

## Expertzorg is gedurende het hele zorgtraject voor iedere patiënt beschikbaar door inbedding in zichtbare en functionerende netwerken

<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><b>Probleem</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expertzorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker is onvoldoende geregeld.</li> <li>• <u>Oorzaken:</u></li> <li>• Regie ontbreekt waardoor bestaande initiatieven slecht op elkaar aansluiten (multidisciplinaire werkgroepen, SONCOS, regionale netwerken, Europese referentie netwerken, Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA))</li> <li>• Al bestaande afspraken rond expert- en netwerkzorg zijn té vrijblijvend.</li> </ul>	<p><b>1. Regie voeren op expertisecentra voor zeldzame kanker</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ECZA-procedure passend maken voor zeldzame kanker</li> <li>• Opstellen van een advies rond expertisecentra tot: <ul style="list-style-type: none"> <li>• relatie met incidentie</li> <li>• Complexiteit diagnostiek en/of behandeling</li> <li>• Regionale spreiding</li> <li>• Inbedding binnen de Europese Referentie Netwerken</li> </ul> </li> </ul> <p>Partijen: VWS, NFU, VSOP, NFK, DRCP, FMS-SONCOS, landelijke multidisciplinaire werkgroepen, EURACAN e.a.  Tijdslijn: 2024-2025</p> <p><b>2. Inrichten van regionale, bovenregionale en/of landelijke netwerkstructuren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bepalen waar (verdere) centraliseren wenselijk</li> <li>• Bepalen waar een landelijk panel (diagnostiek en/of centralisatie) gewenst is</li> <li>• Regelen van goede infrastructuur rond bovenregionale/landelijke netwerken (logistiek, financieel, juridisch)</li> <li>• Vastleggen patiëntdata in cohortregistraties - in verbinding met andere databronnen</li> </ul> <p>Partijen: DRCP, landelijke multidisciplinaire werkgroepen, IKNL, NFK, Nza, Ronde Tafel Oncologie (IZA), e.a.  Tijdslijn: 2024 – 2032</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Expertisecentra voor zeldzame vormen van kanker hebben gewenste volumes en een landelijke spreiding dan wel dekking</li> <li>• Multidisciplinaire werkgroepen en wetenschappelijke verenigingen kunnen aanspraak maken op 'transitie gelden' om veranderingen te kunnen realiseren</li> <li>• Zorgprofessionals én patiënten weten <u>altijd</u> waar de expertise zich bevindt en hoe deze is ingebed in netwerken.</li> <li>• Patiëntuitkomsten worden blijvend gemonitord en geëvalueerd.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voor iedere patiënt met een zeldzame kanker is er een passend multidisciplinair overleg met daaruit volgend dwingend advies voor passende diagnostiek en behandeling op de juiste plaats</li> <li>• Beschikbaarheid expertzorg (in netwerkverband) kan overleving positief beïnvloeden.</li> </ul>	<p><b>Doel</b>  In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p><b>Subdoel</b>  Expertzorg is gedurende het hele zorgtraject voor iedere patiënt beschikbaar door inbedding in zichtbare en functionerende netwerken</p> <p><b>NKC missie</b>  Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>