

## De urgentie om de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren wordt breed gedragen

<b>Probleem</b> <i>Wat we willen veranderen</i>	<b>Activiteiten*</b> <i>Wat we willen doen</i>	<b>Output</b> <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	<b>Outcome</b> <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	<b>Impact</b> <i>Welke impact we hebben</i>
<p><u>Probleem</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>De problematiek rond de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker is niet bekend bij het grote publiek en nog onvoldoende ingebed in representatieve organisaties</li> </ul> <p><u>Oorzaken:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Te weinig besef dat de groep van patiënten met een zeldzame vorm van kanker een vijfde deel van alle patiënten met kanker betreft en dat deze patiënten sterk achterblijven in verbetering van overleving.</li> <li>Er is veel aandacht voor hoogvolume 'bekendere' kankersoorten.</li> </ul>	<p><u>1. Verankeren van het overstijgende zeldzame perspectief in patiëntenvertegenwoordiging en beroepsverenigingen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patiëntenplatform zeldzame kanker als afgevaardigde om de stem van patiënten met een zeldzame vorm van kanker te vertegenwoordigen, in afstemming met andere patiëntenorganisaties voor zeldzame kanker binnen NFK.</li> <li>Streven naar mandatering van het Dutch Rare Cancer Platform als representant van multidisciplinaire werkgroepen en beroepsverenigingen</li> </ul> <p>Partijen: DRCP, NFK, landelijke multidisciplinaire werkgroepen</p> <p><u>2. Verhogen van het maatschappelijk bewustzijn</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Publicaties in vakbladen en dagbladen</li> <li>Rapportages, nieuwsberichten, social media</li> <li>Politieke agenda</li> </ul> <p>Partijen: DRCP, NFK, IKNL, KWF</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aandacht voor de urgentie van het probleem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Meer politieke druk en verhoogde beschikbaarheid middelen (o.a. subsidie mogelijkheden, WGS-inzet, meer onderzoek naar geneesmiddelen, delen real-world data) om verbetering zorg in te zetten.</li> </ul>	<p>Doel</p> <p>In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p>Subdoel</p> <p>De urgentie om de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren wordt breed gedragen</p> <p>NKC missie</p> <p>Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>