut verschil	Hazard ratio (95% BI)
Algehele overleving	12,1 maanden	6,7 maanden	5,4 maanden	0,48 (0,38-0,59)
Progressievrije overleving	5,6 maanden	1,7 maanden	3,9 maanden	0,41 (0,32-0,52)

Geen aanwijzing voor een verslechtering in kwaliteit van leven gevonden bij behandeling met sacituzumab govitecan (non-inferioriteitsanalyse).

Onduidelijkheid over klinische relevantie van het vaker voorkomen van ernstige interventie-gerelateerde ongunstige effecten.

Gunstige effecten vergelijkbaar wanneer patiënten met hersenmetastasen werden meegenomen in de analyse.

## Stand van wetenschap en praktijk

Sacituzumab govitecan voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk bij de behandeling van volwassen patiënten

- met inoperabele of gemetastaseerde triple-negatieve borstkanker,
- die twee of meer eerdere systemische therapieën hebben gekregen, waaronder één lijn taxaanbevattende therapie en ten minste één voor gevorderde ziekte.

# Bijlage 1 bij verslag ACP 103

### Volume en kosten sacituzumab govitecan

Totaal aantal patiënten dat jaarlijks voor behandeling met sacituzumab govitecan in aanmerking komt	277
Kosten sacituzumab govitecan per patiënt per jaar	€68.707
De totale meerkosten in het derde jaar na opname	€8,7 miljoen*

\*Rekening houdend met substitutiekosten van chemotherapie

7

### Kosteneffectiviteit sacituzumab govitecan

Ziektebelasting → referentiewaarde	0,98 → €80.000/QALY
ICER	€196.929 - €241.231 /QALY
Totale levenslange kosten sacituzumab govitecan chemotherapie	€115.145 } +€89.385 €25.760 }
Totaal aantal QALY's sacituzumab govitecan chemotherapie	0,99 QALY's } +0,45 QALY's 0,54 QALY's }

Sacituzumab govitecan is niet kosteneffectief ten opzichte van chemotherapie.  
→ 65%-75% prijsdaling

Onzekerheid:

- Juiste overall survival curve extrapolatie → range gerapporteerd
- Verschil in utiliteiten

8

### Conclusie sacituzumab govitecan

- Sacituzumab govitecan voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk voor de genoemde indicatie
- Meerkosten zijn €8,7 miljoen in het derde jaar
- De genoemde behandeling is niet kosteneffectief in vergelijking met chemotherapie  
→ prijsdaling 65%-75%

9



**INSPRAAK van een patiënt met triple negatieve borstkanker  
namens Borstkankervereniging Nederland (BVN) en  
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

*Mijn naam is xxxxxx en ik ben begin 60.*

*10 Jaar geleden kreeg ik borstkanker, hormoongevoelig en direct uitgezaaid in de botten (in beide heupen, beide bovenbenen, borstbeen en rib). Na 6 jaar hormoontherapieën en bestralingen, kreeg ik er in 2018 de uitgezaaide triple negatieve borstkanker bij; al uitgezaaid in hoofdhuid, lymfeklieren hals, long en bijnier.*

*En dan is er alleen nog maar chemo. Alle zware chemokuren heb ik doorlopen, maar telkens was er weer progressie. Eind 2020 was ik uitbehandeld.*

*Gelukkig had ik biopten afgegeven voor de DRUP-studie. Aan de hand van onderzoek van deze biopten, bleek ik geschikt voor een experimentele behandeling met immuuntherapie op basis van de high mutational load.*

*Eind oktober 2020 ben ik begonnen met deze immuuntherapie en de resultaten zijn verbluffend. Als gevolg van deze therapie kan ik een betrekkelijk normaal leven leiden. Ik werk nog 2 dagen per week, doe het huishouden en de tuin, en verder geniet ik van de kinderen van mijn overleden zus en hun kleintjes, lieve vrienden, onze katten en mijn superlieve man.*

*Ik ben echter een van de weinigen die in aanmerking komt voor immuuntherapie en waarbij het resultaat ook nog eens zo ongelooflijk goed is! Maar ook ik weet dat er hierna niets meer is.... de hoop is gevestigd op sacituzumab. Dat geldt voor mij, maar ook voor al mijn lotgenootjes.*

*Ik beheer een facebookgroep voor lotgenoten met uitgezaaide triple negatieve borstkanker en zie ontzettend veel verdriet en vooral ook wanhoop bij deze veelal jonge vrouwen met kleine kinderen. Ik ben qua leeftijd een uitzondering, deze vrouwen zijn veel jonger en zij komen vaak niet eens in aanmerking voor immuuntherapie, en chemo doet weinig of niets.*

*Hun hoop is al een jaar gevestigd op het nieuwe middel sacituzumab, maar zij vrezen dat dit middel ook voor hen te laat beschikbaar zal komen. Je voelt de wanhoop bij deze jonge vrouwen, want er is niets meer...*

*Dit jaar zijn al 6 jonge vrouwen uit onze groep overleden.... gemiddelde leeftijd 35 jaar; tijd tussen diagnose en overlijden 1 tot 2 jaar. Het verdriet voor deze gezinnen met kleine kinderen is hartverscheurend. Zij hadden nog zo graag een aantal maanden willen leven! De kans om sacituzumab te kunnen krijgen, en daarmee een aantal extra maanden samen met hun gezin te kunnen zijn, is hen ontnomen, zo voelt dat.*

*5 Maanden extra kunnen leven, 5 maanden langer bij je gezin mogen zijn... voor een gezond iemand betekent 5 maanden niets... voor iemand met een levensverwachting van gemiddeld anderhalf tot 2 jaar, betekent 5 maanden alles!!*

*Inmiddels zijn 2 lotgenootjes gestart met de sacituzumab. De bijwerkingen zijn erg pittig, maar dat zijn die van de chemo's ook. Gisteren zei een lotgenootje, die net gestart is met Sacituzumab: "Ik knok voor iedere minuut qualitytime met mijn*

*dochter!! Iedere minuut is zo waardevol!!" Haar dochtertje is 10 jaar... dan breekt je hart...*

*Langer bij je gezin kunnen zijn is ontzettend belangrijk en ik hoop dan ook dat veel meer vrouwen (en mannen) met borstkanker zo snel mogelijk toegang krijgen tot dit nieuwe middel.*

*Zoals net ook door het Zorginstituut naar voren gebracht, zijn de resultaten met dit middel, ook met betrekking tot overlevingswinst, zeker van meerwaarde.*

*Wij hopen dan ook allemaal, dat Zorginstituut Nederland (ZINL) het dossier snel doorverwijst naar het VWS voor prijsonderhandelingen, en dat alle partijen (we kijken ook naar de fabrikant hier vandaag aanwezig) hun best zullen doen die onderhandelingen zo snel mogelijk tot een eind te brengen.*

*Wij als patiënt hebben geen tijd meer te verliezen...*

*Hartelijk dank dat ik, ook namens mijn lotgenootjes, mijn verhaal hier mocht vertellen!*

In antwoord op vragen heb ik benadrukt dat mijn lotgenoten de bijwerkingen, hoe zwaar ook voor lief nemen als dat een kans geeft dat ze nog een paar maanden langer bij hun vaak nog jonge gezinnen kunnen zijn. Chemotherapie geeft ook veel bijwerkingen en dat heeft dan ook nog eens minder resultaat dan deze behandeling met sacituzumab.

Pauline Evers laat desgevraagd weten dat NFK en BVN op allerlei plekken in overleggen en symposia waar ze deelnemen en ook in gesprekken met de farma benadrukken dat de prijsstelling niet maatschappelijk verantwoord is en niet in het belang van de patiënt. Een belang dat volgens de firma's wel bij hen op één staat.

Ook voegt zij toe dat eerdere behandelingen, voorafgaand aan sacituzumab, bestaan uit chemotherapie, middelen die uit patent zijn en dus goedkoop. Er zijn nog geen 'dure' geneesmiddelen voor deze aandoening in het pakket.