

# Verlag schriftelijke knelpuntanalyse richtlijn Wekedelentumoren

Datum uitnodiging  
verstuurd:  
25 april 2022

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
IGJ (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd)				Vanuit de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd zal er geen input worden gegeven.	Dank voor de reactie.
NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra)					-
NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen)	-	-	De richtlijn/ kwaliteitsdocument dient organisatorisch, juridisch én financieel uitvoerbaar te zijn. Voor de verschillende soorten organisaties voor medisch specialistische zorg: algemene, categorale en topklinische ziekenhuizen en voor revalidatie-instellingen. Zonder ingrijpende consequenties op deze gebieden. In de samenvatting van de richtlijn/kwaliteitsdocument dient het onderdeel organisatie van zorg terug te komen. Het is daarbij van belang om inzicht te geven in het verschil tussen de huidige en de nieuwe situatie. Met als doel de impact van de aanbevelingen op organisatorische, juridische en financiële aspecten te kunnen beoordelen. Een implementatieplan met inzicht in de financiële, juridische en organisatorische consequenties is noodzakelijk om de impact van de aanbevelingen te beoordelen. Bij eventuele consequenties en/of knelpunten op het gebied van implementatie en naleving van de richtlijn/kwaliteitsdocument dienen aspecten zoals kosten, veranderde inzet van FTE, IT		Dank voor de reactie.

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
			<p>zaken of anderszins concreet te worden uitgewerkt. Tevens dient de richtlijn/kwaliteitsdocument rekening te houden met het verminderen van regeldruk/administratieve lasten, met de evaluatie van de huidige zorg en eventuele aangrenzende richtlijnen/kwaliteitsdocumenten.</p> <p>Ook dient de governance-afspraken 2019 (FMS/NFU/NVZ) te worden nagegaan om te beoordelen in welke categorie van haalbaarheid voor de uitvoering van de richtlijn/kwaliteitsdocument in de praktijk valt: categorie 1 (geen impact), 2 (twijfel) of 3 (grote impact). Afhankelijk van de categorie dient eventueel een BIA te worden uitgevoerd. Met als doel dat alle soorten organisaties voor medisch specialistische zorg de richtlijn uiteindelijk kunnen uitvoeren in de praktijk, zodra daar toezicht op wordt gehouden.</p> <p>Wij worden dus graag betrokken bij het vervolg en verzoeken u daarbij -indien van toepassing- een overzicht te verstrekken van de verschillen tussen de huidige en de nieuwe situatie om de impact beter te kunnen inschatten.</p>		
Patiëntenfederatie Nederland				Bedankt voor je mail. Wij lezen dat de NFK en Stichting Patiëntenplatform Sarcomen zijn vertegenwoordigd m.b.t. de patiënten inbreng. Daarbij heeft de NFK de expertise voor deze richtlijn en zullen wij zelf niet deel nemen.	Dank voor de reactie.
STZ (Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen)					-
NAPA (Nederlandse Associatie Physician Assistants)	nee	nee	Beeldvormend onderzoek/stadiering		Deze onderwerpen worden uitgewerkt in de richtlijn.

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
ZiNL (Zorginstituut Nederland)					-
ZKN (Zelfstandige Klinieken Nederland)				Deze zorg wordt in klinieken niet geboden, daarom zullen wij geen inhoudelijke reactie geven	Dank voor de reactie.
ZN (Zorgverzekeraars Nederland)				Wij willen wel graag de uitkomst weten van de schriftelijke knelpunteninventarisatie en vernemen t.z.t. graag van u. Onze dank voor uw Uitnodiging om deel te nemen aan de (schriftelijke) knelpunteninventarisatie voor de richtlijn Wekedelentumoren. Helaas is dit onderwerp te specialistisch om als brancheorganisatie van zorgverzekeraars een nuttige bijdrage te leveren.	Dank voor de reactie.
VIG (Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen)				Hartelijk dank voor onderstaand verzoek, wij komen hier zo snel mogelijk bij u op terug.	Dank voor de reactie.
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen	Graag attenderen wij u erop bij de knelpuntenanalyse richtlijn wekedelentumoren, in overweging te nemen dat een NTRK-genfusie de onderliggende driver mutatie, zij het in zeer zeldzame gevallen, kan zijn bij wekedelentumoren. <sup>1,2</sup> Er zijn momenteel twee EMA-geregistreerde TRK-remmers <sup>3,4</sup> beschikbaar en vergoed voor patiënten met een aangetoonde TRK-fusie positieve tumor (ongeacht localisatie)				Dit onderwerp is buiten de prioritering gevallen, omdat het om een zeer zeldzame mutatie gaat.

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
	<p>middels larotrectinib en entrectinib.</p> <p>De therapeutische indicatie van larotrectinib is als volgt: Larotrectinib als monotherapie is geïndiceerd voor de behandeling van volwassen en pediatrische patiënten met solide tumoren die een neurotrofe tyrosinereceptorkinase (NTRK)-genfusie vertonen, - die een ziekte hebben die lokaal gevorderd of gemetastaseerd is of waarbij de kans groot is dat chirurgische resectie leidt tot ernstige morbiditeit, en - die geen bevredigende behandelopties hebben</p> <p>Voor larotrectinib zijn gepubliceerde data beschikbaar, waaronder die van de gepoolde dataset in Lancet Oncology<sup>5</sup> en een publicatie met betrekking tot de potentiële vergelijkende effectiviteit op lange termijn van larotrectinib versus de standaardbehandeling voor de behandeling van gemetastaseerde TRK-fusie-schildklierkanker, colorectale kanker en wekedelensarcoom.<sup>6</sup></p> <p>Voor larotrectinib is een specifieke dataset bij volwassen patiënten met TRK-fusie-positieve sarcomen</p>				

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
	<p>gepresenteerd op het CTOS 2021.7</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Forsythe A, et al. Ther Adv Med Oncol 2020, Vol. 12: 1–10.</li> <li>2. Siozopoulou V, et al. Diagnostics (Basel) 2021; 11(3): 478.</li> <li>3. SmPC larotrectinib, 02/2022.</li> <li>4. SmPC entrectinib, 8/2021.</li> <li>5. Hong DS, et al. Lancet Oncol 2020 Apr;21(4):531-540.</li> <li>6. Suh K, et al. J Manag Care Spec Pharm, 2022 Jun;28(6):622-630.</li> <li>7. Kummar S, et al. Larotrectinib in Adult Patients with TRK Fusion Sarcomas: Updated Efficacy</li> </ol>				
NVKNO	<p>Nee, geen aanvullingen los van de vraag of de behandeling van patiënten in een gespecialiseerd centrum moet plaatsvinden of alleen de bespreking hiervan. Maw een pt met een weke dele tumor in het HMC wordt besproken in het LUMC en een behandeling zou dan weer in het HMC kunnen. Heeft dit de voorkeur of zijn jullie van mening dat dit in een centrum moet?</p>	nee	Adequate therapie valt of staat bij goede diagnostiek. Focus zou moeten liggen bij beeldvorming en pathologie		Beiden punten worden meegenomen in de uitwerking van de richtlijn.
NVMDL				<p>Vanuit de NVMDL zijn geen aanvullingen of opmerkingen op het conceptraamwerk. Ter info, voor MDL-artsen is de richtlijn met name relevant ten aanzien van de GIST en desmoid tumoren. Voor deze zeldzame tumoren zijn ook de internationale richtlijn van de ESMO richtinggevend.</p>	<p>In deze richtlijn wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de internationale ESMO richtlijn.</p>

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
VRA				Vanuit de VRA zijn er geen knelpunten aangedragen voor de richtlijn Wekedelentumoren.	Dank voor de reactie.
NVDV				<p>Eerder heeft de NVDV adhesie verleend aan de herziening van de richtlijn Wekedelentumoren en daarbij aangegeven het zeer wenselijk te vinden om hierbij primair betrokken te worden. De mailcorrespondentie hierover voeg ik hierbij toe (laatste 2 bijlagen).</p> <p>Uit onderstaande mail blijkt nu dat we niet primair betrokken zijn bij de herziening van deze richtlijn, we hebben ook geen reactie gezien op de mailcorrespondentie tussen Evelien Kok en Kim Geelen waarin de NVDV haar wens tot primaire betrokkenheid heeft geuit.</p> <p>Nu is Kim sinds kort niet meer in dienst van de NVDV dus mogelijk is er een mail aan haar over dit onderwerp tussen de wal en het schip geraakt.</p> <p>Het bestuur en de domeingroep Oncologie van de NVDV willen als gemandateerde dermatoloog (mevrouw dr. R.R. Van den Bos) graag afvaardigen voor de projectgroep en vernemen graag jullie reactie.</p> <p>(Evelien Kok NVvH en directie NVDV Frans Meulenbergh en Jannes van</p>	Dr. R.R. Van den Bos is toegevoegd als werkgroep lid.

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
				Everdingen staan ter informatie in de cc.)	
NVKG				Er zijn voor deze uitvraag rondom knelpuntenanalyse geen specifieke aandachtspunten aangegeven. We verwijzen wel graag naar het addendum Ouderenproof maken van richtlijnen, waarbij specifieke aandachtspunten worden benoemd om binnen een richtlijn ondersteuning te kunnen bieden bij het behandelen van de oudere patiënt die vaak te maken hebben met co morbiditeit en multimorbiditeit.	Dank voor de reactie.
NVOG	De NVOG heeft geen op- of aanmerkingen				
NVZA				De NVZA heeft helaas geen knelpunten om aan te leveren voor deze richtlijn.	Dank voor de reactie.

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)	Wij zouden graag zien dat er één of meer uitgangsvragen worden toegevoegd over de paramedische en psychosociale zorg. U kunt hierbij denken aan: 'Hoe (vaak) en wanneer in het gehele traject moeten zaken omtrent kwaliteit van leven en behoefte aan aanvullende paramedische en psychosociale zorg aan de orde komen'.		Wij kunnen geen prioriteit aanbrengen in de medisch-technische uitgangspunten, maar verzoeken wel om meer aandacht te geven cq het verder uit te werken van zaken op het gebied van kwaliteit van leven en aanvullende paramedische en psychosociale zorg.		De kwaliteit van leven zal in verschillende modules meegenomen worden bij de tot standkoming van de aanbevelingen en ook in de module over Voorlichting worden meegenomen. In de module voorlichting zal ook aandacht besteed worden aan aanvullende paramedische en psychosociale zorg.
NHG				Hartelijk dank voor onderstaand verzoek. We hebben dit intern besproken en daaruit kwam de volgende reactie: We zouden u graag willen verzoeken in de doelgroep onderscheid te maken tussen de primaire doelgroep en andere beroepsgroepen voor wie de richtlijn zinvolle informatie biedt, maar die niet worden geacht deze te volgen. Bijvoorbeeld als volgt: Voor wie is deze richtlijn bedoeld? De richtlijn is primair bedoeld voor (...). Daarnaast kan de richtlijn ook geraadpleegd worden door huisartsen, (...). Tevens hebben we het verzoek om bij de doelgroep aan te geven dat het tweedelijns patiënten betreft. Dit is nu onduidelijk. Vanwege het tweedelijnskarakter van de richtlijn zullen we geen knelpunten aanleveren.	Bij de afbakening op de startpagina zullen we aangeven dat deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners in tweede lijn die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met wekedelentumoren.



Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
IKNL				Vanuit IKNL (tumorteam bot- en wekedelen) maken wij geen gebruik van uw uitnodiging om bij te dragen aan deze knelpunteninventarisatie. Wij laten dit graag over aan de diverse zorgprofessionals in het veld.	Dank voor de reactie.
KNGF	Nee	Nee	Kwaliteit van leven	Onze complimenten over het raamwerk. We hebben niet veel input.	Dank voor de reactie.
NZa					-
V&VN				Verzoek bij relevante V&VN afdelingen uitgezet, maar geen reactie/knelpunten ontvangen.	Dank voor de reactie.
NIP	Wij zouden graag zien dat er één of meer uitgangsvragen worden toegevoegd over de paramedische en psychosociale zorg. U kunt hierbij denken aan: 'Hoe (vaak) en wanneer in het gehele traject moeten zaken omtrent kwaliteit van leven en behoefte aan aanvullende paramedische en psychosociale zorg aan de orde komen'.			Wij kunnen geen prioriteit aanbrenge in de medisch-technische uitgangspunten, maar verzoeken wel om meer aandacht te geven cq het verder uit te werken van zaken op het gebied van kwaliteit van leven en aanvullende paramedische en psychosociale zorg.	De kwaliteit van leven zal in verschillende modules meegenomen worden bij de tot standkoming van de aanbevelingen en ook in de module over Voorlichting worden meegenomen. In de module voorlichting zal ook aandacht besteed worden aan aanvullende paramedische en psychosociale zorg.
NVPC				De NVPC heeft in deze ronde geen aanvullingen op knelpunteninventarisatie	Dank voor de reactie.
NVVP				Graag laat ik je hierbij weten dat wij geen input hebben voor de knelpunteninventarisatie. Ook hebben we nog geen deelnemer voor de werkgroep gevonden. Zodra dat verandert, laat ik het weten.	Dank voor de reactie.

Genodigde organisatie	1. Zijn er wat u betreft knelpunten rondom de zorg voor patiënten met wekedelentumoren die nog niet geadresseerd worden in het raamwerk?	2. Zijn er concept uitgangsvragen opgenomen in het raamwerk waar u zich niet in kan vinden?	3. Welke 3 concept uitgangsvragen hebben voor u de hoogste prioriteit?	4. Andere vragen of opmerkingen t.a.v. het raamwerk	Reactie werkgroep
<b>Werkgroepleden / meelezers</b>					
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde NVvH					
NVVvH					
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)					
Nederlandse Orthopaedische Vereniging					
Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde					
Nederlandse Vereniging voor Pathologie					
Nederlandse Vereniging voor Radiologie					
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (14.06.2022 verstuurd)					
NFK Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties					
Stichting Patiëntenplatform Sarcomen					