

Dutch Sarcoma Group

“Patiëntenvereniging cruciaal in expertisezorg”

Het bestuur van de Dutch Sarcoma Group (DSG) en het Dutch GIST Consortium (DGC) heeft met verbazing kennisgenomen van de recente uitspraak* van de rechtbank Midden-Nederland, waarin Patiëntenplatform Sarcomen als geen belanghebbende werd geoordeeld in het proces van toewijzing van ECZA expertisecentrum erkenningen.

Wij zien Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) als een goede, krachtige en constructieve vertegenwoordiger van de belangen van alle patiënten met een sarcoom of GIST. Juist de organisatie van zorg bij een zeldzame kanker is cruciaal. De vroege herkenning, een juiste diagnose, een behandelplan volgens de meest actuele internationale inzichten en de kundigheid van de behandelaar zijn essentieel om patiënten met een sarcoom of GIST de beste zorg te geven. Hier spant PPS zich dan ook enorm voor in. De overheid koos juist voor Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA)** om dit te borgen.

De zorg voor patiënten met zeldzame kanker was in veel gevallen al veel verder georganiseerd dan in tal van andere zeldzame aandoeningen, terwijl alle zeldzame aandoeningen (gedefinieerd als <1:2000) onder de ECZA-regelgeving vallen. Als gevolg hiervan zijn de criteria waar ECZA aan moeten voldoen breed en is de manier van toetsen aan interpretatie onderhevig. Ter illustratie: ECZA moeten een “leidende rol” hebben in wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening. De indicatoren zijn 1) wetenschappelijke artikelen in peer reviewed tijdschriften – maar zonder uitspraak over het type artikel, het aantal artikel of de auteursposities, 2) er worden subsidies gegenereerd – geen uitspraak over hoeveel en 3) indien van toepassing wordt er bijgedragen aan dataregistraties – hetgeen bij elke kanker een basisbeginsel is. Het toetsen van deze ECZA criteria gebeurt in een weinig transparant systeem, door zowel beroepsbeoefenaren als patiëntvertegenwoordigers zoals PPS, met een weging achteraf door het beoordelingscomité. Hierbij wordt er een aanzienlijke bijdrage van PPS gevraagd. Maar desalniettemin ziet de rechtbank PPS nu niet als belanghebbende. Het is onvoorstelbaar hoe aan de ene zijde een enorm beroep op hen wordt gedaan en ze aan de andere zijde zo buiten spel worden gezet.

Als DSG en DGC benadrukken wij dat PPS wel degelijk een belanghebbende is in hoe de expertisezorg voor patiënten met Sarcomen en GIST georganiseerd is. Wij blijven onverminderd ons samen inspannen om dit zo goed mogelijk in te richten. Wij pleiten ook voor een duidelijkere positie van patiënten vertegenwoordigers in dit proces, een nadere beter passende invulling van de criteria voor zeldzame kanker ECZA en een minder bureaucratische en tijdrovende systematiek. Samen met PPS hebben wij maar één doel: de beste zorg voor patiënten met sarcomen en GIST.

*<https://uitspraken.rechtspraak.nl/details?id=ECLI:NL:RBMNE:2025:1690&showbutton=true&keyword=Ecza&idx=1>

**[Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen | Kwaliteit van de zorg | Rijksoverheid.nl](#)