

Maandag 7 maart 2022
Persbericht

Zorg voor zeldzame kankers onvoldoende geconcentreerd en niet vindbaar

UTRECHT – Vandaag start de Week van de Zeldzame Kankers. Een campagne waarin het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers opnieuw oproept om de zorg voor zeldzame kankers te concentreren in expertziekenhuizen én deze transparant en vindbaar te maken voor patiënten. Volgens de kankerpatiëntenorganisatie krijgen alleen op die manier mensen met een zeldzame kanker meer overlevingskansen, met een betere kwaliteit van leven.

Jaarlijks krijgen ongeveer 20.000 mensen een zeldzame vorm van kanker. Nederland telt 130.000 mensen met een zeldzame kanker zoals anuskanker, galwegkanker, vulvakanker, schildklierkanker en hersentumor. Mensen met een zeldzame kanker hebben 15 procent minder kans om na vijf jaar nog in leven te zijn ten opzichte van mensen met een veelvoorkomende vorm van kanker (bron: IKNL, 2018). "De enige manier om in Nederland de benodigde expertise op te bouwen en betere kansen voor mensen met zeldzame kanker te realiseren, is de zorg voor zeldzame kankers te concentreren in expertziekenhuizen", zegt Marga Schrieks, projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK). Het platform zet zich, samen met de beroepsgroepen verenigd in de Dutch Rare Cancer Platform (DRCP), én in Europees verband (Euracan) al jaren in om concentratie van zorg georganiseerd te krijgen.

Expertziekenhuizen noodzakelijk voor behandeling zeldzame kanker

Een expertziekenhuis werkt met een voor de desbetreffende zeldzame kanker volledig gespecialiseerd multidisciplinair team en biedt zorg naar de laatste inzichten, van diagnostiek tot nazorg. Daarnaast doet het veel aan wetenschappelijk onderzoek én ziet het voldoende patiënten. "Met name dit laatste is van groot belang", zegt Marga Schrieks, projectleider PZK. "We zien dat de zorg voor een kankersoort dat maar 200 keer per jaar voorkomt, nu nog in te veel – soms wel zestig – ziekenhuizen wordt aangeboden, in plaats van in twee of drie ziekenhuizen. Alleen door concentratie van zorg krijgt een ziekenhuis meer kennis van de specifieke kankersoort én kan de beste zorg rondom de patiënt georganiseerd worden. Een vast aanspreekpunt (bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist) die de patiënt de weg wijst in het zorgproces, is daar een belangrijk onderdeel van. Een expertziekenhuis biedt deze belangrijke vorm van ondersteuning".

Van zichtbare patiënt naar zichtbaar ziekenhuis

In samenwerking met verschillende kanker(patiënten)organisaties en zorgverleners heeft PZK sinds de oprichting in 2019 grote stappen gezet in het vergroten van de zichtbaarheid van mensen met zeldzame kanker. "Het is nu de hoogste tijd dat ook de juiste zórg zichtbaar wordt", zegt Marga Schrieks. Een mooie stap hierin is dat vanuit de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), in opdracht van het Ministerie van VWS, een aantal nieuwe expertisecentra voor zeldzame kankers zijn benoemd. "Dit is een goede ontwikkeling. We verwachten de volledige lijst deze maand te kunnen publiceren op zeldzamekankers.nl", aldus Marga Schrieks.

Extra informatie nodig om patiënt te kunnen laten kiezen

Echter, de kwalificatie "expertisecentrum" vindt PZK onvoldoende informatie op basis waarvan de patiënt zelf de keuze kan maken welk ziekenhuis bij zijn of haar vorm van kanker én persoonlijke situatie past. Voor veelvoorkomende kankersoorten heeft NFK daarom samen met een aantal kankerpatiëntenorganisaties een methode ontwikkeld om op onderbouwde en betekenisvolle wijze de expertise van ziekenhuizen per kankersoort te beschrijven en objectief vergelijkbaar te presenteren. De eerste ziekenhuisbeschrijvingen zijn te vinden op www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze.

“Vanuit PZK gaan we samen met geïnteresseerde ziekenhuizen deze methode door ontwikkelen, specifiek voor zeldzame kankers, zodat ook mensen met zeldzame kanker genuanceerde keuze-informatie beschikbaar hebben. Vanaf deze maand nodigen wij de ziekenhuizen met veel expertise en een volledig zorgaanbod uit om transparant te worden, en daarbij zichtbaar en vindbaar te worden voor patiënten en verwijzers. Graag werken we samen met hen aan de ontwikkeling van betekenisvolle keuze-informatie voor mensen met zeldzame kanker”, aldus Marga Schrieks.

Week van de Zeldzame Kankers in het teken van expertzorg

Tijdens de derde editie van de Week van de Zeldzame Kankers wordt van 7 t/m 13 maart een week lang benadrukt waarom expertzorg zo belangrijk is. Iedere dag komt op zeldzamekankers.nl/week-van-de-zeldzame-kankers een patiënt of zorgverlener aan het woord met voorbeelden van waar het goed gaat en waar niet. Mensen met zeldzame kanker kunnen contact opnemen met PZK als zij willen nagaan welk ziekenhuis het beste bij hun kankerzorg en persoonlijke situatie past. Op basis van ervaringsverhalen en nauwe contacten met zorgverleners uit binnen- en buitenland kunnen medewerkers van het platform patiënten of naasten de weg wijzen naar de juiste zorg.

----- EINDE PERSBERICHT -----

Over Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK)

PZK (zeldzamekankers.nl) is onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), waarin 19 kankerpatiëntenorganisatie verenigd zijn. Als patiënt met zeldzame kanker of naaste kun je hier terecht voor herkenning en erkenning. Je vindt er betrouwbare informatie op allerlei gebieden en kunt in contact komen met lotgenoten. Het is een huis voor en door patiënten met zeldzame kanker. Het platform is een nieuwe vorm van patiëntparticipatie en is erop gericht de ervaringen van patiënten met een zeldzame kanker te bundelen, waardoor het makkelijker is om op te komen voor de belangen van deze kwetsbare groep. Alles met als doel de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven voor hen te verbeteren.

Meer informatie over expertzorg voor zeldzame kankers is te lezen in de [“PZK Visie Expertzorg voor alle mensen met zeldzame kanker”](#).

Noot voor de redactie – niet ter publicatie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers op telefoonnummer 06-33816715. Belangenbehartiger Marga Schrieks is namens het platform beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting. Op verzoek is een patiënt bereid zijn/haar ervaringen te delen.