

# NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

## ACTIEPLAN ZELDZAME KANKERS

Doel - In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd

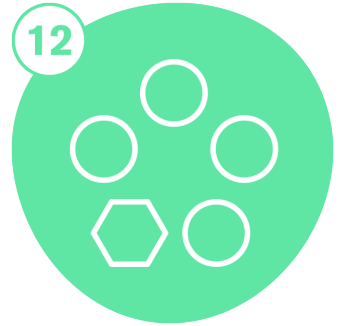
DOOR: VERSNELLINGSTEAM ZELDZAME KANKERS



**Nederlands  
Kanker  
Collectief**

# 00.

## Inhoudsopgave



### Actieplan zeldzame kankers

01.	Wat willen we veranderen?	3
02.	Activiteiten 2024	4
03.	Probleem en oorzaken	5
04.	Canvassen	6
05.	Uitwerking activiteiten	13
06.	Wie heeft meegewerkt?	26
07.	Achterliggende keuzes	27
08.	Afkortingen	28

# 01.

## ZELDZAME KANKERS

# Wat willen we veranderen?

In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd

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. Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben hierbij geen toegang tot uitgebreide moleculaire diagnostiek. 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. Ook is er relatief weinig bewustwording voor de problematiek rond de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Mensen met een zeldzame vorm van kanker ervaren door deze problematiek een lagere kwaliteit van leven.

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.

# 02.

## Activiteiten 2024

<b>Activiteiten</b> <i>Wat we gaan doen in 2024</i>	<b>Subdoel</b> <i>Waaraan dit bijdraagt</i>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Onderzoek doen naar de oorzaken en gevolgen van de duur van het diagnostisch traject en de impact op mensen met een zeldzame vorm van kanker</li><li>2. Werken aan vroegtijdig signaleren van zeldzame kanker om mensen tijdig te attenderen op aanvullende diagnostiek en het verwijzen naar expertisecentra</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Er is inzicht in de oorzaken, gevolgen en de impact van vertraging in het diagnostisch traject van mensen met een zeldzame vorm van kanker en is er een aanpak ontwikkeld om dit traject te versnellen.</li></ol>
<ol style="list-style-type: none"><li>3. Veldpartijen overtuigen van de meerwaarde van uitgebreide moleculaire diagnostiek voor mensen met een zeldzame vorm van kanker</li><li>4. Ontwikkelen van diagnostisch zorgpad waarin de route tot uitgebreide moleculaire diagnostiek en MTBs wordt beschreven</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>2. Uniforme &amp; uitgebreide moleculaire diagnostiek voor alle mensen met een vorm van zeldzame kanker.</li></ol>
<ol style="list-style-type: none"><li>5. Opstellen voorstel voor herontwerp (waar nodig) van de ECZA-procedure voor zeldzame kanker</li><li>6. Draagvlak creëren voor rol expertisecentra en overige gespecialiseerde centra voor zeldzame kanker aan de hand van een voorbeeld</li><li>7. Opstellen van een advies voor expertisecentra binnen een EURACAN-domein</li><li>8. Evalueren van (landelijke) expertpanels voor diagnostiek en behandeling</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>3. Mensen met een zeldzame vorm van kanker krijgen expertzorg gedurende het hele zorgtraject.</li></ol>
<ol style="list-style-type: none"><li>9. In gesprek gaan met ZIN, ZonMW en KWF over totstandbrenging van structurele funding voor alle (ultra-) zeldzame kankers</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>4. Er zijn wetenschappelijke doorbraken die leiden tot verbeteringen en toepassingen van de diagnostiek en behandeling van zeldzame vormen van kanker.</li></ol>
<ol style="list-style-type: none"><li>10. In gesprek gaan met veldpartijen t.b.v. aanpassing van criteria voor toegang tot off label vergoeding</li><li>11. Verkennen van samenwerking met de farmaceutische industrie om geneesmiddelen beschikbaar te maken voor zeldzame kanker</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>5. Snellere ontwikkeling, doorstroom en beschikbaarheid van (nieuwe) geneesmiddelen voor alle patiënten met zeldzame kanker.</li></ol>
<ol style="list-style-type: none"><li>12. Ontwikkelen van screening van zeldzame kanker-specifieke problemen gedurende alle fasen van ziekte, om degene 'at risk' voor onvervulde behoeften en lagere kwaliteit van leven, alsmede hun naasten, vroegtijdig te identificeren en te verwijzen naar passende ondersteuning</li><li>13. Zorgen dat kwaliteit van leven en gerelateerde uitkomstmaten bij toekomstige (ook klinische) onderzoeksprojecten worden meegenomen</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>6. Er is inzicht in specifieke problemen en onvervulde behoeften van mensen met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten, en er is passende ondersteuning ter verbetering van kwaliteit van leven.</li></ol>

WAT WE  
GAAN DOEN  
IN 2024

# Probleemboom

## 03.

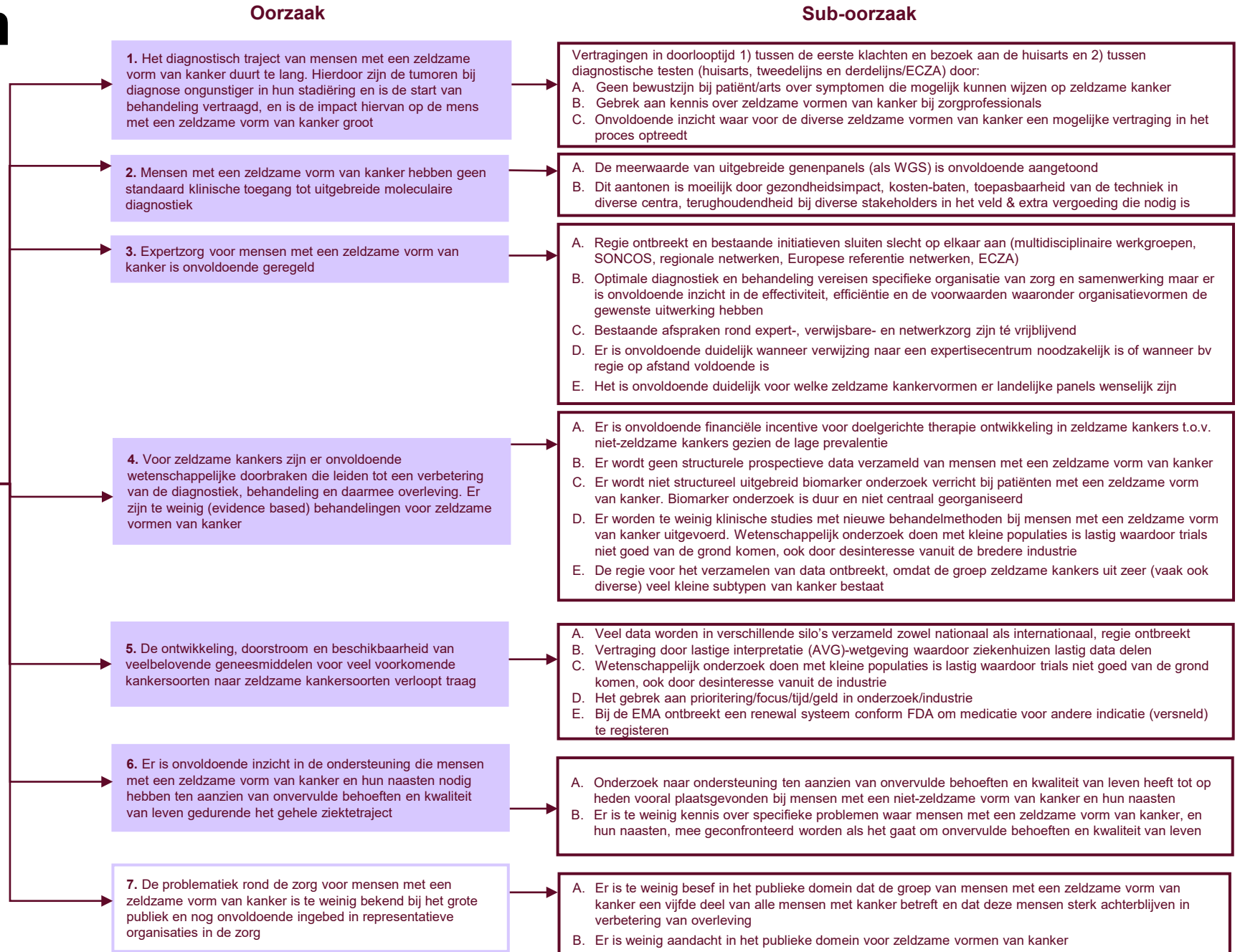
### Doel Zeldzame kankers

In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd



### Probleem

De 5-jaarsoverleving voor zeldzame solide kanker blijft achter op de stijging van de 5-jaarsoverleving van niet-zeldzame solide kanker. Daarnaast ervaren mensen met een zeldzame vorm van kanker een lagere kwaliteit van leven dan mensen met een niet-zeldzame vorm kanker



prioriteit



# 04. Canvas 1. Versnellen diagnostisch traject



<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>Oorzaak 1</b> Het diagnostisch traject van mensen met een zeldzame vorm van kanker duurt te lang. Hierdoor zijn de tumoren bij diagnose ongunstiger in hun stadiëring, en is de impact hiervan op de mens met een zeldzame vorm van kanker groot</p> <p><b>Sub-oorzaken</b> Vertragingen in doorlooptijd 1) tussen de eerste klachten en bezoek aan de huisarts en 2) tussen diagnostische testen (huisarts, tweedelijns en derdelijns/ECZA) door:</p> <p>A. Geen bewustzijn bij patiënt/arts over symptomen die mogelijk kunnen wijzen op</p> <p>B. Gebrek aan kennis over zeldzame vormen van kanker bij zorgprofessionals</p> <p>C. Onvoldoende inzicht waar voor de diverse zeldzame vormen van kanker een mogelijke vertraging in het proces optreedt</p>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Werken aan vroegtijdig signaleren van zeldzame kanker om mensen tijdig te attenderen op aanvullende diagnostiek en het verwijzen naar expertisecentra</li> <li>Zorgen voor (regionale) samenwerkingsstructuren om adequate verwijzingen naar expertzorg te bewerkstelligen</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Opzetten van (boven)regionale netwerken met diagnostische afspraken waarbij gebruikgemaakt wordt van meer digitale infrastructuur en gefaciliteerde uitwisseling om expert advies in te laten brengen</li> <li>Realiseren van financiële mogelijkheden om vroegtijdiger bredere moleculaire diagnostiek in te kunnen zetten, zowel diagnostisch als therapeutisch</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Stimuleren van meer target gedreven behandeling in plaats van tumor specifiek (zie canvas 2 &amp; 5)</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Onderzoek doen naar het verloop van het diagnostisch traject tot aan het vaststellen van het behandelplan</li> <li>Onderzoek doen naar de gevolgen van de duur van het diagnostisch traject en de impact op mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> <li>Betrekken van de patiëntenverenigingen bij innovatie en implementatie op het gebied van het versnellen van het diagnostisch traject</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Verzamelen van meer gedetailleerde prospectieve data in samenwerking met NKR maar ook partijen als commissie DAP en EMA om diagnostische trajecten blijvend te verbeteren</li> <li>Onderzoeken hoe mensen met een zeldzame vorm van kanker hun eigen data kunnen verzamelen</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Meer awareness creëren over zeldzame vormen van kanker</li> <li>Scholen van artsen over zeldzame kanker, verwijstroutes en gevolgen van niet, of te laat, verwijzen</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Diagnostische data wordt gebruikt om vroegtijdige signalering mogelijk te maken</li> <li>Verwijsstructuur: <ul style="list-style-type: none"> <li>Laagdrempeliger advies</li> <li>Regionale verbetering van afstemming imaging en PA protocollen</li> <li>Regionale samenwerking is meer bevorderend voor juiste verwijzing naar expertzorg en het wegnemen van financiële drempels</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Meer financiële mogelijkheden voor moleculaire diagnostiek (zie canvas 2)</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Meer behandelingen vinden plaats in studieverband</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Uitgebreidere NKR en andere databronnen voor zeldzame kankers</li> <li>Vereenvoudigde en ondersteunende dataverzameling</li> <li>Slimmere afspraken over gebruik van prospectieve real life data voor het beschikbaar komen van behandelingen</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Plan voor scholing en awareness</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Patiënt gaat snel naar de huisarts bij symptomen. Huisarts verwijst snel door</li> <li>De perifeer specialist voert diagnostiek/PA uit volgens regionale protocollen die niet herhaald hoeven te worden en uitwisselbaar zijn</li> <li>De perifeer specialist kan makkelijker expert advies vragen, kan sneller kunnen verwijzen en zal daardoor minder lang zelf doorgaan met zoeken</li> <li>De data van de patiënt worden maximaal gebruikt voor zowel diens eigen behandeling als onderzoek en scholing</li> <li>Inzichten over de vertraging in het diagnostisch traject voor mensen met een zeldzame vorm van kanker worden gebruikt om het diagnostisch traject te versnellen</li> </ul>	<p><b>Subdoel 1</b> Er is inzicht in de oorzaken, gevolgen en de impact van vertraging in het diagnostisch traject van mensen met een zeldzame vorm van kanker en is er een aanpak ontwikkeld om dit traject te versnellen</p> <p style="text-align: center;"></p> <p><b>Doel</b> In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

# 04. Canvas 2. Inzet moleculaire diagnostiek

<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>Oorzaak 2</b> Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben geen standaard klinische toegang tot uitgebreide moleculaire diagnostiek</p> <p><b>Sub-oorzaken</b> De meerwaarde van uitgebreide panels (als WGS) is onvoldoende aangetoond en kan moeilijk aangetoond worden door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>A. Gezondheids-impact</li> <li>B. Kosten-baten</li> <li>C. Toepasbaarheid van de techniek in diverse centra</li> <li>D. Er is terughoudendheid bij diverse stakeholders in het veld</li> <li>E. Er is aparte bekostiging nodig</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkelen van diagnostisch zorgpad (met zelflerend vermogen) waarin de route tot uitgebreide moleculaire diagnostiek en MTBs wordt beschreven</li> <li>• Afspraken maken in het oncologisch netwerk over verdeling van werk en vergoeding tussen de deelnemende ziekenhuizen</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Veldpartijen overtuigen van de meerwaarde van uitgebreide moleculaire diagnostiek voor mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> <li>• Opzetten van een infrastructuur om uitgebreide moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker mogelijk te maken</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimuleren van meer target gedreven behandeling in plaats van tumor specifiek (zie canvas 1 &amp; 5)</li> <li>• Realiseren van toegangswegen naar doelgerichte therapie als uitgebreide moleculaire diagnostiek behandeltargets oplevert, bijvoorbeeld via DRUP/DAP (zie canvas 5)</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Laten zien op basis van data en publicaties wat de meerwaarde is voor specifieke mensen met een zeldzame vorm van kanker; o.a. door het verzamelen van real-world data en resultaten van DRUP/DAP waarvoor groepen nader te bepalen (zie canvas 5)</li> <li>• DRUP 2.0 verankeren in dagelijkse praktijk</li> <li>• In kaart brengen van het effect van de inzet van uitgebreide moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> <li>• Interim analyse bij eerste 50 patiënten meegenomen in het diagnostisch zorgpad</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Per centrum registreren wat inzet heeft opgeleverd (real-world data) op basis van vooraf met veldpartijen vastgestelde en gedefinieerde datapunten als onderdeel van een zelflerend zorgsysteem</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening &amp; communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verhogen van awareness bij zowel zorgverleners als mensen met een zeldzame vorm van kanker over de meerwaarde van uitgebreide moleculaire diagnostiek</li> <li>• Verstrekken van informatie aan zorgverlener en mens met een zeldzame vorm van kanker wanneer uitgebreide moleculaire diagnostiek een reële optie is</li> </ul> <p><b>Beleid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vergoeding realiseren voor inzet moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De randvoorwaarden (het bepalen voor welke tumorsoorten een landelijk mdo wenselijk is, voor welke tumorsoorten alle zorg gecentraliseerd dient te worden én voor welke tumorsoorten zorg in een netwerk geboden kan worden) om uitgebreide moleculaire diagnostiek in te kunnen zetten zijn voor mensen met een zeldzame vorm van kanker zijn gerealiseerd in 2027</li> <li>• Met veldpartijen zijn de groepen afgestemd die baat kunnen/zullen hebben van moleculaire diagnostiek</li> <li>• Moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker is verzekerde zorg in 2027</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Draagvlak bij veldpartijen is gerealiseerd in 2024 &amp; 2025, zij (er)kennen de noodzaak en zien mogelijkheden voor implementatie in het zorgpad van zeldzame kankers</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is meer evidence based informatie beschikbaar over de meerwaarde bij zeldzame kanker en wanneer uitgebreide moleculaire diagnostiek bij zeldzame kanker moet worden ingezet</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is een prospectieve database van klinische en moleculaire gegevens met patiënten met een zeldzame vorm van kanker waarbij uitgebreide moleculaire diagnostiek is ingezet</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Middels onderwijs en communicatie is er verhoogde awareness over de meerwaarde van moleculaire diagnostiek</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitgebreide moleculaire diagnostiek kan uitgevoerd en beoordeeld worden en wordt vergoed voor patiënt met een R/M zeldzame kanker en een WHO score van 0-1</li> <li>• Uitgebreide moleculaire diagnostiek wordt ingezet bij mensen met een zeldzame vorm van kanker indien van meerwaarde</li> <li>• Mens met een zeldzame vorm van kanker en zorgverlener zijn op de hoogte van de mogelijkheid van uitgebreide moleculaire diagnostiek (samen beslissen) en weten wanneer dit in te zetten en hoe de rapportage te vertalen naar klinische behandelopties</li> <li>• Er is inzicht in de overleving en kwaliteit van leven effecten van op maat gemaakte therapie door de inzet van uitgebreide moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> </ul>	<p><b>Subdoel 2</b> Uniforme &amp; uitgebreide moleculaire diagnostiek voor alle mensen met een vorm van zeldzame kanker</p> <p style="text-align: center;"></p> <p><b>Doel</b> In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>





# 04. Canvas 3. Realiseren van expertzorg

<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>Oorzaak 3</b> Expertzorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker is onvoldoende geregeld</p> <p><b>Sub-oorzaken</b></p> <p>A. Regie ontbreekt en bestaande initiatieven slecht op elkaar aansluiten (multidisciplinaire werkgroepen, SONCOS, regionale netwerken, ECZA's, ERNs)</p> <p>B. Optimale diagnostiek en behandeling vereisen specifieke organisatie van zorg en samenwerking maar er is onvoldoende inzicht in de effectiviteit, efficiëntie en de voorwaarden waaronder organisatievormen de gewenste uitwerking hebben</p> <p>C. Bestaande afspraken rond expert- en netwerkzorg zijn té vrijblijvend</p> <p>D. Er is onvoldoende duidelijk wanneer verwijzing naar een expertisecentrum noodzakelijk is of wanneer bv regie op afstand voldoende is; Ook is het onvoldoende duidelijk voor welke zeldzame tumorsoorten landelijke panels wenselijk zijn</p>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Draagvlak creëren voor rol expertisecentra en andere gespecialiseerde ziekenhuizen aan de hand van een voorbeeld</li> <li>Opstellen van een advies rond expertisecentra en overige gespecialiseerde ziekenhuizen voor een EURACAN- domein rondom             <ul style="list-style-type: none"> <li>relatie met incidentie, complexiteit diagnostiek en/of behandeling</li> <li>inbedding binnen de ERNs</li> <li>Inbedding binnen (boven)regionale en/of landelijke netwerkstructuren</li> </ul> </li> <li>Organiseren van expertzorg in expertisecentra, overige gespecialiseerde ziekenhuizen binnen netwerken en deze onderbouwd en vergelijkbaar transparant vindbaar maken voor mensen met een zeldzame vorm van kanker (keuze-informatie)</li> </ul> <p><b>Diagnostiek &amp; behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bepalen waar landelijk panel en/of centralisatie gewenst is</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evalueren van (verwijzingspatronen) binnen netwerken</li> <li>Evalueren van betrokkenheid van expertisecentra en overige gespecialiseerde ziekenhuizen</li> <li>Evalueren van (landelijke) expertpanels voor diagnostiek en behandeling</li> <li>Stimuleren van initiatieven voor (toepassing van) nieuwe organisatievormen</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Regelen van goede infrastructuur rond bovenregionale/landelijke netwerken (logistiek, financieel, juridisch) en een drempelloze patient journey</li> <li>Vastleggen patiëntdata in cohortregistraties - in verbinding met andere databronnen voor evaluatie van effectiviteit en efficiëntie van organisatievormen</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening &amp; communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Integreren van organisatie van zorg voor zeldzame kanker in onderwijsprogramma's</li> <li>Aandacht vragen voor belang van goede organisatie van zorg</li> <li>Kennisdelen rondom geleerde lessen, bijvoorbeeld op een platform</li> <li>Verspreiden informatie op relevante kanalen voor zowel zorgprofessionals als mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> </ul> <p><b>Beleid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Opstellen voorstel voor herontwerp (waar nodig) ECZA-procedure voor zeldzame kanker</li> <li>Agenderen 'zeldzame kanker' bij de ronde tafel concentratie en spreiding van het IZA</li> <li>Financieren van initiatieven voor opzetten organisatievormen, bijvoorbeeld via transformatiegelden IZA</li> <li>Lobby over het belang van expertzorg en het inrichten van de voorwaarden hiervoor</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Expertisecentra en andere gespecialiseerde ziekenhuizen hebben gewenste volumes en een landelijke spreiding en dekking én een zichtbare functie in bestaande netwerken</li> <li>Zorgprofessionals én patiënten weten <u>altijd</u> waar de expertise zich bevindt en hoe deze is ingebed in netwerken. Expertise is onderbouwd en objectief vergelijkbaar transparant voor patiënten als keuze-informatie</li> </ul> <p><b>Diagnostiek &amp; behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inzicht in voorwaarden en kritieke succesfactoren van diagnostiek en behandeling, en de rol van expertisecentra en overige gespecialiseerde ziekenhuizen hierin</li> <li>Inzicht in voorwaarden en kritieke succesfactoren van diagnostiek en behandeling, en de rol van expertisecentra en overige gespecialiseerde ziekenhuizen hierin</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inzichten uit (verwijzingspatronen binnen) netwerken en 'best practices' in de organisatie van zorg</li> <li>Inzicht in voorwaarden en kritieke succesfactoren van diagnostiek en behandeling, en de rol van expertisecentra en overige gespecialiseerde ziekenhuizen hierin</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Netwerken kunnen (samen met andere stakeholders) aanspraak maken op transformatiegelden om veranderingen te kunnen realiseren</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kennisdeling omtrent geleerde lessen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Voor ieder mens met een zeldzame vorm van kanker is er een passend multidisciplinair overleg met daaruit volgend dwingend advies voor passende diagnostiek en behandeling op de juiste plaats</li> <li>Voor een toenemend aantal soorten zeldzame kanker wordt bepaald hoe diagnostiek en behandeling het meest effectief en efficiënt valt te organiseren</li> <li>Mensen met een zeldzame vorm van kanker worden direct verwezen en behandeld in een expertise centrum of overig gespecialiseerd centrum als dit van toepassing is</li> <li>Goed geregelde expertzorg geeft betere ondersteuning en begeleiding van de mens met een zeldzame vorm van kanker en kan daarmee een positieve impact hebben op kwaliteit van leven</li> </ul>	<p><b>Subdoel 3</b> Mensen met een zeldzame vorm van kanker krijgen expertzorg gedurende het hele zorgtraject</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Doel</b> In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>





# 04. Canvas 4. Faciliteren wetenschappelijke doorbraken



<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>Oorzaak 4</b>            Voor zeldzame kankers zijn er onvoldoende wetenschappelijke doorbraken die leiden tot een verbetering van de (evidence based) diagnostiek, behandeling en daarmee overleving</p> <p><b>Sub-oorzaken</b></p> <p>A. Er is onvoldoende financiële incentive voor doelgerichte therapie ontwikkeling in zeldzame kankers t.o.v. niet-zeldzame kankers gezien de lage prevalentie</p> <p>B. Er wordt geen structurele prospectieve data verzameld van mensen met een zeldzame vorm van kanker</p> <p>C. Er wordt niet structureel uitgebreid biomarker onderzoek verricht bij mensen met een zeldzame vorm van kanker. Biomarker onderzoek is duur en niet centraal georganiseerd</p> <p>D. Er worden te weinig klinische studies met nieuwe behandelmethoden bij mensen met een zeldzame vorm van kanker uitgevoerd. Wetenschappelijk onderzoek doen met kleine populaties is lastig waardoor trials niet goed van de grond komen. Ook door desinteresse vanuit de bredere industrie</p> <p>E. De regie voor het verzamelen van data ontbreekt, omdat de groep zeldzame kankers uit zeer (vaak ook diverse) veel kleine subtypen van kanker bestaat</p>	<p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>In gesprek gaan met EU over invoering quota 'zeldzame kanker' per oncologisch nieuwe medicatie waarbij tenminste 10% van trial populatie dient te worden ingezet op een zeldzame kanker (EURACAN definitie) voor doelgerichte effectieve medicijn ontwikkeling (<i>zie canvas 5</i>)</li> <li>In gesprek gaan met ZIN, ZonMW en KWF over totstandbrenging structurele funding voor alle (ultra)-zeldzame kankers (1x/jaar ronde tot 2030) met doel verbetering therapierespons (basaal/translatieel ontwikkeling)               <ul style="list-style-type: none"> <li>Fundamenteel (ziekte modellen, aantoonbaar niet/onvoldoende beschikbaar (&lt;10 wereldwijd).</li> <li>Geld beschikbaar maken voor structureel onderzoek naar (agnostische) biomarkers voor doelgerichte therapie bij zeldzame kankers</li> <li>Geld beschikbaar maken voor innovatief onderzoek zoals AI op radiologisch of histologisch onderzoek</li> </ul> </li> <li>Patiënten- en wetenschappelijke adviesraden van funding instanties worden meer doordrongen van de noodzaak om expertise op zeldzame kanker mee te nemen</li> <li>Stimuleren van (inter)nationale consortiumvorming ten behoeve van het indienen van (ultra)-zeldzame kankeronderzoek voor funding calls</li> <li>O.b.v. trial alert in bijvoorbeeld Palga, Kanker.nl, en andere bronnen verwijzen naar prospectieve studies. Prospectieve database per zeldzame kanker diagnose, bij voorkeur internationaal (ERN) (<i>zie canvas 1</i>)</li> <li>Stimuleren niet-commerciële fase 1-2 geneesmiddelen onderzoek zeldzame kankers</li> <li>Stimuleren tot opnemen zeldzame kankers in protocollen van commerciële studies</li> <li>Aanpassen criteria voor zeldzame kanker t.a.v. stand van wetenschap en praktijk en vergoedingsstatus met als voorwaarde dataverzameling (DAP-model)</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Gesprekken voeren met en aansluiten bij o.a. Blueberry, ONCODE Accelerator, FORCE</li> <li>Uitbreiden NKR data verzameling met tumortype-specifieke registries en cohorten</li> <li>Opzetten van zeldzame kanker trial alert in Palga, Kanker.nl en andere bronnen zodat mensen meer automatisch verwezen kunnen worden (<i>zie canvas 1</i>)</li> <li>Diagnose toevoegen aan ICD codes om patiënten te vinden in EPD</li> <li>Organiseren van extra middelen voor data aggregatie van 10x zeldzame kankers voor specifieke uitkomsten van huidige SOC</li> <li>Adequate structuur opzetten om het effect van AI op het ontwikkelen van nieuwe behandelstrategieën te onderzoeken</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening &amp; communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Organiseren van tweedaagse bijeenkomst en uitnodigen alle (inter)nationale zeldzame kanker onderzoeker PI's. Doelen zijn 1) het initiëren van een pan-zeldzame kanker onderzoeksplatform ondersteund door het bedrijfsleven en 2) het verbinden van (inter)nationale onderzoekers</li> <li>Initiatief nemen voor jaarlijks rare cancer traject op het hoofdsymposium van de ESMO</li> </ul>	<p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tenminste 10% van trial populatie wordt ingezet op zeldzame kanker</li> <li>Er is structureel funding beschikbaar voor zeldzame kankers met als doel verbetering therapierespons</li> <li>Trial alert in Palga waardoor meer patiënten geïncludeerd worden in studies</li> <li>Subsidies genereren voor innovatieve trial designs voor zeldzame kankers</li> <li>Zeldzame kankers worden opgenomen in de protocollen van commerciële studies</li> <li>Vergoeding voor agnostische biomarkers die behandelopties faciliteren voor alle zeldzame tumor types</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Uitbreiding van verzamelde gegevens in NKR</li> <li>Toegevoegde diagnose aan ICD code in EPD</li> <li>De goede reeds beschikbare data faciliteiten van Nederland worden ingezet voor het opstellen van comparator arms van SOC in zeldzame kanker</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Onderzoekers/onderzoeksgroepen worden met elkaar verbonden en er vindt kruisbestuiving plaats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enkele nieuwe of oude EMA goedgekeurde medicatie is klinisch getoetst voor effectiviteit in één of meerdere zeldzame kankers</li> <li>Patiënten en medici krijgen inzicht in en toegang tot lopend zeldzame kanker onderzoek. De standaardzorg-onderzoeksarmen van deze studies worden concreet gebruikt voor innovatieve trial designs</li> <li>Zeldzame kanker onderzoekers zijn op de hoogte van elkaars onderzoek, vinden elkaar en verbinden voor (Europese) onderzoek</li> <li>Voor patiënten met zeldzame kanker zijn effectieve behandelingen beschikbaar</li> <li>Gekoppelde data van NKR met WGS</li> </ul>	<p><b>Subdoel 4</b>            Er zijn wetenschappelijke doorbraken die leiden tot verbeteringen en toepassingen van de diagnostiek en behandeling van zeldzame vormen van kanker</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Doel</b>            In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Missie collectief</b>            De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

# 04.



## Canvas 5. Verbeteren beschikbaarheid geneesmiddelen

<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>Oorzaak 5</b> De ontwikkeling, doorstroom en beschikbaarheid van veelbelovende geneesmiddelen voor veel voorkomende kankersoorten naar zeldzame kankersoorten verloopt traag</p> <p><b>Sub-oorzaken</b></p> <p>A. Veel data worden in verschillende silo's verzameld zowel nationaal als internationaal, regie ontbreekt</p> <p>B. Vertraging door lastige interpretatie (AVG)-wetgeving waardoor ziekenhuizen lastig data kunnen delen</p> <p>C. Wetenschappelijk onderzoek doen met kleine populaties is lastig waardoor trials niet goed van de grond komen, ook door desinteresse vanuit de industrie</p> <p>D. Het gebrek aan prioritering/focus/tijd/geld in onderzoek/industrie</p> <p>E. EMA ontbreekt een renewal systeem conform FDA om medicatie voor andere indicatie te registreren</p>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Creëren van een route van waardebeoordeling binnen het vergoedingstraject van ZIN voor zeldzame kankers om vertraging te voorkomen</li> <li>Gesprekken voeren met veldpartijen t.b.v. <b>aanpassing van criteria voor toegang tot off label vergoeding</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ook middelen die nog in patent zijn toegankelijk maken voor off label beoordeling</li> <li>Minder strenge criteria voor therapeutische meerwaarde voor zeldzame indicaties</li> <li>Hiervoor eerste uitkomsten DRUP cohorten gebruiken in overleg met CieBOM/CieOOM</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Realiseren van meer behandelingen in studieverband voor mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> <li>Meer behandelingen in studieverband worden onderzocht op effect bij mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> <li>Meer real life data gebruiken om behandelingen sneller beschikbaar te krijgen</li> <li>Stimuleren van meer target gedreven behandeling in plaats van tumor specifiek (<i>zie canvas 1 &amp; 2</i>)</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inzichtelijk maken van (inter)nationaal lopende initiatieven en deze lopende initiatieven bij elkaar brengen</li> <li>In gesprek gaan met EU over invoering quota 'zeldzame kanker' per oncologisch nieuwe medicatie waarbij tenminste 10% van trial populatie dient te worden ingezet op een zeldzame kanker (EURACAN definitie) voor doelgerichte effectieve medicijn ontwikkeling (<i>zie canvas 4</i>)</li> <li><b>Verkennen van samenwerking met de farmaceutische industrie om geneesmiddelen beschikbaar te maken voor zeldzame kanker</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Funding van EMA goedgekeurde medicatie met toepassing zeldzame indicatie (NL/pan-europa) gebied (overhead/trial kosten, drug via farma)</li> <li>Mogelijkheden productie van radiofarmaceutica onderzoeken</li> <li>Mogelijkheden immuuntherapie en het vinden van moleculaire targets onderzoeken (<i>zie canvas 2</i>)</li> </ul> </li> <li>Repurposing drugs/agnostische markers op zeldzame kankers en hierbij de potentie tot een platform applicatie onderzoeken</li> <li>Vormen van cohorten specifiek voor zeldzame kanker via DRUP/DAP infrastructuur <ul style="list-style-type: none"> <li>Internationale samenwerking (PRIME-ROSE) met de DRUP-like studies wordt gestimuleerd en uitgebreid</li> <li>DRUP/DAP infrastructuur wordt landelijk gedragen</li> <li>Bij ontbreken DRUP cohorten kunnen ook real-world data studies worden opgezet</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Bouwen van een (inter)nationale infrastructuur met Europese eenheid die (real-world) data verzamelen en delen mogelijk maakt (aansluiting Blueberry)</li> <li>Onderzoeken of de verzamelde gegevens in NKR voor zeldzaam uitgebreid kunnen worden, waarbij gebruik gemaakt kan worden van reeds bestaande infrastructuur</li> <li>Onderzoeken of we voor dataverzameling een opt-in/opt-out systeem kunnen ontwikkelen. Indien onmogelijk dan toestemming aan de poort</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Route van waardebeoordeling binnen het vergoedingstraject van ZIN voor zeldzame kankers</li> <li>Aangepaste criteria voor off label vergoeding</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Overzicht van en verbinding tussen lopende (inter) nationale initiatieven</li> <li>Funding van EMA goedgekeurde medicatie</li> <li>In de dagelijkse praktijk wordt op grond van de uitkomst van de moleculaire diagnostiek naar de beschikbare (nieuw en oud) geneesmiddelen gekeken</li> <li>Nieuwe cohorten via DRUP/DAP infrastructuur</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Eenduidige (inter)nationale infrastructuur voor verzamelen en delen van data</li> <li>Uitbreiding van verzamelde gegevens in NKR met bestaande data</li> <li>Opt-in/opt out systeem voor dataverzameling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enkele nieuwe of oude EMA goedgekeurde medicatie is klinisch getoetst voor effectiviteit in één of meerdere zeldzame kankers</li> <li>Er worden klinische en moleculaire gegevens verzameld over uitkomsten van behandeling bij patiënten met zeldzame kanker om zo populaties te definiëren waar geneesmiddelen effectief zijn en deze geneesmiddelen worden vergoed</li> <li>Er wordt robuust en meer onderzoek gedaan naar effect nieuwe geneesmiddelen, overleving en kwaliteit van leven</li> <li>Meer bestaande geneesmiddelen zijn beschikbaar voor zeldzame kankers</li> <li>ZN, ZIN en NZa hebben een systeem uitgewerkt waarbij (doelgerichte) therapie ook wordt vergoed wanneer werkzaam bij zeldzame kanker</li> </ul>	<p><b>Subdoel 5</b> Snellere ontwikkeling, doorstroom en beschikbaarheid van (nieuwe) geneesmiddelen voor alle patiënten met zeldzame kanker</p> <p style="text-align: center;"></p> <p><b>Doel</b> In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

# 04. Canvas 6. Betere ondersteuning en kwaliteit van leven

<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>Oorzaak 6</b> Er is onvoldoende 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 het gehele ziekte-traject</p> <p><b>Sub-oorzaken</b> A. Onderzoek naar ondersteuning ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven heeft tot op heden vooral plaatsgevonden bij mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker en hun naasten B. Er is te weinig kennis over specifieke problemen waar mensen met een zeldzame vorm van kanker, en hun naasten, mee geconfronteerd worden, als het gaat om onvervulde behoeften en kwaliteit van leven</p>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanbieden van gepersonaliseerde psychosociale/paramedische ondersteuning en nazorg als integraal onderdeel van zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker (en hun naasten)</li> <li>Inbedden van psychosociale ondersteuning voor mensen met een zeldzame vorm van kanker (en hun naasten) binnen eerstelijns- en informele zorg (zoals inloophuizen)</li> <li>Organiseren van een vast aanspreekpunt vanaf diagnose tot en met end-of-life voor mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ontwikkelen van screening van zeldzame kanker-specifieke problemen gedurende alle fasen van ziekte, om degene 'at risk' voor onvervulde behoeften en lagere kwaliteit van leven, alsmede hun naasten, vroegtijdig te identificeren en te verwijzen</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ontwikkelen van psychosociale/paramedische ondersteuning op maat om personen 'at risk' (maar ook preventief) (en hun naasten) het gehele patiënttraject te begeleiden</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Verleggen van onderzoeksfocus naar mensen met een specifieke zeldzame vorm kanker (en hun naasten), maar ook naar mensen met een zeldzame vorm van kanker als <u>groep</u> (domein en totaal)</li> <li>Zorgen dat uitkomstmaten van kwaliteit van leven bij toekomstige (ook klinische) onderzoeksprojecten worden meegenomen</li> <li>Inzetten van innovatieve onderzoeksdesigns (in (inter)nationale samenwerking)</li> <li>Ontwikkelen van passende ondersteuning voor mensen met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten om onvervulde behoeften te verminderen en kwaliteit van leven te verbeteren</li> <li>Beschikbaar vergroten van subsidies voor onderzoek naar de behoeften van mensen met zeldzame vorm van kanker</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inzetten op een koppeling tussen databestanden om onderzoeksvragen te beantwoorden (zoals NKR, PROFILES, DJE, Vektis, CBS)</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening &amp; communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Integraal opnemen van zeldzame kanker bij (inter)nationale onderwijsactiviteiten en prominent aan bod laten komen op (inter)nationale congressen</li> <li>Realiseren van aandacht in (inter)nationale media / journals / grey literature voor zeldzame kanker (zoals feiten en cijfers, ervaringsverhalen, impact op dagelijks leven)</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Gepersonaliseerde psychosociale/ paramedische ondersteuning voor mensen met een zeldzame vorm van kanker zijn een integraal onderdeel van het standaard zorgaanbod</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mensen met een zeldzame vorm van kanker met een verhoogd risico op onvervulde behoeften en lagere kwaliteit van leven worden vroegtijdig opgespoord en verwezen</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tijdens de behandeling van mensen met een zeldzame vorm van kanker is er gepersonaliseerde psychosociale/ paramedische ondersteuning beschikbaar gedurende het gehele patiënttraject</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er wordt meer onderzoek gedaan naar ondersteuning en kwaliteit van leven bij mensen met een specifiek tumor type, maar ook naar mensen met een zeldzame vorm van kanker als groep</li> <li>Uitkomstmaten, innovatieve onderzoeksdesigns en een stappenplan rondom implementatie over ondersteuning en kwaliteit van leven zijn standaard onderdeel van onderzoeksprojecten</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Permanente koppelingen tussen relevante databestanden zijn gecreëerd</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>(Zorg)professionals ontvangen onderwijs op het gebied van zeldzame kanker</li> <li>Maatschappelijk bewustzijn is vergroot</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Onderzoek naar ondersteuning ten aanzien van onvervulde behoeften en kwaliteit van leven vindt plaats bij mensen met een zeldzame vorm van kanker</li> <li>Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben kennis over en zijn zich bewust van het aanbod aan gepersonaliseerde psychosociale/ paramedische ondersteuning</li> </ul>	<p><b>Subdoel 6</b> Er is inzicht in en er kan actie genomen worden op specifieke problemen en onvervulde behoeften van mensen met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten, en in de ondersteuning die zij nodig hebben ter verbetering van kwaliteit van leven</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Doel</b> In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p> <p style="text-align: center;"></p> <p style="text-align: center;"><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

# 04. Canvas 7. Urgentie verhogen

<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>Oorzaak 7</b> De problematiek rond de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker is niet bekend bij het grote publiek en nog onvoldoende ingebed in representatieve organisaties binnen de zorg en maatschappij</p> <p><b>Sub-oorzaken</b> A. Er is te weinig besef in het publieke domein dat de groep van mensen met een zeldzame vorm van kanker een vijfde deel van alle mensen met kanker betreft en dat deze mensen sterk achterblijven in verbetering van overleving B. Er is weinig aandacht in het publieke domein voor zeldzame kankersoorten</p>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Organiseren van PZK als afgevaardigde om de stem van mensen met een zeldzame vorm van kanker te vertegenwoordigen, in afstemming met andere patiëntenorganisaties voor zeldzame kanker binnen en buiten NFK</li> <li>Streven naar mandatering van het DRCP als representant van multidisciplinaire werkgroepen en beroepsverenigingen</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Realiseren van meer financiering specifiek voor zeldzame kanker</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Onderwijs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Scholen van gezonde populatie en patiëntenverenigingen over zeldzame kanker</li> </ul> <p><b>Informatievoorziening &amp; communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Meer awareness creëren over zeldzame vormen van kanker</li> <li>Publicaties in vakbladen en dagbladen</li> <li>Via rapportages, nieuwsberichten, social media informatie verspreiden</li> <li>Zeldzame kanker op de politieke agenda krijgen</li> </ul> <p><b>Beleid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Verankeren van het overstijgende zeldzame perspectief in patiëntenvertegenwoordiging en beroepsverenigingen</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>PZK is afgevaardigde voor de stem van mensen met een zeldzame vorm van kanker en wordt betrokken op dit thema door veld- en beleidspartijen</li> <li>DRCP verkrijgt een verhoogd mandaat</li> </ul> <p><b>Diagnostiek</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Behandeling</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Onderzoek, innovatie &amp; implementatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Data infrastructuur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>...</li> </ul> <p><b>Onderwijs, informatievoorziening en communicatie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Een verhoogd aantal publicaties (vakbladen, nieuwsberichten) en (social) media aandacht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Verbetering in de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker doordat aandacht en besef in het veld en het publieke domein toegenomen zijn en er hierdoor meer middelen ingezet worden (o.a. subsidie mogelijkheden, WGS-inzet, meer onderzoek naar geneesmiddelen, delen real-world data)</li> </ul>	<p><b>Subdoel 7</b> De urgentie om de zorg voor mensen met een vorm van zeldzame vorm van kanker te verbeteren wordt breed gedragen door representatieve organisaties binnen de zorg en maatschappij</p>  <p><b>Doel</b> In 2032 is de overleving van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd</p>  <p><b>Missie collectief</b> De impact van kanker op de samenleving verminderen</p>

# 05.

## Activiteit 1. Onderzoek doen naar de oorzaken en gevolgen van de duur van het diagnostisch traject en de impact op mensen met een zeldzame vorm van kanker

Draagt bij aan subdoel 1: versnellen diagnostisch traject

### Wat gaan we doen?

1. In kaart brengen van mogelijke samenwerkingspartners om onderzoek te doen naar de duur van het diagnostisch traject en de impact daarvan – (Q2 t/m Q4 2024).
2. In kaart brengen van mogelijke financiers voor onderzoeksvoorstel – (Q2 t/m Q4 2024).
3. (Voorbereiden van) een onderzoeksvoorstel naar het diagnostisch traject tot aan het vaststellen van een behandelplan – (Q2 t/m Q4 2024).
4. (Voorbereiden van) een onderzoeksvoorstel om de impact van de lengte van het diagnostisch traject voor mensen met een zeldzame vorm van kanker te onderzoeken – (Q2 t/m Q4 2024).

### Wie doet het?

1. DRCP, IKNL, PZK/NFK
2. DRCP, IKNL, PZK/NFK, gecommiteerde partners vanuit sub-activiteit 1
3. DRCP, IKNL, PZK/NFK, Gecommitteerde partners vanuit sub-activiteit 1
4. DRCP, IKNL, PZK/NFK, Gecommitteerde partners vanuit sub-activiteit 1

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Interesse/commitment van verschillende partijen bij gestelde onderzoeksplannen.
2. Duidelijkheid bij welke mogelijke financiers het onderzoeksvoorstel ingediend kan worden en mogelijk meer focus op het onderwerp zeldzaam bij deze mogelijke financiers.
3. Een draft voorstel dat verder uitgewerkt kan worden om financiering aan te vragen.
4. Een draft voorstel dat verder uitgewerkt kan worden om financiering aan te vragen.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

### Wie moeten we betrekken?

- Relevante onderzoeksgroepen van UMCs, universiteiten, ziekenhuizen
- Pathologen binnen de NVVP

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 2. Werken aan vroegtijdig signaleren van zeldzame kanker zodat mensen tijdig geattendeerd worden op aanvullende diagnostiek en verwezen worden naar expertisecentra

Draagt bij aan subdoel 1: versnellen diagnostisch traject

### Wat gaan we doen?

1. Een team vormen vanuit de DRCP werkgroepen om het onderwerp vroegtijdige signalering bij zeldzame vormen van kanker verder uit te werken, kartrekker vinden en andere initiatieven op dit terrein in kaart te brengen – (Q2 t/m Q4 2024).
2. Het gevormde team gaat met stakeholders in gesprek om mogelijkheden tot beperken van vertraging in het diagnostisch traject te bespreken. Alsmede wordt er gekeken of kwaliteitsgelden binnen de NVVP mogelijk benut kunnen worden om dit traject in 2025 een vervolg te geven – (mogelijk Q4 2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroepen
2. DRCP werkgroepen

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Duidelijkheid over hoe er vanuit de DRCP samen met andere betrokken stakeholders met dit onderwerp aan de slag gegaan kan worden.
2. De DRCP en betrokken stakeholders hebben een gedeeld beeld over hoe men gezamenlijk aan vroegtijdige signalering van zeldzame vormen van kanker kan werken, en welke vervolgstappen er nodig zijn.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

### Wie moeten we betrekken?

- NVVP
- Pathologen binnen de DRCP
- Palga
- Hanarth Fonds

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN



# 05.

## Activiteit 3. Veldpartijen overtuigen van de meerwaarde van uitgebreide moleculaire diagnostiek voor mensen met een zeldzame vorm van kanker

Draagt bij aan subdoel 2: inzet moleculaire diagnostiek

### Wat gaan we doen?

1. Data over meerwaarde en kosteneffectiviteit van inzet uitgebreide moleculaire diagnostiek bij zeldzame vormen van kanker structureren – (Q2 t/m Q3 2024).
2. Het organiseren van twee bijeenkomsten om veldpartijen te overtuigen van de meerwaarde en de route van financiering – (Q3 t/m Q4 2024).
3. Het organiseren van een nascholing voor medisch specialisten over belang en inzet van moleculaire diagnostiek voor mensen met een zeldzame vorm van kanker – (Q4 2024).
4. Nadenken hoe vroegtijdig partijen als de EMA te informeren en hen jaarlijks te informeren over de voortgang om zo ook een link te maken naar geneesmiddelenontwikkeling (*link met activiteiten binnen canvas 5*) – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep geneesmiddelen
2. DRCP werkgroep geneesmiddelen en PZK/NFK
3. DRCP werkgroep geneesmiddelen en NVMO
4. DRCP werkgroep geneesmiddelen en KWF

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Er is een overzicht van relevante data die gebruikt kan worden om de twee bijeenkomsten van sub-activiteit 2 kracht bij te zetten.
2. Er is een gedeeld beeld over de gewenste route naar vergoeding waarbij het duidelijk is om welke doelgroep het gaat.
3. Er is verhoogde awareness over de meerwaarde van moleculaire diagnostiek bij zorgverleners. Onderwijs wordt hiertoe als middel ingezet.
4. Geneesmiddelenautoriteiten zijn vroegtijdig op de hoogte van het te ontwikkelen zorgpad.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- (Het afgeronde) uitvoeringstraject Moleculaire Diagnostiek (ZIN)
- Het DI-CUP protocol voor moleculaire diagnostiek bij PTO
- Inzet en organisatie van moleculaire diagnostiek binnen kinderoncologie
- Genaya/Compraya studie protocollen over inzet van moleculaire diagnostiek binnen de AYA-zorg

### Wie moeten we betrekken?

- ZIN
- NVVP/CieBOD
- ZN/CieBAG
- NZa
- VWS
- VKGN
- Landelijke en regionale tumorwerkgroepen
- KWF
- Hartwig Medical Foundation
- EMA

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN



# 05.

**SMART**  
**SPECIFIEK**  
**MEETBAAR**  
**ACCEPTABEL**  
**REALISTISCH**  
**TIJDSGEBONDEN**

## Activiteit 4. Ontwikkelen van diagnostisch zorgpad waarin de route tot uitgebreide moleculaire diagnostiek en MTBs wordt beschreven

Draagt bij aan subdoel 2: inzet moleculaire diagnostiek

### Wat gaan we doen?

1. Gesprek voeren met PMC, 'DI-CUP' & GENAYA/COMPRAYA teams om protocollen en best practices van door hen ontwikkelde diagnostische zorgpaden op te halen – (Q3 2024).
2. Onderzoeken of ZIN de mogelijkheid heeft om Cochrane of CieBOD te vragen om een analyse te doen voor moleculaire diagnostiek bij zeldzaam vanuit de startende invalshoek tumormutatie in plaats van tumorlocatie – (Q3 2024).
3. Een haakje vinden/business case verifiëren met een zorgverzekeraar en een academisch ziekenhuis die een vergoedingsdossier kunnen ondersteunen – (Q3 t/m Q4 2024, kans op uitloop naar 2025, beïnvloed ook sub-activiteiten 4 & 5)
4. Het organiseren van een bijeenkomst met landelijke en regionale tumorwerkgroepen om te inventariseren hoe een framework/protocol voor het diagnostisch zorgpad af te stemmen – (mogelijk Q4 2024, kans op uitloop naar 2025).
5. Onderzoeken welk traject bij ZIN/NZa richting vergoeding ingezet kan worden – (mogelijk Q4 2024, kans op uitloop).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep geneesmiddelen
2. DRCP werkgroep geneesmiddelen, ZN/CieBAG, CieBOD
3. DRCP werkgroep geneesmiddelen, ZN/CieBAG, CieBOD
4. DRCP werkgroep geneesmiddelen en NVMO
5. DRCP werkgroep geneesmiddelen, ZN/CieBAG, CieBOD

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Voorbeeld diagnostische zorgpaden en best practices die gebruikt kunnen worden voor zeldzaam.
2. Analyse vanuit invalshoek tumormutatie in plaats van tumorlocatie wordt gedaan.
3. Commitment van deze veldpartijen alsmede input voor de business case die wordt toegevoegd aan het toekomstige vergoedingsdossier. Dit sluit aan bij het gedeelde beeld over de gewenste route naar vergoeding waarbij het duidelijk is om welke doelgroep het gaat.
4. Commitment van deze veldpartijen om na vergoeding voor moleculaire diagnostiek bij zeldzaam gezamenlijk een diagnostisch zorgpad uit te werken op basis van best practices.
5. Het is duidelijk welke componenten een vergoedingsdossier nodig heeft en hoe het ingediend kan worden.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- (Het afgeronde) uitvoeringstraject Moleculaire Diagnostiek (ZIN)
- Het DI-CUP protocol voor moleculaire diagnostiek bij PTO

### Wie moeten we betrekken?

- ZIN
- NVMO & NVVP/CieBOD
- NFK
- ZN/CieBAG
- NZa
- VWS
- VKGN
- Landelijke en regionale tumorwerkgroepen
- KWF
- Hartwig Medical Foundation

# 05.

## Activiteit 5. Opstellen voorstel voor herontwerp (waar nodig) van de ECZA-procedure voor zeldzame kanker

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Definiëren van de rol en aanvullende criteria voor een ECZA voor zeldzame kanker – (2024).
2. Beschrijven van voorwaarden voor aantal en geografische spreiding van ECZA's – (2024).
3. Voorstel voor verbetering van het proces van review van ingediende aanvragen – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep organisatie van zorg
2. DRCP werkgroep organisatie van zorg
3. DRCP werkgroep organisatie van zorg, PZK/NFK, KPO's

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Er is consensus over de rol die een ECZA voor zeldzame kanker dient te vervullen. Er is consensus over de criteria waar een ECZA voor zeldzame kanker aan moet voldoen.
2. Er is een leidraad om invulling te geven aan benodigde ECZA's per domein dan wel zeldzame vorm van kanker.
3. Het proces van beoordelen van aanvragen is verbeterd.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Rapport IKNL organisatie van zorg
- Ervaringen van aanvragers ECZA-status voor zeldzame kanker
- Ervaringen van PZK/NFK en KPO's rond toewijzingsprocedure ECZA's
- Voorbeelden uit andere Europese landen; voorbeeld aanpak spierziekten in NL
- Ervaringen van PZK/NFK met beschrijven van expertise (keuze-informatie ziekenhuizen en netwerken)

### Wie moeten we betrekken?

- KPO's
- Spierziekten organisaties
- VWS
- VSOP

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 6. Draagvlak creëren voor rol expertisecentra en overige gespecialiseerde centra voor zeldzame kanker aan de hand van een voorbeeld

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Evalueren van netwerken en verwijzingspatronen rond peniskanker – (Q1 t/m Q3 2024).
2. Evalueren van (betrokkenheid van) expertisecentra en overige gespecialiseerde ziekenhuizen in de behandeling van peniskanker – (Q1 t/m Q3 2024).
3. Agenderen 'zeldzame kanker' bij de ronde tafel concentratie en spreiding van het IZA – (2024).
4. Keuze informatie ziekenhuizen voor patiënten voor peniskanker – (2024).
5. Artikel in NL vakblad over de rol van een expertisecentrum, de relatie met andere gespecialiseerde ziekenhuizen en de inbedding in netwerken aan de hand van het voorbeeld peniskanker (als best practice) – (Q4 2024).

### Wie doet het?

1. DRCP, IKNL, peniskankernetwerk
2. DRCP, IKNL, peniskanke rnetwerk
3. PZK/NFK
4. PZK/NFK
5. IKNL, peniskankernetwerk en PZK/NFK

### Wat is het beoogde resultaat?

- 1 + 2 Input voor artikel en een uitgewerkt best practice voorbeeld.
3. Sturing vanuit de ronde tafel concentratie en spreiding van het IZA op inrichting zorg voor zeldzame vormen van kankers.
4. Transparante keuze informatie voor de patiënt.
5. Het delen van een best practice als voorbeeld voor andere kankersoorten.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Landelijk peniskankernetwerk
- IZA; inbedding en financiering van netwerkzorg
- NKR

### Wie moeten we betrekken?

- Landelijk peniskankernetwerk
- KPO's
- DRCP werkgroep organisatie van zorg

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 7. Opstellen van een advies voor expertisecentra binnen een EURACAN-domein

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Keuze voor domein en 'trekkers' uit het veld – (2024).
2. Vaststellen voor welke vormen van kanker specifieke expertise nodig is (op basis van RARECARENet lijst, EURACAN, en praktijk – (2024).
3. Evalueren van verwijspatronen binnen en tussen netwerken – (2024).
4. Evalueren van betrokkenheid van expertisecentra en overige gespecialiseerde centra – (2024).
5. Advies op basis van bovenstaande inzichten dat in 2025 en 2026 verder uitgewerkt zal worden waarbij ook keuze-informatie voor patiënten zal worden gerealiseerd – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep organisatie van zorg, PZK/NFK, IKNL, multidisciplinaire werkgroepen
2. PZK/NFK, IKNL, multidisciplinaire werkgroepen
3. IKNL, multidisciplinaire werkgroepen
4. IKNL, multidisciplinaire werkgroep
5. Multidisciplinaire werkgroepen, PZK/NFK

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Duidelijkheid over domein met betrokkenheid 'ambassadeur'.
2. Consensus rond de diverse zeldzame vormen van kanker.
3. Inzicht in huidige status en netwerken.
4. Inzicht in huidige betrokkenheid ECZA's en overige gespecialiseerde centra.
5. Een gedragen advies is gemaakt dat bewerkstelligt kan worden in de praktijk vanaf 2025.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- EURACAN
- RARECAREnet lijst
- Transparante netwerkzorg PZK/NFK
- NKR
- SONCOS normering
- Rapporten PZK/NFK & IKNL
- IZA

### Wie moeten we betrekken?

- KPO's
- Multidisciplinaire werkgroepen
- NFU
- NVZ
- Ziekenhuizen
- VSOP
- EURACAN/EURORDIS
- HOVON

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 8. Evalueren van (landelijke) expertpanels voor diagnostiek en behandeling

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Kwalitatieve evaluatie van bestaande landelijke panels – (Q2 t/m Q3 2024).
2. Uitwerken voorstel om meerwaarde van landelijke panels te bepalen (kwantitatief) – (Q3 t/m Q4 2024).

### Wie doet het?

1. IKNL, landelijke panels, DRCP werkgroep organisatie van zorg
2. IKNL, landelijke panels, DRCP werkgroep organisatie van zorg

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Inzicht in functioneren panels en inzicht in mogelijke noodzakelijke verbeteringen.
2. Voorstel waarmee meerwaarde kan worden vastgelegd.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- Bestaande landelijke panels (zie ook rapport organisatie van zorg)
- NKR
- Databases landelijke panels
- IZA; inbedding en financiering van netwerkzorg

### Wie moeten we betrekken?

- Bestuur landelijke panels
- NZa
- ZIN

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 9. In gesprek gaan met ZIN, ZonMW en KWF over totstandbrenging van structurele funding voor alle (ultra-)zeldzame kankers

Draagt bij aan subdoel 4: faciliteren wetenschappelijke doorbraken

### Wat gaan we doen?

1. Bestaande ervaringen ophalen bij funding instanties van onderzoek voor (ultra-)zeldzame kanker – (Q2 2024).
2. Organiseren van een gesprek met funding instanties waaronder ZIN, ZonMW en KWF over mogelijkheden voor structurele funding calls in Nederland voor onderzoeken naar (ultra-)zeldzame kanker – (Q3 2024).
3. Stimuleren van (inter)nationale consortiumvorming voor (ultra-)zeldzame kankeronderzoek ten behoeve van indiening voor funding calls – (2024).
4. Stimuleren van opbouw van expertise binnen patiënten- en wetenschappelijke adviesraden van funding instanties – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep wetenschap
2. DRCP werkgroep wetenschap
3. DRCP werkgroep wetenschap en funding instanties betrokken bij sub-activiteit 2
4. DRCP werkgroep wetenschap, PZK/NFK en funding instanties betrokken bij sub-activiteit 2

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Er is een overzicht van de huidige stand van zaken en lessen wat betreft funding calls voor (ultra-)zeldzame kanker.
2. Er is een gedeeld beeld over de route naar structurele funding, met waar mogelijk nationaal via het collaborative design principe.
3. Meer consortia worden gevormd die gezamenlijk kwalitatieve onderzoeken voor funding indienen.
4. Patiënten- en wetenschappelijke adviesraden hebben meer expertise op het gebied van (ultra-)zeldzame kanker binnen de raden en er is sprake van eerlijke representatie van dit perspectief binnen deze raden.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

### Wie moeten we betrekken?

- KWF
- ZIN
- ZonMW
- EURACAN
- Andere oncologische beroepsverenigingen

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 10. In gesprek gaan met veldpartijen t.b.v. aanpassing van criteria voor toegang tot off-labelvergoeding

Draagt bij aan subdoel 5: verbeteren beschikbaarheid geneesmiddelen

### Wat gaan we doen?

1. Organiseren van een eerste gesprek met DRUP, ZIN, ZN & farmaceutische industrie – (Q3 2024).
2. Organiseren van een tweede gesprek met DRUP, ZIN, ZN & farmaceutische industrie – (Q4 2024).
3. Inventariseren hoeveel (neo-)adjuvante therapie studies er zijn voor (ultra-)zeldzame kankers – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep geneesmiddelen
2. DRCP werkgroep geneesmiddelen
3. DRCP werkgroep geneesmiddelen

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Duidelijkheid wat deze partijen kunnen doen voor de ontwikkeling van aangepaste criteria, op welke terreinen er samengewerkt kan worden en waar niet.
2. Duidelijkheid wat deze partijen nodig hebben (middelen) om voor zeldzame kankers aan de slag te gaan binnen hun bestaande initiatieven.
3. Draagt bij aan duidelijkheid over hoe ook voor de (ultra-)zeldzame kankers toegang tot off-labelvergoeding gerealiseerd kan worden.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- DRUP
- (O)DAP

### Wie moeten we betrekken?

- Kanker.nl (overzicht van in Nederland actieve trials)
- DRUP
- Farmaceutische industrie
- ZIN
- Zorgverzekeraars Nederland
- NVMO/CieBOM/CieOOM

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN



# 05.

## Activiteit 11. Verkennen van samenwerking met de farmaceutische industrie om geneesmiddelen beschikbaar te maken voor zeldzame kanker

Draagt bij aan subdoel 5: verbeteren beschikbaarheid geneesmiddelen

### Wat gaan we doen?

1. Een team vormen waarbij de DRCP werkgroep geneesmiddelen samen met andere geïnteresseerde deelnemers vanuit het NKC uitzoekt hoe gezamenlijk gesprekken aan te gaan met de farmaceutische industrie – (2024).
2. In gesprekken met industrie (generieke industrie, innovatieve industrie, producenten isotopen) onderzoeken waarin en op welke wijze samenwerking mogelijk is ten behoeve van beschikbaarheid bestaande of innovatieve geneesmiddelen – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep geneesmiddelen
2. DRCP werkgroep geneesmiddelen en andere geïnteresseerde deelnemers vanuit het NKC

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Duidelijkheid over hoe er met dit onderwerp aan de slag gegaan kan worden.
2. Duidelijkheid wat de industrie kan doen (waar kan men wel/niet bewegen, wat is er nog nodig, etc.) voor beschikbaarheid van bestaande en innovatieve geneesmiddelen, en op welke terreinen er samengewerkt kan worden en waar niet.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

- DRUP
- (O)DAP

### Wie moeten we betrekken?

- Farmaceutische industrie
- KWF
- Geïnteresseerde deelnemers vanuit het Nederlands Kanker Collectief

**SMART**  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

**Activiteit 12.** Ontwikkelen van screening van zeldzame kanker-specifieke problemen gedurende alle fasen van ziekte, om degene ‘at risk’ voor onvervulde behoeften en lagere kwaliteit van leven, alsmede hun naasten, vroegtijdig te identificeren en te verwijzen naar passende ondersteuning

Draagt bij aan subdoel 6: betere ondersteuning en kwaliteit van leven

### Wat gaan we doen?

1. In kaart brengen van mogelijke samenwerkings partners om inzicht te verkrijgen in specifieke (voorspellers van) problemen en onvervulde behoeften bij mensen met een zeldzame vorm van kanker en om mogelijkheden screening onderzoeken – (2024).
2. In kaart brengen van mogelijke financiers waar onderzoeksvoorstel ingediend kan worden – (2024).
3. (Vorbereiden van) onderzoeksvoorstel gericht op screening van zeldzame kanker-specifieke problemen en ontwikkeling van passende ondersteuning – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP, IKNL, PZK/NFK
2. DRCP, IKNL, PZK/NFK, gecommitteerde partijen
3. DRCP, IKNL, PZK/NFK, gecommitteerde partijen

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Interesse/commitment van verschillende partijen bij gestelde onderzoeksplannen.
2. Duidelijkheid bij welke mogelijke financiers het onderzoeksvoorstel ingediend kan worden en mogelijk meer focus op het onderwerp zeldzaam bij deze mogelijke financiers.
3. Voorwerk is afgerond om screening van zeldzame kanker-specifieke problemen en ontwikkeling van passende ondersteuning te onderzoeken.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

### Wie moeten we betrekken?

- NVPO
- Relevante onderzoeksgroepen van UMC's, universiteiten, ziekenhuizen

**SMART**  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 13. Zorgen dat kwaliteit van leven en gerelateerde uitkomstmaten bij toekomstige (ook klinische) onderzoeksprojecten worden meegenomen

Draagt bij aan subdoel 6: betere ondersteuning en kwaliteit van leven

### Wat gaan we doen?

1. Gesprekken voeren met diverse onderzoeksgroepen en funding agencies om het belang van kwaliteit van leven als uitkomstmaat standaard te meten bij onderzoeken onder mensen met een zeldzame vorm van kanker – (2024).
2. Partijen informeren over de wenselijkheid om waar mogelijk in te zetten op koppeling tussen bestaande databestanden (zoals NKR, PROFILES, DJE, Vektis, CBS) om onderzoeksvragen te beantwoorden – (2024).

### Wie doet het?

1. DRCP werkgroep wetenschap, IKNL, PZK/NFK
2. DRCP werkgroep wetenschap, IKNL, PZK/NFK

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Bewerkstelligen dat kwaliteit van leven en gerelateerde uitkomstmaten standaard onderdeel zijn bij toekomstige onderzoeksprojecten van meer partijen.
2. Waar mogelijk wordt niet nieuw onderzoek gedaan maar bestaande cijfers gekoppeld om onderzoeksvragen te beantwoorden bij diverse (landelijke) onderzoeksprojecten.

### Welke andere initiatieven lopen er op dit onderwerp?

### Wie moeten we betrekken?

- DRCP en hun achterban
- NVPO en hun achterban
- NKR
- PROFILES
- DJE
- Vektis
- CBS

**SMART**  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 06.

## Wie heeft meegewerkt?

• Eelke Gort	DRCP* / UMC Utrecht
• Carla van Herpen	DRCP* / RadboudUMC
• Anne van den Hoek	DRCP* / UMCG
• Ellen Kapiteijn	DRCP* / LUMC
• Thijs Merkx	DRCP* / RadboudUMC / IKNL
• Saskia Duijts	IKNL
• Eline de Heus	IKNL
• Ria de Peuter	IKNL
• Anke Hövels	KWF
• Irene Dingemans	PZK/NFK
• Carin Louis	PZK/NFK
• Warnyta Minnaard ( <i>tot 1 maart in de rol van patient advocate</i> )	PZK/NFK
• Jan Mol ( <i>namens Hematon</i> )	PZK/NFK
• Marga Schrieks	PZK/NFK

\* Naast deze DRCP-leden hebben diverse deelnemers uit de DRCP-werkgroepen communicatie, geneesmiddelen, organisatie van zorg & wetenschap gezamenlijk met elkaar de probleemboom en canvassen uitgewerkt.

Begeleiding door:

- Dagna Lek (BeBright) en *per 1 maart in de rol van projectmanagers*: Rianne de Heer en Warnyta Minnaard (NKC)

# 07.

## Achterliggende keuzes

Het versnellingsteam heeft allereerst het probleem bij het doel in kaart gebracht. Vervolgens zijn oorzaken en sub-oorzaken daarvan benoemd. Zie hiervoor de probleembom (zie pagina 6).

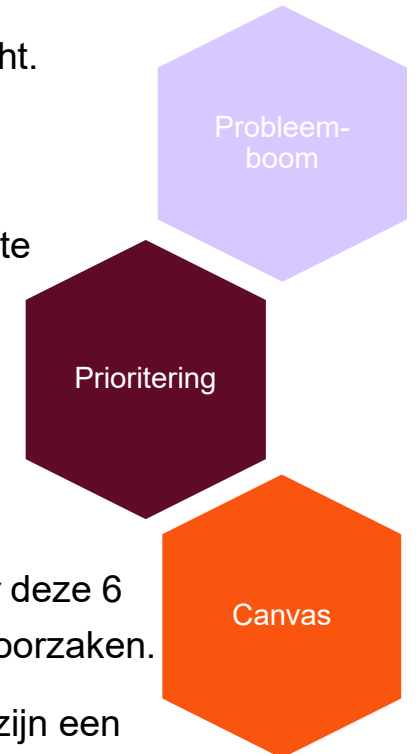
In een eerste ronde zijn 10 oorzaken geformuleerd, in extra rondes is dit door te schrappen, schuiven en samen te voegen aangescherpt tot 7 oorzaken.

Per oorzaak is een canvas met activiteiten gemaakt, die nodig zijn om de oorzaak weg te nemen en dragen zo bij aan de oplossing van het probleem.

In het canvas zijn *output*, *outcome* en *impact* van de activiteiten beschreven.

Het versnellingsteam gaat in 2024 met 6 van de 7 oorzaken aan de slag. Voor deze 6 oorzaken is gekozen op grond van samenhang en volgorde tussende oorzaken.

Met paars gemarkeerde activiteiten worden gestart in 2024. Deze activiteiten zijn een mix van laaghangend fruit, voorwaardelijke activiteiten om in een later stadium een andere activiteit uit te voeren en activiteiten waar de slagkracht van het Nederlands Kanker Collectief meerwaarde biedt.



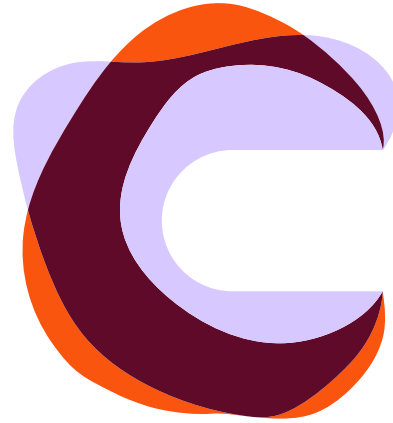
HOE WE  
TOT KEUZES  
KOMEN

# 08.

## Afkortingen

- AVG = Algemene Verordening Gegevensbescherming (ook bekend onder de afkorting GDPR)
- AYA-zorg = Kankerzorg voor Adolescents & Young Adults
- CBS = Centraal Bureau voor de Statistiek
- CieBAG = Commissie Beoordeling Add-on Geneesmiddelen
- CieBOD = Commissie Beoordeling Diagnostiek
- CieBOM = Commissie ter Beoordeling van Oncologische Middelen
- CieOOM = Commissie indicatiestelling Off-label in de Oncologie gebruikte Middelen
- (O)DAP = (Orphan) Drug Access Protocol
- DJE = Doneer Je ervaring
- DRCP = Dutch Rare Cancer Platform
- DRUP = Drug Rediscovery Protocol
- ECZA = Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen
- EMA = European Medicines Agency
- EPD = Elektronisch patiëntendossier
- ERN = Europees Referentie Netwerk
- ESMO = European Society of Medical Oncology
- EURACAN = European Network for Rare adult solid Cancer
- FDA = Food & Drugs Authority (Verenigde Staten)
- IKNL = Integraal Kankercentrum Nederland
- IZA = Integraal Zorg Akkoord
- KWF Kankerbestrijding = Koningin Wilhelmina Fonds
- MDO = Multidisciplinair Overleg
- MTB = Molecular Tumor Board
- NFK = Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
- NFU = Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
- NGS = Next Generation Sequencing
- NKR = Nederlandse Kankerregistratie
- NVPO = Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
- NVZ = Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
- NZa = Nederlandse Zorgautoriteit
- PA = Pathologie
- PZK = Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (onderdeel van NFK)
- RARECAREnet = Informatie netwerk over zeldzame kankers
- SOC = Standard of Care
- SONCOS = Stichting Oncologische Samenwerking
- UMC = Universitair Medisch Centrum
- VSOP = Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen)
- VWS = Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- WGS = Whole Genome Sequencing
- ZIN = Zorg Instituut Nederland

GEBRUIKTE  
AFKORTINGEN



**Nederlands  
Kanker  
Collectief**