

Er is inzicht in de ondersteuning die patiënten met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten nodig hebben ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven gedurende het hele ziekte-traject.

<p>Probleem <i>Wat we willen veranderen</i></p>	<p>Activiteiten <i>Wat we willen doen</i></p>	<p>Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i></p>	<p>Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i></p>	<p>Impact <i>Welke impact we hebben</i></p>
<p><u>Probleem</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Er is onvoldoende inzicht in de ondersteuning die patiënten met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten nodig hebben ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven gedurende het gehele ziekte-traject. <p><u>Oorzaken:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Onderzoek naar ondersteuning ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven heeft tot op heden vooral plaatsgevonden bij patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker. Er is te weinig kennis over specifieke problemen waar patiënten met een zeldzame vorm van kanker mee geconfronteerd worden, als het gaat om onvervulde behoeften en kwaliteit van leven. 	<p><u>Organisatie van zorg en ondersteuning:</u> Gepersonaliseerde psychosociale / paramedische ondersteuning wordt integraal onderdeel van zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker (en hun naasten).</p> <p><u>Diagnostiek:</u> Screening van specifieke problemen waar patiënten met zeldzame vorm van kanker mee geconfronteerd worden, wordt ingevoerd gedurende het gehele patiëntentraject om degene 'at risk' (voor bijv. hoge mate van angst, depressie, lage kwaliteit van leven) vroegtijdig te identificeren en te verwijzen.</p> <p><u>Behandeling:</u> Psychosociale / paramedische ondersteuning op maat wordt ontwikkeld om personen 'at risk' (maar ook preventief) (en hun naasten) te begeleiden het gehele patiëntentraject.</p> <p><u>Onderzoek, innovatie & implementatie:</u> Patiënten met een specifiek tumor type, maar ook patiënten met een zeldzame vorm van kanker als groep (en hun naasten) zijn focus van onderzoek; uitkomstmaten als kwaliteit van leven en <i>healthy life expectancy</i> worden zoveel mogelijk toegevoegd aan toekomstige onderzoeksprojecten; innovatieve onderzoeksdesigns worden (inter)nationaal ingezet; stappenplan rondom implementatie maakt standaard onderdeel uit van onderzoeksprojecten.</p> <p><u>Data-infrastructuur:</u> Koppeling tussen databestanden wordt waar mogelijk ingezet om onderzoeksvragen te beantwoorden (zoals NKR, PROFILES, DJE, Vektis, CBS)</p> <p><u>Onderwijs:</u> Zeldzame kanker integraal onderdeel maken van (inter)nationale onderwijsactiviteiten en prominent aan bod laten komen op (inter)nationale congressen.</p> <p><u>Informatievoorziening en communicatie:</u> Zeldzame kanker (zoals feiten en cijfers, ervaringsverhalen, impact op dagelijks leven) prominent aan bod laten komen in (inter)nationale media / journals / grey literature.</p> <p><u>Beleid:</u> Ieder patiënt met een zeldzame vorm van kanker krijgt een vast aanspreekpunt vanaf diagnose tot en met end-of-life; psychosociale ondersteuning voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker (en hun naasten) wordt ingebed binnen eerstelijns- en informele zorg (zoals inloophuizen). Daarnaast worden subsidies beschikbaar gesteld voor onderzoek naar de behoeften van patienten met zeldzame kanker.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben kennis over en zijn zich bewust van het aanbod aan gepersonaliseerde psychosociale / paramedische ondersteuning. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker met een verhoogd risico op psychosociale problemen worden vroegtijdig opgespoord en verwezen. Permanente koppelingen tussen relevante databestanden zijn gecreëerd. (Zorg)professionals ontvangen onderwijs op het gebied van zeldzame kanker. Maatschappelijk bewustzijn is vergroot. 	<p>Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben gedurende het gehele traject minder onvervulde behoeften en hogere kwaliteit van leven.</p>	<p>Doel In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p>Subdoel Er is inzicht in de ondersteuning die patiënten met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten nodig hebben ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven gedurende het gehele ziekte-traject.</p> <p>NKC missie Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

Er is inzicht in de voorwaarden voor optimale diagnostiek en behandeling van patiënten met een zeldzame kanker, bijdragen aan passende zorg.

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p>Probleem</p> <p>Optimale diagnostiek en behandeling van patiënten met een zeldzame kanker vereist specifieke organisatie van zorg en samenwerking door zorgaanbieders, maar er is nauwelijks overzicht en onvoldoende inzicht in de effectiviteit, efficiëntie en de voorwaarden waaronder zorginterventies de gewenste uitwerking hebben, zoals:</p> <ul style="list-style-type: none"> • (super)centralisatie en regionale samenwerking; • verwijzingen van patiënten voor (onderdelen van) behandeling naar expertisecentra; • opzet van expertpanels. <p>Oorzaken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Versnippering van het veld: van zorginterventies die bij de ene zeldzame kanker worden ingezet is vaak onduidelijk of en hoe zij ook bij andere kankersoorten kunnen worden toegepast, of ze zijn daar niet bekend waardoor men het wiel opnieuw moet uitvinden. • Financiering: evaluatie van zorginterventies bij zeldzame kanker vindt weinig plaats 	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> • evalueren van (verwijzingspatronen binnen) netwerken bij verschillende soorten zeldzame kanker • identificeren van 'best practices' en bijbehorende voorwaarden en kritieke succesfactoren • rapporteren van resultaten van evaluaties <p>Diagnostiek</p> <ul style="list-style-type: none"> • evalueren van expertpanels voor diagnostiek van zeldzame kanker • rapporteren van resultaten van evaluaties <p>Behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> • evalueren van (betrokkenheid van) expertisecentra in de behandeling van zeldzame kanker • rapporteren van resultaten van evaluaties <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennisdelen rondom geleerde lessen bij verschillende soorten zeldzame kanker • stimuleren van initiatieven voor nieuwe zorginterventies, of toepassing van zorginterventies voor de ene zeldzame kanker bij andere soorten zeldzame kanker <p>Data-infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> • koppelen van databronnen voor integrale evaluatie van effectiviteit en efficiëntie van zorginterventies bij zeldzame kanker <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • integreren van organisatie van zorg voor zeldzame kanker in onderwijsprogramma's <p>Informatievoorziening en communicatie</p> <ul style="list-style-type: none"> • aandacht vragen voor belang van goede organisatie van zorg voor optimale diagnostiek en behandeling van zeldzame kanker <p>Beleid</p> <ul style="list-style-type: none"> • monitoren van zorginterventies • financieren van initiatieven voor nieuwe zorginterventies 	<ul style="list-style-type: none"> • Kennisbank van de organisatie van zorg voor verschillende soorten zeldzame kanker • Overzicht van 'best practices' in de organisatie van zorg voor zeldzame kanker • Inzicht in voorwaarden en kritieke succesfactoren van zorginterventies voor zeldzame kanker • Platform voor kennisdeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostiek en behandeling van zeldzame kanker wordt ondersteund door effectieve en efficiënte organisatie van zorg • Voor het toenemende aantal soorten zeldzame kanker wordt bepaald hoe diagnostiek en behandeling het meest effectief en efficiënt valt te organiseren 	<p>Doel</p> <p>In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p>Subdoel</p> <p>Er is inzicht in de voorwaarden voor optimale diagnostiek en behandeling van patiënten met een zeldzame kanker, bijdragend aan passende zorg.</p> <p>NKC missie</p> <p>Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

Er is inzicht in de gevolgen en de oorzaken van vertraging in het diagnostisch traject van patiënten met een zeldzame vorm van kanker en is er een aanpak ontwikkeld om dit traject te versnellen.

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p>Probleem</p> <ul style="list-style-type: none"> Het diagnostisch traject van patiënten met een zeldzame kanker duurt te lang. Door dit vertraagde traject zijn tumoren bij diagnose ongunstiger in hun stadiëring en is de start van behandeling vertraagd. Ook heeft de patiënt en diens naasten langer in onzekerheid gezeten. <p>Oorzaken:</p> <p>Diagnostisch interval = tijd tussen eerste klacht en histologische diagnose.</p> <p>In te delen in:</p> <ol style="list-style-type: none"> Patiënt interval Diagnostisch interval: <ul style="list-style-type: none"> huisarts interval tweedelijns interval derdelijns /ECZA interval <p>Vertragingen door:</p> <ul style="list-style-type: none"> geen awareness bij patiënt/arts gebrek aan kennis gebrek aan organisatie 	<p>Organisatie van zorg en ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> Verbeteren en versimpelen van zowel infrastructuur als zichtbaarheid ECZA Werken aan vroege signalering; inzet van bijv PALGA om vroeg te attenderen op aanvullende diagnostiek en Expertise Centra Zorgen voor de juiste prikkels om adequate verwijstructuren te bewerkstelligen <p>Diagnostiek</p> <ul style="list-style-type: none"> (Boven)Regionale netwerken met diagnostische afspraken. Meer digitale infrastructuur en gefaciliteerde uitwisseling binnen de wetgeving om expert advies eerder mee te kunnen laten denken. Meer financiële mogelijkheden in overleg om vroeger bredere moleculaire diagnostiek in te kunnen zetten, zowel diagnostisch als therapeutisch. <p>Behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> Meer behandeling in studieverband Meer real life data gebruiken om behandelingen sneller beschikbaar te krijgen Meer target gedreven behandeling in plaats van tumor specifiek <p>Onderzoek, innovatie & implementatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Meer onderzoek naar het diagnostisch traject tot aan vaststellen behandelplan Meer onderzoek naar de impact van de lengte van het diagnostisch traject voor patiënten Meer financiering specifiek voor zeldzame kanker in bijv grants De patiëntenverenigingen betrekken bij innovatie en implementatie <p>Data- infrastructuur</p> <ul style="list-style-type: none"> Meer gedetailleerde prospectieve data verzamelen in samenwerking met NKR maar ook partijen als commissie DAP en EMA om toekomstige behandelplannen met andere maar goede data te kunnen organiseren Patiënten zelf vragen hun data mee te verzamelen en de regelgeving vereenvoudigen <p>Onderwijs</p> <ul style="list-style-type: none"> Scholen van gezonde populatie en patiënten verenigingen over zeldzame kanker Artsen scholen met name over verwijstructuren en gevolgen van niet verwijzen <p>Informatievoorziening en communicatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Meer awareness creëren. 	<p>Vereenvoudiging van ECZA structuur</p> <p>PALGA gebruiken als signalering</p> <p>Verwijsstructuur:</p> <ul style="list-style-type: none"> Laagdrempeliger advies Regionale verbetering van afstemming imaging en PA protocollen Financiële prikkels bevorderen inzet expert zorg en ontmoedigen zorg elders <p>Uitgebreidere NKR en andere databronnen voor zeldzame kankers</p> <p>Meer financiële ruimte voor moleculaire diagnostiek</p> <p>Vereenvoudigde en ondersteunde dataverzameling</p> <p>Slimmere afspraken over gebruik van prospectieve real life data voor het beschikbaar komen van behandelingen</p> <p>Plan voor scholing en awareness</p>	<p>De geschoolde patiënt gaat sneller naar de huisarts</p> <p>De huisarts verwijst sneller bij meer kennis en awareness</p> <p>De perifeer specialist voert diagnostiek/PA uit volgens regionale protocollen die niet herhaald hoeven te worden en uitwisselbaar zijn.</p> <p>De perifeer specialist kan makkelijker expert advies vragen en heeft minder prikkel om te lang zelf door te gaan.</p> <p>Het ECZA is herkenbaar en ontvangt eerder de verwijzing en denkt vroeger mee</p> <p>De data van de patiënt worden maximaal gebruikt voor zowel diens eigen behandeling als onderzoek en scholing</p>	<p>Doel</p> <p>In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p>Subdoel</p> <p>Er is inzicht in de gevolgen en de oorzaken van vertraging in het diagnostisch traject van patiënten met een zeldzame vorm van kanker en is er een aanpak ontwikkeld om dit traject te versnellen.</p> <p>NKC missie</p> <p>Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

Er is inzicht in hoe we maximaal kunnen leren van patiënten met een zeldzame vorm van kanker mede door gebruik van innovatieve onderzoeksdesigns en structureel prospectief verzamelde data.

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p><u>Probleem</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Er wordt geen structurele prospectieve data verzameld van patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Er wordt niet structureel uitgebreid biomarker onderzoek verricht bij patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Er is onvoldoende aandacht en te weinig geld beschikbaar voor de opzet van klinische studies met nieuwe behandelmethoden bij patiënten met een zeldzame vorm van kanker. <p><u>Oorzaken:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Omdat de groep zeldzame kanker uit zeer veel kleine subtypen van kanker bestaat ontbreekt de regie voor de groep als geheel bij het verzamelen van data. Biomarker onderzoek is duur en niet centraal georganiseerd. Zeldzame tumoren zijn vanuit de farmaceutische industrie minder interessant waardoor deze binnen de commerciële studies weinig aandacht krijgen. Zeer moeilijk om met publiek geld (o.a. ZonMW) financiering te krijgen gezien lage prevalentie. 	<p><u>Organisatie van zorg en ondersteuning</u></p> <p><u>Diagnostiek</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Geld beschikbaar maken voor structureel biomarker onderzoek bij zeldzame kanker (oa onder zogenaamde last resort toegang tot WGS) Geld beschikbaar maken voor innovatief onderzoek zoals AI op radiologisch of histologisch onderzoek <p><u>Behandeling</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Stimuleren niet-commerciële fase 1-2 geneesmiddelen onderzoek zeldzame kankers Stimuleren tot opnemen zeldzame kankers in protocollen van commerciële studies Aanpassen criteria voor zeldzame kanker tav stand van wetenschap en praktijk en vergoedingstatus met als voorwaarde dataverzameling (Drug Acces Protocol model) <p><u>Onderzoek, innovatie & implementatie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Prospectieve database per zeldzame kanker diagnose, bij voorkeur internationaal (ERN) Predictiemodel metastaserisico, overleving, behandelingsgebruikmakend van patientkarakteristieken en biologische kenmerken (genetisch profiel tumoren, AI van tumorhistologie etc) Onderzoek naar agnostische biomarkers voor doelgerichte therapie bij zeldzame kankers (o.a. WGS, WES, proteomics etc) Gebruik maken van innovatieve trial designs. <p><u>Data- infrastructuur</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Uitbreiden NKR data verzameling in combinatie met tumortype-specifieke registries en cohorten. Labeling van patiënten met zeldzame kankers in PALGA en NKR Diagnose toevoegen aan ICD codes om patiënten te vinden in EPD <p><u>Onderwijs</u></p> <p><u>Informatievoorziening en communicatie</u></p> <p><u>Beleid</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> Opzetten prospectieve zeldzame kanker registries. Vergoeding voor agnostische biomarkers die behandelopties faciliteren voor alle zeldzame tumor types. Subsidies genereren voor innovatieve trial designs voor zeldzame kankers. 	<ul style="list-style-type: none"> In 2032 is er inzicht in hoe we maximaal kunnen leren van patiënten met een zeldzame vorm van kanker mede door gebruik van innovatieve onderzoeksdesigns en structureel prospectief verzamelde data. 	<p>Doel In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p>Subdoel Er is inzicht in hoe we maximaal kunnen leren van patiënten met een zeldzame vorm van kanker mede door gebruik van innovatieve onderzoeksdesigns en structureel prospectief verzamelde data.</p> <p>NKC missie Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

Er is inzicht hoe we doorbraken en verbeteringen in de zorg voor veelvoorkomende kankers kunnen vertalen naar de zorg voor zeldzame vormen van kanker.

Probleem <i>Wat we willen veranderen</i>	Activiteiten <i>Wat we willen doen</i>	Output <i>Wat het directe resultaat is als gevolg van de activiteit</i>	Outcome <i>Wat het effect van het directe resultaat is op de doelgroep</i>	Impact <i>Welke impact we hebben</i>
<p><u>Probleem</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Voor zeldzame kankers zijn er onvoldoende wetenschappelijke doorbraken die leiden tot een verbetering van de behandeling en daarmee overleving. <p><u>Oorzaak:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Er is onvoldoende financiële incentive voor doelgerichte therapie ontwikkeling in zeldzame kankers t.o.v. niet-zeldzame kankers. <p><u>Veranderingen:</u></p> <p>I. Doelgerichte effectieve medicijn ontwikkeling / repurposing toegankelijker maken</p> <p>II. Onderzoeksgelden toegankelijke maken voor zeldzame kankers voor basaal/translatieel ontwikkeling</p> <p>III. Prospectieve data aggregatie voor zeldzame kankers faciliteren</p> <p>IV. (Inter)nationaal zeldzame kankeronderzoekers verbinden</p>	<p>I. Doelgerichte effectieve medicijn ontwikkeling & onderzoeksgelden toegankelijker maken</p> <ul style="list-style-type: none"> In gesprek met EU invoering quota 'zeldzame kanker' per oncologisch nieuwe medicatie waarbij tenminste 10% van trial populatie dient te worden ingezet op een zeldzame kanker (EURACAN definitie). We gaan in gesprek met ZonMW en KWF voor tot stand bringing funding voor zeldzame kankers (1x/jaar ronde tot 2030) met doel verbetering therapie response. <ul style="list-style-type: none"> Match call pragmatische trial: funding van EMA goedgekeurde medicatie met toepassing zeldzame indicatie (NL/pan-europa) gebied (overhead/trial kosten, drug via farma). Repurposing drugs / agnostische markers op zeldzame kankers, potentie tot platform applicatie. Fundamenteel (ziekte modellen, aantoonbaar niet / onvoldoende beschikbaar (<10 wereldwijd). <p>III. Prospectieve data aggregatie voor zeldzame kankers faciliteren</p> <ul style="list-style-type: none"> Opzetten van zeldzame kanker trial ALERT in ieder zeldzaam kanker pathologie verslag geautomatiseerd via PALGA. Zeldzame kankers via EURACAN. Hierin link naar prospectieve studies / trial verwijzing. We organiseren dat IKNL extra beschikking krijgt over middelen voor data aggregatie van 10x zeldzame kankers voor specifieke uitkomsten van huidige SOC, te gebruiken als 'comperator arm' in phase II effectiviteit studies middels propensity matching. Deze SOC uitkomst is onvoldoende bekend in de literatuur (1x per EURACAN domain) en wordt toegepast voor vergelijking in doel I. <p>IV. (inter)Nationaal zeldzame kanker onderzoekers verbinden.</p> <ul style="list-style-type: none"> We organiseren een tweedaagse bijeenkomst en nodigen daarbij alle nationale zeldzame kanker onderzoeker PI's uit. Doel is het initiëren van een pan-zeldzame kanker onderzoekplatform, ondersteund door het bedrijfsleven. Er komt een initiatief voor jaarlijks rare cancer traject op het hoofd symposium van de ESMO. 	<p>I. Er worden ten minste 5 onderzoekprojecten geïnitieerd ter verbetering van zeldzame kanker therapie. Er komt een incentive voor bedrijven voor onderzoek in deze doelgroep.</p> <p>II. De goede reeds beschikbare data faciliteiten van Nederland worden ingezet voor het opstellen van comparator arms van SOC in zeldzame kanker.</p> <p>III. Onderzoekers / onderzoeksgroepen worden met elkaar verbonden en er vindt kruisbestuiving plaats.</p>	<p>I. Enkele nieuwe of oude EMA goedgekeurde medicatie is klinisch getoetst voor effectiviteit in één of meerdere zeldzame kankers.</p> <p>II. Patiënten en klinici krijgen inzicht in en toegang tot gaande zeldzame kanker onderzoek. De SOC armen worden concreet gebruikt voor innovatieve trial designs.</p> <p>III. Zeldzame kanker onderzoekers zijn op de hoogte van elkaars onderzoek en weten elkaar te vinden en verbinden voor (europese) onderzoek.</p>	<p>Doel</p> <p>In 2032 is de overleving voor patiënten met zeldzame vormen van kanker verbeterd</p> <p>Subdoel</p> <p>Er is inzicht hoe we doorbraken en verbeteringen in de zorg voor veelvoorkomende kankers kunnen vertalen naar de zorg voor zeldzame vormen van kanker.</p> <p>NKC missie</p> <p>Impact van kanker op de samenleving verminderen</p>