

POSITION PAPER

Van: Deborah Ligtenberg, Borstkankervereniging Nederland/ Oncogen

Aan: vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Ter gelegenheid van: Rondtafelgesprek over implantaten, op 25-11-2019

Geachte leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Namens Borstkankervereniging Nederland en Oncogen (voor mensen met erfelijke aanleg voor onder meer borstkanker) vertegenwoordig ik een groep mensen die goede, minder goede en slechte ervaringen hebben met borstimplantaten. Wij komen op voor de belangen van dragers van een borstimplantaat en voor iedereen die dat overweegt; vrouwen, mannen en transgenders. Uit deze groep horen wij dat een borstreconstructie een manier is of was om er 'zo gewoon mogelijk' uit te blijven zien. De symptomen en geschatte risico's van borstimplantaten hebben in onze achterban voor veel onrust gezorgd. De reacties variëren van geschrokken (*"Ik heb kanker gehad en nu blij ik implantaten te hebben gekregen waarvan ik ziek kan worden."*) tot laconiek (*"Ik kom van zo'n hoog erfelijk risico van 80% op borstkanker, dat ik eventuele risico's van borstimplantaten voor lief neem."*).

Borstreconstructie

Bij het nemen van een beslissing over de behandeling van borstkanker, of een preventieve operatie bij erfelijke aanleg, hoort ook het onderwerp borstreconstructie. Er zijn verschillende mogelijkheden: geen reconstructie (plat), een reconstructie met lichaamseigen weefsel of borstimplantaten. Wij merken dat mensen bij de laatste optie willen weten hoe hoog de risico's op een verzameling symptomen zijn, die toegeschreven worden aan borstimplantaten en een enorme impact op kwaliteit van leven hebben. Op dit moment is er geen antwoord op deze prangende vraag. Voor de zeldzame vorm van lymfeklierkanker BIA-ALCL lijkt het laag – onder de 1 procent – maar over al die andere symptomen is er geen duidelijkheid. Het zou erg helpen als er een goede risico-inschatting kan worden gemaakt, voor elk individu persoonlijk, zodat iedereen voor zichzelf kan afwegen of een borstimplantaat dit risico waard is.

Explantatie

Naast het feit dat de risico's van borstimplantaten een rol spelen bij het nemen van een beslissing over borstreconstructie, zijn er in onze achterban ook vrouwen die al implantaten hebben. Uit ons onderzoeksinstrument B-force (<https://bforce.nl/nl/wat-jouw-ervaring-met-siliconen-borstimplantaten>) blijkt dat 21% explantatie overweegt, maar alleen als de zorgverzekeraar het vergoedt. Ruim een derde (37%) overweegt geen explantatie en 10% heeft implantaten laten verwijderen. Bijna een derde (32%) weet het niet. Explantatie wordt op dit moment alleen vergoed bij aantoonbare medische noodzaak. BVN/Oncogen is van mening dat als wordt aangetoond dat implantaten gezondheidsrisico's geven, explantatie verzekerde zorg moet zijn.

Verhoogd risico

Er zijn onderzoeken die de toxiciteit van implantaten aantonen, maar er bestaat geen consensus over. Voor ons staat vast dat zo snel mogelijk moet worden vastgesteld hoe toxisch implantaten precies zijn. Naar onze mening kan dit op basis van literatuuronderzoek naar diverse studies die er al liggen. Het is belangrijk dat hier een eenduidig oordeel over

komt. Als borstimplantaten een aanzienlijk gevaar blijken voor de gezondheid, dan is evident dat een verbod op zijn plaats is. Indien de risico's voor de grote groep acceptabel zijn, dient duidelijk te worden hoe groot het risico op klachten is en welke precies. Daarnaast willen wij graag dat onderzocht wordt welke specifieke groepen mensen een verhoogd risico hebben (mensen met allergieën en auto-immuunziekten bijvoorbeeld), zodat zij er beter niet aan kunnen beginnen. Als er eerlijke en duidelijke informatie over de veiligheid van siliconen is, kunnen mensen weloverwogen besluiten of ze wel of geen borstimplantaat laten plaatsen. Ook moeten follow up en registratie na plaatsing goed geregeld zijn.

Impact van een verbod

Zolang er geen duidelijkheid is over de gevaren, zijn wij geen voorstander van een verbod. Voor vrouwen met borstkanker en erfelijke aanleg die een preventieve borstoperatie willen, heeft een verbod grote impact op hun gezondheid. Het zal leiden tot een toename van explantaties, waardoor de wachtlijsten voor plastische chirurgie nog langer worden. Vrouwen met een erfelijk risico van 80% op borstkanker, moeten dan te lang wachten op een operatie. Dit kan nu al oplopen tot twee jaar. Vanwege de enorme dreiging dat borstkanker daadwerkelijk ontstaat, is een nóg langere wachttijd onaanvaardbaar.

Geen alternatief

Tot slot: Niet voor iedereen is er een alternatief voor borstimplantaten. Een borstreconstructie met lichaamseigen weefsel is een grote ingreep, die risico's met zich meebrengt. De lichamelijke gevolgen zijn soms groot. Lipofilling kan bij een borst met bestaand volume soms een goed resultaat geven, maar niet zomaar als er geen borst meer over is of een implantaat is verwijderd. Borstreconstructie met lipofilling is onderdeel van een onderzoeksprotocol en geen verzekerde zorg buiten deze trial. Ons inziens moet er niet alleen worden gefocust op de gevaren van borstimplantaten, maar met spoed gezocht worden naar goede alternatieven die aansluiten bij wat onze achterban wil: Gezond worden en blijven.

Onze belangrijkste punten

- Zo snel mogelijk moet worden vastgesteld hoe toxisch implantaten precies zijn en wat het gevaar is voor de gezondheid. Het is belangrijk dat hier een duidelijk oordeel over komt.
- Als borstimplantaten een te groot gevaar blijken voor de gezondheid, is een verbod op zijn plaats.
- Als de risico's voor de grote groep acceptabel zijn, dient er heldere en eerlijke (keuze)informatie over de veiligheid van borstimplantaten te komen.
- Er dient te worden onderzocht welke specifieke groepen mensen een verhoogd risico hebben op klachten.
- Er dient een 'informed consent' te komen, zodat vrouwen goed op de hoogte zijn van de inhoud van de bijsluiter.
- Vrouwen met een implantaat moeten periodiek onderzoek krijgen aangeboden, om hun implantaten te checken. Bij scheuren en/of lekken zou vergoede explantatie moeten volgen.