

**Aan:** medisch oncologen, pathologen en KMBP betrokken bij MDO en MTB voor PTO  
**Van:** Stuurcommissie protocol PTO  
**Datum:** 27 januari 2022  
**Betreft:** Zorgpad/protocol PTO  
**Bijlagen:** DI protocol CUP vs 2.0

Geachte collegae medisch oncologen, klinisch pathologen en KMBP,

Het zal u niet ontgaan zijn dat de zorg voor patiënten met een (mogelijke) Primaire Tumor Onbekend (PTO; de vroegere (A)CUP) op diverse fronten actueel is. Op het maatschappelijk front heeft het de aandacht in de Tweede Kamer en de minister met diverse moties en nota's. Vanuit de patiëntenvereniging is de organisatie 'Missie Tumor Onbekend' actief met publicaties op o.a. social media en recent een *awareness* campagne. Het IKNL heeft met het rapport 'Primaire Tumor Onbekend' in 2020 de stand van zaken geïnventariseerd en daarmee op de agenda gezet. Naar aanleiding van deze bewegingen zijn de NVMO, NVVP en HMF in het najaar van 2020 een overleg gestart met de ambitie de integrale aanpak van de zorg voor PTO patiënten te optimaliseren. In een latere fase is vanuit de zorgverzekeraars CZ aangesloten.

In april 2021 werd de bekostiging/vergoeding van whole genome sequencing (WGS) geformaliseerd via de vaststelling van de facultatieve prestatiebeschrijvingbeschikking voor WGS voor patiënten met PTO ([https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_638877\\_22/1/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_638877_22/1/)). De Nederlandse Zorgautoriteit en zorgverzekeraars hebben echter voorwaarden verbonden aan de vergoeding van deze test. Declaratie van deze facultatieve prestatie is voorbehouden aan (academische) ziekenhuizen met een molecular tumor board (MTB; specifiek MTB-PATH centra).

Met de genoemde ambitie is een protocol/ zorgpad opgesteld, het 'Dutch Initiative - protocol CUP', waarin voldaan wordt aan de gestelde voorwaarden. Het protocol omvat toegang tot WGS en beoordeling en advies door MTB (met - indien mogelijk - een diagnose van de origine van de tumor en een advies voor behandeling). Behandeling zelf is geen onderdeel van het protocol en is niet voorbehouden aan MTB expertisecentrum/MTB-PATH centra. In het gezamenlijk overleg van 8 september jl. door bovenstaande deelnemende organisaties is dit zorgpad vastgelegd.

Het is goed u te realiseren dat de volgorde waarop wij gewend zijn dergelijke aanpassingen in te voeren in dit geval is omgedraaid: niet vanuit vaststaand bewijs een behandelstrategie veranderen, maar vanuit de wens tot snel verbeteren van zorg voor deze patiëntencategorie en daarmee reeds vergoeding voor uitgebreide DNA-diagnostiek. Het opgestelde zorgpad is dan ook bedoeld als een dynamisch protocol dat gaandeweg o.b.v. terugkoppeling en evaluatie van resultaten uit de dagelijkse praktijk zal worden aangepast. Op deze wijze zal de zorg voor patiënten met een PTO op een zo efficiënt en doelmatig mogelijke wijze geregeld kunnen worden.

In het zorgpad wordt ook de wijze van dataverzameling geschetst, waarvoor de diverse randvoorwaarden op financieel en organisatorisch niveau in ver gevorderd stadium van ontwikkeling zijn. Echter, met de reeds bestaande vergoedingsstatus voor WGS, kiezen de NVMO en de NVVP er voor om niet te wachten tot het moment dat het DI protocol/zorgpad en de randvoorwaarden volledig zijn uitgewerkt en delen nu al het protocol/zorgpad met u in de hoop de zorg landelijk zo uniform mogelijk te maken.

Wij vragen u om de werkwijze zoals weergegeven in het DI-protocol CUP te borgen in uw regio, concreet betekent dit om in gesprek te gaan met de MTB-PATH centra over eventuele verwijzing voor WGS-diagnostiek. Het resultaat moet zijn dat iedere patiënt met (mogelijk) PTO ongeacht woonplaats in Nederland toegang tot dezelfde zorg heeft. Uitgangspunt blijft dat de patiënt zoveel mogelijk dicht bij huis in het eigen ziekenhuis behandeld kan worden

Voor de doorontwikkeling van het protocol en het verder invullen van de randvoorwaarden hebben de NVMO en de NVVP commissies ingesteld. Wij zullen u via onze websites en gerichte mailing op de hoogte houden van de ontwikkelingen. Suggesties, opmerkingen en commentaar kunt u insturen via onderstaande contactadressen. Wij hopen met elkaar middels dit landelijke initiatief de zorg voor de PTO patient in Nederland te verbeteren.

Met vriendelijke groet,

Machteld Wymenga, voorzitter NVMO  
Jos Bart, voorzitter NVVP

DI protocol CUP - contactadres NVMO: [secretariaat@nvmo.org](mailto:secretariaat@nvmo.org)

DI protocol CUP - contactadres NVVP: [kwaliteit@pathology.nl](mailto:kwaliteit@pathology.nl)