

Factsheet zeldzame kankers

Achtergrondinformatie en onderzoek naar patiënten met een zeldzame vorm van kanker.

Elke week krijgen 480 patiënten te horen dat ze een van de 223 vormen van zeldzame kanker hebben. Dat zijn ruim 25.000 nieuwe patiënten per jaar. De kans dat zij na 5 jaar nog leven is gemiddeld 17% lager dan bij een veel voorkomende vorm van kanker. Bij de meeste zeldzame vormen van kanker loopt de organisatie van zorg achter ten opzichte van de veel voorkomende kankersoorten. Ook ervaren patiënten met een zeldzame vorm van kanker een lagere kwaliteit van leven.

Overleving

De overleving van patiënten met een zeldzame vorm van kanker blijft achter. Dit is een belangrijke conclusie van het IKNL-rapport Kankerzorg in Beeld (2018)¹, maar dit wordt ook bevestigd door het onderzoek van de Heus et al (2022)² en (2024)³, die afgelopen donderdag op het onderwerp promoveerde. Dit onderzoek toont aan dat de 5-jaars-overleving van patiënten met een zeldzame vorm van kanker in de periode 1995-1999 46% was en toenam tot 53% in de periode 2015-2019. Bij niet zeldzame vormen van kanker nam de 5-jaarsoverleving toe van 57% naar 70%.

Kwaliteit van leven

Daarnaast ervaren patiënten met een zeldzame vorm van kanker gemiddeld genomen een lagere kwaliteit van leven dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker.

Vaak duurt het langer voor de diagnose wordt gesteld, is er een gebrek aan behandelmogelijkheden en expertise bij behandelaren en ervaart de patiënt een gebrek aan goede informatievoorziening (Driehuis, 2022)⁴.

Zeldzaam leidt tot andere problemen

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker ervaren voor een deel andere problemen dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker. Aan de hand van een Doneer je Ervaring Onderzoek (NFK, 2021)⁵ haalde de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) ervaringen op van patiënten met een zeldzame vorm van kanker tijdens hun behandeltraject. Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) organiseerde in 2024 een vervolgonderzoek met focusgroepen en interviews met recent gediagnosticeerde patiënten. Dit resulteerde in zeven knelpunten, die het patiëntperspectief op de zorg verduidelijken.

¹ Kankerzorg in Beeld: Zeldzame Kanker, IKNL, 2018

² Proefschrift De Heus, 2024

³ https://iknl.nl/nieuws/2024/promotie_eline-de-heus

⁴ Driehuis, E. et al. Quality of life of patients with rare cancer: a comparison with patients with colorectal cancer and the association with disease trajectory-related factors. *Journal of Cancer Survivorship*, 2022, 1-11

⁵ Doneer je Ervaring Onderzoek, NFK, 2021

Organisatie van zorg

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben nog onvoldoende toegang tot expertzorg. Dat bleek uit het rapport 'Zeldzame kanker: Organisatie van expertise' (IKNL, 2023)⁶. De organisatie van gespecialiseerde zorg, diagnose en behandeling voor deze patiënten bestaat uit diverse initiatieven die niet goed op elkaar aansluiten en het overzicht ontbreekt. Het is voor patiënten en professionals daarom niet duidelijk waar expertise te vinden is.

Nederlandse Kanker Agenda

Het oplossen en verder verbeteren van de huidige knelpunten vraagt een lange adem en brede (inter-)nationale samenwerking. Steeds meer zorgorganisaties vragen aandacht voor zeldzame kankers. In de Nederlandse Kanker Agenda is het onderwerp Zeldzame Kankers één van de uitgelichte doelen en krijgt het onderwerp landelijke prioriteit. Het wordt aangepakt met betrokkenheid van alle stakeholders in het veld van de oncologie. Op deze manier zal de zorg voor en de kwaliteit van leven van patiënten met een zeldzame vorm van kanker sneller verbeteren.

Week van de Zeldzame Kankers

In de Week van de Zeldzame Kankers (4 t/m 10 maart 2024) staat iedere dag in het teken van een van de zeven knelpunten die patiënten in 2024 ervaren. Enerzijds om het patiëntperspectief te delen, anderzijds om aan de hand daarvan een selectie van lopende initiatieven onder de aandacht te brengen bij patiënten en zorgverleners. Zorgverleners worden opgeroepen zich te verdiepen in de knelpunten, zodat zij zelf het verschil kunnen maken voor de patiënten van nu.

Informatie over de knelpunten en de huidige initiatieven op het gebied van zeldzame kanker staan op de website van de [Week van de zeldzame kankers](#).

⁶ https://iknl.nl/getmedia/27b82a5d-e39b-457b-9e0a-1eda8cf9a7f0/Rapport_zeldzamekanker_organisatie-van-expertise.pdf