

## PATIËNTPERSPECTIEF OP IKNL-RAPPORT 'ZELDZAME KANKER: ORGANISATIE VAN EXPERTISE' – FEBRUARI 2023

### INLEIDING

Als kankerpatiëntenorganisaties en Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), lezen wij met interesse het voorliggende rapport. Het belang van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) wordt in dit rapport benadrukt en wij danken IKNL dat het de beschikbare cijfers voor een aantal zeldzame kankers inzichtelijk maakt. Echter, het beeld dat deze cijfers geven, baart ons zorgen. De behandeling voor veel zeldzame kankersoorten blijkt nog steeds te versnipperd uitgevoerd te worden; te veel ziekenhuizen behandelen te weinig patiënten om voldoende expertise te kunnen garanderen.

De cijfers tonen dat de situatie helaas niet is verbeterd sinds het IKNL-rapport uit 2018 "Kankerzorg in beeld: zeldzame kankers". Noch de aandacht die er sindsdien was voor zeldzame kankers, noch de Europese en nationale initiatieven om de zorg en de uitkomsten van die zorg voor mensen met een zeldzame kanker te verbeteren, hebben geleid tot concrete verbeteringen in de organisatie van zorg voor de zeldzame kankers in Nederland. Weliswaar zijn er met de ECZA-procedure stappen voorwaarts gezet, maar dit rapport maakt duidelijk dat er ook rondom deze procedure verbeteringen noodzakelijk zijn.

De urgentie die wij als patiëntenorganisaties voelen, is groot. De vijfjaarsoverleving ligt bij zeldzame kankers 15 procentpunten lager dan bij niet-zeldzame kankers. Ook de zorg gericht op kwaliteit van leven blijft achter. De organisatie van zorg is de afgelopen vijf jaar bij de meeste zeldzame kankers niet wezenlijk veranderd.

### EXPERTZORG

Het is tijd om een andere weg in te slaan met een landelijke aanpak en meer centrale regie. De beschikbare expertise voor elke vorm van zeldzame kanker moet in Nederland optimaal gebundeld worden en er moet gericht toegewerkt worden naar expertzorg voor alle mensen met een zeldzame kanker, betere overlevingskansen en betere kwaliteit van leven na behandeling. Door kennis en kunde te bundelen in expertisecentra is de expertzorg vindbaar en kunnen patiënten sneller en adequater worden behandeld. We beseffen dat er geen eenduidige aanpak mogelijk is voor alle 243 zeldzame kankersoorten. Er zijn verschillen tussen de ziektes, zoals verschillen in ziektelast, overleving, chroniciteit van de ziekte, hoeveelheid en type behandelingen, type specialisten die nodig zijn en de mate van organisatie en concentratie. Maar welke aanpak ook gekozen wordt, expertzorg moet het uitgangspunt zijn. Een gespecialiseerd team met optimale kennis en ervaring, een zorgaanbod met alle benodigde gespecialiseerde zorg van diagnostiek tot nazorg en tot slot wetenschap en innovatie als onderdeel van de dagelijkse praktijk, waarbij zowel landelijk als internationaal nauwe samenwerking is met andere gespecialiseerde ziekenhuizen. Als het het veld niet lukt om deze organisatie van expertzorg in te richten, dan zal de regie op benodigde concentratie vanuit bijvoorbeeld VWS moeten worden ingezet.

### EXPERTZORG IN NETWERKVERBAND

Als zorg voor een zeldzame kanker is geconcentreerd in expertziekenhuizen of expertisecentra, dan kan het wenselijk zijn dat (een deel van de) behandeling in een ziekenhuis dicht bij huis wordt aangeboden. Betrokkenheid van een expertisecentrum is hierbij essentieel, om het best mogelijke behandelplan voor de patiënt te garanderen, voor optimale monitoring en voor optimale kennisopbouw. Het inrichten van netwerken rondom een expertisecentrum is daarnaast belangrijk om ervoor te zorgen dat andere ziekenhuizen de weg naar het expertisecentrum weten te vinden als zij bij iemand een zeldzame kanker vermoeden. Het is belangrijk dat hierbij niet-vrijblijvende afspraken worden gemaakt over consultatie en/of MDO, het delen van informatie, het werken volgens een gezamenlijk zorgpad etc. Wanneer op deze wijze expertzorg gegarandeerd is, kan (een deel van) de zorg plaatsvinden in shared care/partner of netwerkziekenhuizen.

### NOODZAAK VOOR SCHAAUWVERGROTING

Hoe zeldzamer de kanker (ultra rare), hoe minder expertisecentra er gewenst zijn. Echter, expertisecentra voor kleine aantallen patiënten zijn vaak niet in staat alle benodigde zorg voor kankerpatiënten met een zeldzame soort te organiseren. De benodigde schaalgrootte voor bijvoorbeeld een gespecialiseerd vast aanspreekpunt of een verpleegkundig specialist is alleen haalbaar bij grotere patiëntaantallen. Door verschillende aanpalende patiëntengroepen bij elkaar te brengen (zeldzaam of niet zeldzaam), kan deze schaalvergroting bereikt worden. Dit zorgt tevens voor het benodigde volume van patiënten en staf voor actieve kennisdeling, transparantie over data en voldoende capaciteit om de zorg te evalueren en continu te innoveren.

## NOODZAAK VOOR MEER ONDERZOEK EN INTERNATIONALE SAMENWERKING

---

Er moet meer geld en aandacht komen voor internationale samenwerking en onderzoek naar zeldzame kankers. Dit onderzoek moet vanwege de kleine patiëntenpopulatie internationaal plaats kunnen vinden en daarvoor moet het mogelijk worden fondsen internationaal aan te wenden. In dit rapport wordt bevestigd dat er de afgelopen tien jaar – in tegenstelling tot vele andere soorten kanker – nauwelijks sprake is geweest van een verbetering van de vooruitzichten voor patiënten met zeldzame kanker. Meer onderzoek en daardoor meer behandelopties zijn onontbeerlijk om deze stagnatie te doorbreken en zodoende zeldzame kankerpatiënten in de toekomst een hoopvoller perspectief te kunnen bieden.

## TRANSPARANTIE

---

Als patiëntenorganisaties voor zeldzame kankers vinden wij dat alle mensen met een zeldzame vorm van kanker in Nederland de garantie moeten hebben dat zij expertzorg krijgen; expertzorg begint bij het stellen van de diagnose en eindigt bij nazorg en palliatieve zorg. Hiervoor is het nodig dat via openbare en vergelijkbare informatie te vinden is waar welke expertise wordt geboden. Patiënten hebben hier het wettelijke en het morele recht toe. De procedure om te komen tot expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) is hier niet primair voor bedoeld, maar lijkt hier ook niet voor geschikt te zijn door het gebrek aan transparantie en de vindbaarheid van de informatie voor de individuele patiënt. Het is belangrijk dat ook mensen met een zeldzame kanker begrijpelijke, betrouwbare en vergelijkbare informatie over beschikbare expertises (in ziekenhuizen en/of netwerken) kunnen vinden.

## ECZA-PROCEDURE<sup>1</sup>

---

Het doel van een ECZA is patiënten met een zeldzame aandoening zo goed en snel mogelijk te behandelen en kennis en expertise blijvend te verbeteren vanuit Europese samenwerking met een ERN\*\* (verwijzen naar onderstaande doelstelling). De manier waarop de ECZA-procedure op dit moment vorm wordt gegeven draagt onvoldoende bij aan dit doel. Binnen de procedure is het helaas mogelijk gebleken dat voor een bepaalde zeldzame kanker toonaangevende centra geen ECZA-erkenning krijgen. De ECZA-procedure wordt daarnaast door patiëntenorganisaties als niet transparant ervaren. Hoewel de opzet van de ECZA waardevol is, heeft het niet voldoende resultaat voor de organisatie van de zorg opgeleverd. Ook ontbreekt duidelijkheid waar patiënten de benodigde expertise kunnen vinden. Daarnaast moet de positie van patiëntenorganisaties als adviseur/belanghebbende gelijkwaardiger worden en beter geborgd in de procedure. Alle benodigde informatie inzake het aanvragende ziekenhuis moet met de adviserende patiëntenorganisatie worden gedeeld, teneinde een gewogen advies te kunnen uitbrengen.

Als kankerpatiëntenorganisaties en Patiëntenplatform Zeldzame Kankers binnen NFK, dringen wij er bij veldpartijen, politiek en overheid op aan dat de analyses in dit rapport snel en adequaat omgezet worden in een concrete verbeteractie. Wij zijn beschikbaar om in gezamenlijkheid te werken aan alle voorgestelde verbeteringen in de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker.

---

<sup>1</sup> <https://zoek.officiëlebezoekingen.nl/stcrt-2021-1924.html>