

[Week van de Zeldzame Kankers 2024](#)

Overzicht van lopende onderzoeken en initiatieven bij de knelpunten uit de Patient Journey

1. 'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is.' – diagnostisch traject

Tijdens de Week van de Zeldzame Kankers 2023 presenteerde Patiëntenplatform Zeldzame Kankers de checklist voor mensen met een zeldzame kanker. Hiermee helpen we hen bij het vinden en krijgen van de juiste zorg: <https://zeldzamekankers.nl/wat-we-doen/checklist>

Ziekenhuizen hebben allemaal hun eigen specialisme wat betreft zeldzame kankers. Op de volgende pagina's staan overzichten van ziekenhuizen met gespecialiseerde zorg.

- Ziekenhuiskeuze bij zeldzame kankers: <https://zeldzamekankers.nl/wat-we-doen/ziekenhuiskeuze-bij-zeldzame-kankers>
- Hoe kies je een ziekenhuis bij kanker: <https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/je-keuzes-en-rechten-als-kankerpatient/algemeen/wat-is-het-beste-ziekenhuis-voor-kanker>

Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en Stichting [kanker.nl](http://www.kanker.nl) hebben verschillende informatie over (moleculaire) diagnostiek gebundeld. Met deze kennis leren zorgverleners meer over zeldzame tumoren, moleculaire diagnostiek en nieuwe behandelmogelijkheden.

- Moleculaire diagnostiek voor zeldzame kankers: <https://zeldzamekankers.nl/nieuws/aanknopingspunten-voor-behandeling-zeldzame-kankers-door-dna-test-van-de-tumor>
- Soorten DNA onderzoek: <https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/dna-onderzoek-bij-mensen-met-kanker/hoe-werkt-dna-onderzoek/soorten-dna-onderzoek>

IKNL bracht een rapport uit over de toegankelijkheid van de expertzorg bij zeldzame kankers. Met de speciale aandacht voor diagnostiek, kun jij als zorgprofessional sneller de juiste diagnose stellen bij patiënten met een zeldzame kanker.

Rapport over toegankelijkheid van de expertzorg bij zeldzame kankers:

<https://iknl.nl/zeldzame-kanker-2023>

Patiëntenvereniging Hoofd-Hals is in samenwerking met meerdere organisaties een awareness campagne gestart. Met deze campagne wordt er aandacht gevraagd voor de vroege opsporing van hoofd-halskanker: <https://pvhh.nl/wat-doen-wij-voor-jou/make-sense-campagnes/lach-het-niet-weg/>

2. 'Er zijn weinig of geen behandelmogelijkheden' - minder behandelopties

In 2019 deed de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisatie (NFK) onderzoek naar de ervaringen van patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Lees hier de resultaten, conclusie en actiepunten die zijn ontstaan naar aanleiding daarvan:

<https://nfk.nl/inzichten/doneer-je-ervaring-peilingen/een-zeldzame-vorm-van-kanker-wat-is-jouw-ervaring>

Er lopen verschillende wetenschappelijke onderzoeken die erop gericht zijn de behandeling voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren. We roepen zorgverleners op zich hierin te verdiepen, zodat diens patiënten zich kunnen aanmelden en/of op de hoogte kunnen blijven van wetenschappelijk onderzoek.

- Het belang van wetenschappelijk onderzoek: <https://zeldzamekankers.nl/wat-we-doen/belang-van-wetenschappelijk-onderzoek>
- Actueel overzicht van trials in Nederland: <https://www.kanker.nl/trials>

De DRUP-studie is een onderzoek voor patiënten met vergevorderde of uitgezaaide kanker voor wie geen standaardbehandeling meer beschikbaar is:

<https://www.kwf.nl/onderzoek/dit-onderzoek-maken-we-mogelijk/baanbrekend-onderzoek-drup-studie>

Het Radboudumc is een kliniek gestart voor experimentele kankermedicijnen:

<https://zeldzamekankers.nl/nieuws/experimentele-medicijnen-voor-uitbehandelde-kankerpati%C3%ABnten>

Er zijn in Nederland verschillende expertisecentra voor zeldzame kankersoorten. Ondanks dat er nog veel verbeterd kan worden zijn er voorbeelden van goede initiatieven:

- Drie expertisecentra voor peniskanker richtten samen met Nederlands Peniskankernetwerk op.
- Het oogmelanoomcentrum in het LUMC is hét centrum voor patiënten met oogmelanoom in Nederland en is nauw betrokken bij de ERN Euracan.

3. 'Je voelt je niet gezien en gehoord als mens' - te weinig mensgerichte communicatie

Tijdens de Week van de Zeldzame Kankers 2023 presenteerden we de checklist voor mensen met een zeldzame kanker. Hiermee helpen we hen bij het vinden en krijgen van de juiste zorg: <https://zeldzamekankers.nl/wat-we-doen/checklist>

Patiënten vinden het fijn als zij weten wat hun opties zijn. Op deze pagina staat beschreven hoe de patiënt de regie kan pakken en samen met zorgverleners kunnen beslissen over de beste behandeling: <https://www.kanker.nl/samen-beslissen-over-je-behandeling>

De Gespreksagenda Hersentumoren en de bijbehorende website geven patiënten en zorgprofessionals de mogelijkheid om onderwerpen op een toegankelijke manier te bespreken: <https://iknl.nl/nieuws/2022/gespreksagenda-hersentumoren-gelanceerd>

4. 'Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van kastje naar de muur gestuurd' - ontbreken vast aanspreekpunt

Er worden in 2024 meerdere pilots gedaan voor vaste aanspreekpunten binnen de oncologie: <https://zeldzamekankers.nl/knelpunt-4-geen-vast-aanspreekpunt#:~:text=Pilot%20vast%20aanspreekpunt%20oncologie%20in%20de%20eerstelijnszorg>

5. 'Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte, en weet niet wat je kunt doen.' - dolende patiënt

Betrouwbare informatie over zeldzame kankersoorten, de behandeling en de gevolgen.: <https://www.kanker.nl/kankersoorten>

Via de lotgenotenzoeker kan een patiënt gericht een lotgenoot zoeken: <https://www.kanker.nl/ervaringen-van-anderen/vind-jouw-lotgenoot>

Er zijn blogs en gespreksgroepen waar de patiënt terecht kan met vragen of om even een verhaal kwijt te kunnen. Gespreksgroep zeldzame kankers op kanker.nl:

<https://www.kanker.nl/ervaringen-van-anderen/gespreksgroepen/zeldzame-kankers>.

Er zijn patiëntgroepen aangesloten bij Patiëntenplatform Zeldzame Kankers:

<https://zeldzamekankers.nl/wat-we-doen/aangesloten-pati%C3%ABntgroepen>

Informeel zorg is van groot belang bij de psychosociale ondersteuning van (ex-)patiënten. KWF, Stichting kanker.nl, NFK en IPSO werken hiervoor actief samen. In verschillende campagnes helpen we patiënten en naasten de weg te vinden naar deze organisaties:

<https://youtu.be/C61Og5Nr45M>.

Onderaan de pagina van kanker.nl staan meer campagne filmpjes: <http://kanker.nl/>

6. 'Je behandeling is afgerond en dan...?' - Ontbreken zorgpad ondersteunde zorg na de behandeling

Informatie over hoe de patiënt de draad weer oppakt na afronding van de behandeling

<https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/verder-met-je-leven-na-kanker/hoe-pak-je-de-draad-weer-op/verder-met-je-leven-na-kanker>

Er is een online gespreksgroep 'Na de behandelingen verder met je leven', waar de patiënt ervaringsverhalen en tips van lotgenoten kan lezen: <https://www.kanker.nl/ervaringen-van-anderen/gespreksgroepen/na-de-behandelingen-verder-met-je-leven>

Betrouwbare informatie over aanvullende hulp tijdens en na de behandeling:

<https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning>

Op kanker.nl staat een Appstore voor patiënten met apps en keuzehulpen die ondersteunen bij klachten of herstel: <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/appstore>

7. 'Je kunt niet meer beter worden en dan...?' - Palliatieve zorg

Er is betrouwbare informatie verzameld voor patiënten die niet meer beter kunnen worden:

<https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/niet-meer-beter-worden/als-genezen-niet-meer-mogelijk-is>

Er bestaat een online gespreksgroep 'Niet meer beter worden':

<https://www.kanker.nl/ervaringen-van-anderen/gespreksgroepen/niet-meer-beter-worden>

Goede zorg in de laatste levensfase is erg belangrijk. Daarom investeert KWF in een

nascholingsprogramma over palliatieve zorg: <https://www.kwf.nl/nieuws/zorgverleners-en-kwf-starten-nascholingsprogramma-palliatieve-zorg>

In vier pilotziekenhuizen worden voorlopige aanbevelingen rondom de palliatieve zorg

getest: [Tijdige integratie palliatieve zorg in de oncologie \(TIPZO\) \(iknl.nl\)](#)

De eQuiPe-studie bestudeert de ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Het doel is om aanknopingspunten te vinden, zodat zorgverleners de palliatieve zorg kunnen verbeteren:

<https://iknl.nl/projecten/equipe-studie>

De landelijke campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld' is gericht op maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg. Lees het ervaringsverhaal van een patiënt met een zeldzame kanker: <https://overpalliatievezorg.nl/ervaringsverhalen/ongeneeslijk-niet-uitbehandeld-waheeda>