



12 Uitgelicht

Zeldzame kankers

In 2032 is de overleving van patiënten met een zeldzame vorm van kanker verbeterd

Een kankersoort is zeldzaam wanneer er jaarlijks minder dan zes diagnoses per 100.000 personen gesteld worden.⁸⁷ Per zeldzame vorm van kanker komt dat in Nederland neer op maximaal 1.000 nieuwe diagnoses per jaar. Dit betreft solide en niet-solide tumoren.⁸⁸

Hoe is de situatie nu?

- 1 op de 5 nieuwe kankerdiagnoses betreft een zeldzame vorm van kanker. Zeldzame kanker als groep is daarmee niet zeldzaam⁸⁸
- Ieder jaar worden ruim 20.000 Nederlanders gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van kanker⁸⁹
- Een huisarts ziet gemiddeld nog geen drie nieuwe mensen met een zeldzame vorm van kanker per jaar⁸⁸
- In de periode van 1995-1999 tot 2015-2019 is de 5-jaarsoverleving van zeldzame solide kankers gestegen van 46% naar 53%. In dezelfde periode is de 5-jaarsoverleving van niet-zeldzame solide kanker gestegen van 57% naar 70%⁹⁰
- Mensen met een zeldzame vorm van kanker ervaren vaker een lagere kwaliteit van leven dan mensen met een niet-zeldzame vorm kanker⁸⁹

Wat willen we veranderen?

Door het zeldzame karakter wordt de tijdige en juiste herkenning van deze kankers belemmerd. Hierdoor treedt een vertraging op in het stellen van de (juiste) diagnose. Vertraagde diagnostiek kan ongunstige gevolgen hebben voor het stadium van de tumor en het tijdig starten van de behandeling, en daarmee de

kans op sterfte verhogen.⁶⁵ Mensen met een zeldzame vorm van kanker met een recidief en/of uitzaaiingen hebben hierbij geen toegang tot uitgebreide moleculaire diagnostiek, waaronder Whole Genome Sequencing (WGS). Ook zijn er te weinig (evidence based) behandelingen beschikbaar voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Er vindt relatief weinig onderzoek plaats naar nieuwe behandelmethoden, vergeleken met niet-zeldzame vormen van kanker. Veel data over zeldzame kankers worden hierbij in verschillende silo's verzameld, zowel binnen als tussen landen. Dit staat ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden in de weg.

De organisatie van expertzorg - van (pre-)diagnose en behandeling tot en met de nazorg of palliatieve zorg - is niet goed geregeld. Hierdoor hebben mensen met een zeldzame vorm van kanker onvoldoende toegang tot expertzorg.⁸⁹ Ook is er relatief weinig bewustwording voor de problematiek rond de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker.

Om meer perspectief te kunnen bieden aan mensen met een zeldzame vorm van kanker is het belangrijk om meer (internationaal) samen te werken, meer onderzoek te doen, de organisatie van



zorg te verbeteren, de toegang tot diagnostiek en behandelingen te vergroten en de bekendheid van zeldzame kankers te vergroten.

Wat zijn onderliggende oorzaken?

- Vertragingen in het diagnostisch traject worden veroorzaakt door onvoldoende bewustwording bij mensen met kanker en zorgprofessionals, een gebrek aan kennis en onvoldoende inzet van en verwijzingen naar expertisecentra
- Er is geringe bewijslast over de impact van brede moleculaire diagnostiek; het voldoen aan 'stand der wetenschap en praktijk' is niet haalbaar voor zeldzame vormen van kanker
- Er is nog te weinig bekendheid bij mensen met kanker en zorgprofessionals over de meerwaarde van brede moleculaire diagnostiek, waaronder WGS, voor toeleiding tot doelgerichte behandeling bij zeldzame kanker
- Het ontbreekt aan prioritering in tijd en geld vanuit private en publieke partijen om te investeren in onderzoek naar zeldzame kanker door de lage aantallen die kenmerkend zijn voor deze groep. Daardoor zijn er minder behandelmogelijkheden voor zeldzame vormen van kanker en er komen te weinig (nieuwe) behandelingen bij
- Er is een beperkte doorstroom van veelbelovende geneesmiddelen, die geregistreerd zijn voor veelvoorkomende kankersoorten, naar zeldzame kankersoorten (repurposing)
- Wetenschappelijk onderzoek doen met kleine populaties is lastig, waardoor trials niet goed van de grond komen
- De regie rond expertisecentra ontbreekt waardoor bestaande initiatieven - multidisciplinaire werkgroepen, SONCOS, regionale netwerken, Europese referentienetwerken, expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) - slecht op elkaar aansluiten
- Bestaande afspraken rond expert- en netwerkzorg zijn te vrijblijvend. Hierdoor worden mensen niet in het juiste ziekenhuis behandeld en/of worden mensen behandeld zonder betrokkenheid vanuit een expertisecentrum. Afspraken, onder andere over toekomstige afspraken rond volumennormen, zijn niet bindend
- Kennis over specifieke problemen waar mensen met een zeldzame vorm van kanker mee geconfronteerd worden is beperkt. Bijvoorbeeld als het gaat om onvervulde behoeften en kwaliteit van leven
- Er zijn onvoldoende gestructureerde data beschikbaar over diagnostiek, behandeling en kwaliteit van leven van mensen met een zeldzame vorm van kanker

- Kansen om aan te sluiten bij Europees onderzoek en Europese initiatieven worden nog onvoldoende benut
- Het is onvoldoende bekend dat mensen met een zeldzame vorm van kanker een vijfde van alle mensen met kanker betreft en dat de overleving van deze groep achterblijft

Waar gaan we nu mee aan de slag?

Er zijn 10 subdoelen geformuleerd met een focus op solide zeldzame vormen van kanker. In een volgende stap wordt de focus ook gelegd op niet-solide zeldzame vormen van kanker.

- Er is inzicht in de oorzaken en gevolgen van vertraging in het diagnostisch traject van mensen met een zeldzame vorm van kanker en er is een aanpak ontwikkeld om dit traject te versnellen
- Uniforme en uitgebreide moleculaire diagnostiek wordt ingezet voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker
- Er is snellere toelating van en betere toegang tot (nieuwe) geneesmiddelen voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker
- Expertzorg is gedurende het hele zorgtraject voor alle mensen met zeldzame kanker beschikbaar, door inbedding in zichtbare en functionerende netwerken
- Er is inzicht in de voorwaarden voor optimale diagnostiek en behandeling voor mensen met een zeldzame vorm van kanker, bijdragend aan passende zorg
- Er is inzicht in hoe we doorbraken en verbeteringen in de zorg voor veelvoorkomende kankers kunnen vertalen naar de zorg voor zeldzame vormen van kanker
- Er is inzicht in de ondersteuning die mensen met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten nodig hebben ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven gedurende de gehele patiëntreis
- Er is inzicht in hoe we maximaal kunnen leren van mensen met een zeldzame vorm van kanker, mede door gebruik van innovatieve onderzoeksdesigns en structureel verzamelde prospectieve data. Waar mogelijk en nodig, werken we hiertoe in Europees verband samen
- We kunnen leren van elk mens met zeldzame kanker door opname van moleculaire, klinische en kwaliteit-van-levendata in 'koppelbare' databases (zowel nationaal als internationaal)
- De urgentie om de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren, wordt breed gedragen



Welke effecten verwachten we op individuen en de samenleving?

Incidentie

Mortaliteit

Kwaliteit van leven

Lichamelijke gezondheid

Psychische gezondheid

Mate van zelfstandigheid

Sociale relaties

Omgeving

Persoonlijke waarden en overtuigingen

Kwaliteit van zorg

Effectiviteit

Veiligheid

Patiëntgerichtheid

Tijdigheid

Doelmatigheid

Gelijkheid van behandelen

Deze subdoelen zijn uitgewerkt in een plan van aanpak. De actuele versies zijn te vinden op de website van het Nederlands Kanker Collectief.