

Groepsgesprek radiotherapie bij Ledderhose en Dupuytren

Eén van de drie groepsgesprekken (15-20 deelnemers) was gewijd aan de mogelijkheden van radiotherapie bij Ledderhose en Dupuytren. De gesprekken werden geleid door drs. Anneke de Haan, die ook de plenaire presentatie over radiotherapie eerder die middag had verzorgd, en door de radiotherapeut dr. Roel Steenbakkers, eveneens van het UMCG.



Na een korte introductie door elk van de inleiders over hun activiteiten en specialismen ontstond in elke sessie een levendige discussie over de mogelijkheden van radiotherapie voor de behandeling van de ziekte van Dupuytren en Ledderhose.

Kernpunt was steeds dat de radiotherapie op dit moment niet vanuit de Nederlandse zorgverzekering wordt vergoed. Belangrijkste belemmering voor deze vergoeding is dat er op dit moment nog steeds een negatief advies van het Zorginstituut Nederland bestaat voor vergoeding van radiotherapie bij Dupuytren en/of Ledderhose. Het Zorginstituut is een Nederlands zelfstandig bestuursorgaan dat erop toeziet dat Nederlandse burgers verzekerd zijn en blijven volgens de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg. Zolang het Zorginstituut geen positief advies geeft zullen de Nederlandse zorgverzekeraars deze behandeling dan ook niet vergoeden.

De activiteiten van onder meer het UMCG zijn er dan ook op gericht het Zorginstituut van nieuwe informatie te voorzien waardoor het huidige negatieve advies hopelijk tot een positief advies kan worden omgezet. Hiertoe dient ook het LedRad onderzoek naar de effecten van radiotherapie op Ledderhose. Zo'n proces richting het Zorginstituut zal naar verwachting echter niet op korte termijn kunnen worden afgesloten.

Het UMCG participeert momenteel in een internationaal onderzoek (DEPART studie) naar de effectiviteit van radiotherapie bij Dupuytren. Dit onderzoek wordt gecoördineerd vanuit Australië. Voor deelname aan dit onderzoek kunnen patiënten zich bij het UMCG (drs. Anneke de Haan, a.de.haan01@umcg.nl) aanmelden.

In Nederland is voor zover bekend het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft de enige locatie waar een radiotherapie behandeling mogelijk is (tegen eigen betaling). De kosten daarvan liggen in de orde van enige duizenden euro's. In Duitsland zijn er ook mogelijkheden voor het ondergaan van een radiotherapie behandeling, eveneens tegen eigen betaling. Verscheidene patiënten hebben een radiotherapie behandeling in Duitsland ondergaan met veelal substantieel lagere kosten dan in Delft. Eén van de aanwezigen is in Duitsland 3 x geopereerd. Zij is daar toen nooit op de mogelijkheid van radiotherapie gewezen.

Steenbakkers ging ook verder in op de radiotherapie zelf. Hij benadrukte dat het doel van de DEPART studie vooral is om de mate van progressie van Dupuytren zoveel mogelijk te vertragen, waardoor een eventuele chirurgische behandeling veel later, dan wel in het geheel niet, noodzakelijk zou

kunnen zijn. Hij gaf aan dat de radiotherapie behandeling voor Dupuytren (en ook Ledderhose) niet vergelijkbaar is met de stralingsbehandeling voor kanker. Daarnaast lijkt het erop dat het effect van radiotherapie bij de ziekte van Ledderhose onafhankelijk is van het stadium waarin de ziekte zich bevindt. Hiervoor is echter wel meer onderzoek nodig.

Verscheidene deelnemers stelden ook vragen over hun feitelijke ziektesituatie en gaven persoonlijke ervaringen over hun behandeling. Mede gezien het specifieke karakter daarvan werden deze omstandigheden in de pauzes individueel nabesproken tussen de patiënten en de inleiders.

Ook werden vragen gesteld omtrent eventuele onderzoeksprojecten naar mogelijke erfelijkheidsfactoren. Binnen het UMCG geeft men vooralsnog prioriteit aan onderzoek rondom radiotherapie. Voor een inzicht in de erfelijkheidsfactoren verwijzen we graag naar het webinar van 17 januari 2023 waarin dr. Sophie Riesmeijer een presentatie gaf over genetische factoren bij de ziekte van Dupuytren <https://www.dupuytren-nederland.nl/activiteiten/terugblik/webinar-dupuytren-verder-toegelicht/>