

De heer Dolf van den Berg  
dolf@dolfvdberg.nl

Datum: 13 juli 2020  
Betreft: gebrek aan Transparantie oncologische expertise

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
Janssoenborch 3<sup>e</sup> etage  
Godebaldkwartier 365  
3511 DT Utrecht  
T 088 002 97 77  
secretariaat@nfk.nl  
nfk.nl

KvK Utrecht 40537545  
IBAN NL86INGB0007070548  
BIC INGBNL2A

Geachte heer Van den Berg,

Met grote interesse las ik de brief die u gaat sturen aan de VWS-Minister voor Medische Zorg, mevrouw Van Ark. De door u gesignaleerde problematiek herkennen wij – de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) – volledig voor vrijwel de gehele oncologische zorg. Wij herkennen zowel het te vaak voorkomen van niet verwijzen van kankerpatiënten naar meer gespecialiseerde ziekenhuizen of expertisecentra als de onmogelijkheid voor patiënten om via publieke informatie te achterhalen waar welke expertise aanwezig is.

Sinds het intreden van de huidige zorgwet in 2006 geldt voor een bepaald aantal aandoeningen verplichtte transparantie voor ziekenhuizen. Voor kanker geldt dit voor slechts tien kankersoorten. Alhoewel de publieke data in de loop der jaren steeds relevanter van aard zijn geworden (meer medisch inhoudelijk), zijn zij voor kanker nog onvoldoende om te dienen als keuze-informatie voor een ziekenhuis: de datasets zijn vaak summier en/of betreffen alleen de chirurgische behandeling.

De voorganger van de huidige minister, minister Schippers, is in 2015 gestart om middels "het jaar van de transparantie" informatie voor patiënten over de kwaliteit van het zorgaanbod versneld beschikbaar te maken. Als kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK zijn ook wij al zeker zo lang bezig om ziekenhuizen te bewegen (meer) relevante informatie over de kwaliteit van de zorg - om inzicht te geven in de beschikbare expertise - openbaar te maken via een centraal systeem van keuze-informatie. Dit is een moeizaam proces gebleken met tot op heden een onbevredigend resultaat. Wij hebben nu een groot project lopen, met subsidie van ZiNL, waarin wij ziekenhuizen op vrijwillige basis vragen mee te werken aan het realiseren van "betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer". De krachten in het veld zijn zodanig sterk gebleken dat nog onduidelijk is of de geïnteresseerde ziekenhuizen daadwerkelijk tot transparantie zullen overgaan.

Op dit moment bundelen wij onze ervaringen, analyses en aanbevelingen in een signaleringsrapport dat wij komend najaar zullen presenteren aan het veld. Wij zullen dit rapport ook aanbieden aan de minister.

Wij delen uw zorgen volledig en willen uw signaal aan de minister bij deze van harte ondersteunen.

Met vriendelijke groet,



Irene Dingemans, belangenbehartiger Kwaliteit van zorg  
*Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties*