



Nederlands
Kanker
Collectief

Terugblik

24 juni 2024



12 werksessies

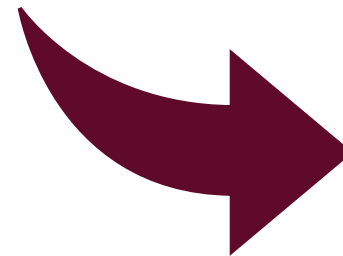
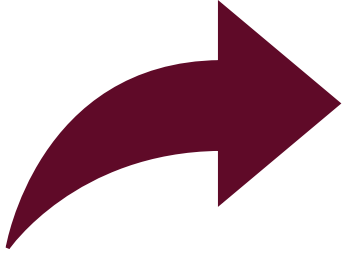
Input geven

- Gezondheidsverschillen
- Monitoring NKA
- Late gevolgen
- Vroege opsporing
- Werk en kanker
- Zeldzame kankers

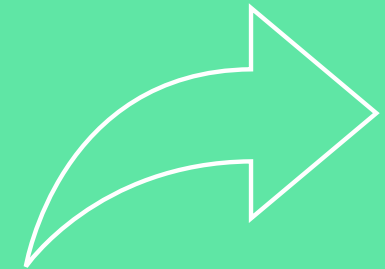
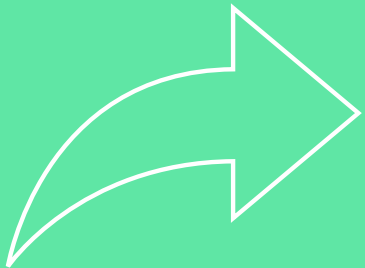
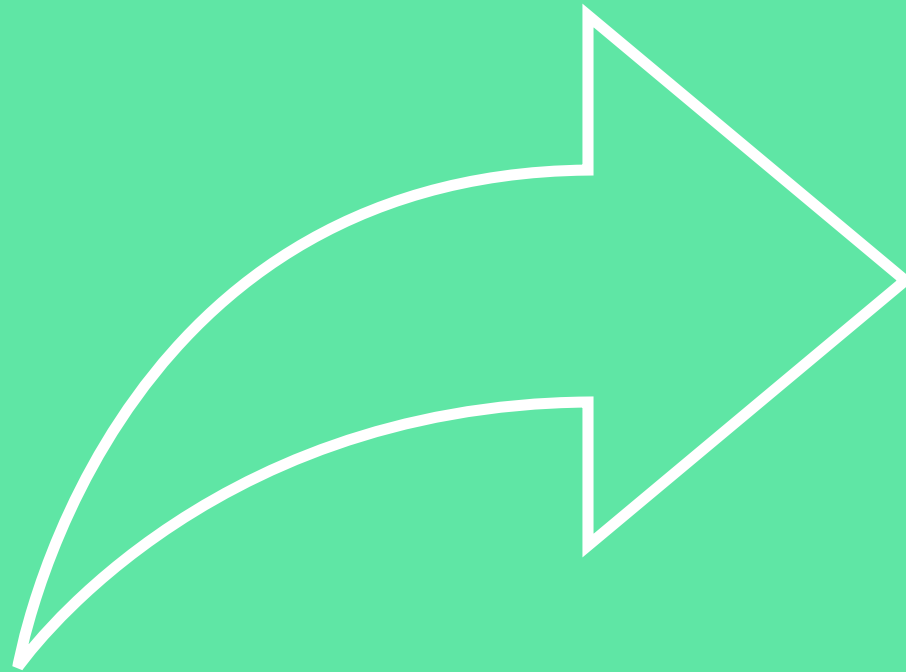
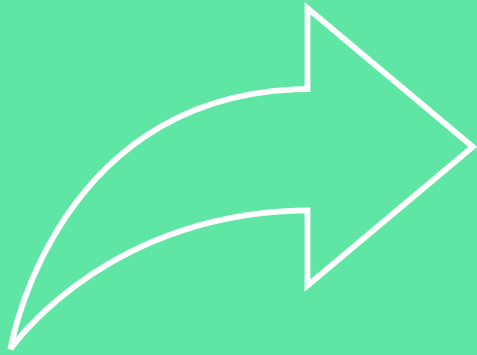
Inspiratie of inzicht krijgen

- Databeschikbaarheid als hefboom
- Doelgericht samenwerken
- Europese financieringskansen
- Patiëntperspectief georganiseerd
- Palliatieve zorg
- Preventie huidkanker

**HALEN EN
BRENGEN**



**Werksessies
input geven**



Gezondheidsverschillen

Maak werk van gezondheidsverschillen

Wat gedaan?

- De meeste mensen kennen wel de 7 vinkjes van Joris Luyendijk, waarmee we ongelijkheid en privilege kunnen duiden. In deze werksessie gingen we verder de diepte in en keken we naar een kader waarmee je gezondheidsverschillen beter kunt begrijpen.
- We zijn daarbij ingegaan op de 14 assen van identiteitsvorming (Helma Lutz) en hebben gesproken over de inzichten zoals we deze tot dusver kennen over de relatie tussen de assen en gezondheid.
- Vervolgens is per uitgelicht doel input opgehaald over wat de do's en dont's zijn om rekening te houden met gezondheidsverschillen (zie documenten).

Belangrijkste inzichten

- Om echt inzicht te krijgen in de achtergronden en manieren om deze groepen te beïnvloeden, begrijpen en maatwerk zorg te leveren, moeten we met i.p.v. over deze groepen spreken en hun leefwijzen, gedachten, gebruiken etc. kennen en begrijpen.
- In dat verband werd regelmatig genoemd om te starten in kleinere groepen, waarbij geen landelijke campagne of beleid wordt opgezet, maar toenadering gezocht via een moskee, een ontmoetingsplek zoals een markt en dergelijke.
- Daarnaast is een rode draad in de do's en dont's om alert te zijn op verschillen en je boodschap en aanpak daarop aan te passen. Welke los staat van de individuele doelen.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Opbrengst: do's en don't op het gebied van gezondheidsverschillen – voor alle vijf de uitgelichte doelen
- Presentatie werksessie

Met
Martijn Groot, KWF
Anouk Boerman, KWF

Monitoring NKA

Hoe kunnen we de impact van kanker op de samenleving monitoren?

Wat gedaan en inzichten

- Tijdens de sessies werd veel input voor het monitoren van de NKA opgehaald.
- Hieruit bleek onder andere dat er al veel relevante data beschikbaar zijn.
- Denk o.a. aan de NKR, de monitor bevolkingsonderzoeken van het RIVM, cijfers over roken en alcohol van Trimbos, PROMS van Profiel en de DoneerJeErvaring van de NFK.
- Bundelen van deze relevante informatie moet prioriteit krijgen, omdat bundeling ook nieuwe inzichten kan geven. Dit zal ook een uitgangspunt zijn voor de NKA-barometer die nu in ontwikkeling is.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie inclusief terugkoppeling werksessie

Met
Akke Albada, IKNL



LOW



MEDIUM



HIGH



MAX

(Late) gevolgen

Het ideale patiëntpaspoort

Met
Harry Verbunt, patient advocate
Sonja Robben, IPSO

Terugkoppeling werksessie

- Bij de werksessies (late) gevolgen was het idee om het patiëntpaspoort verder uit te werken. Dit patiëntpaspoort is de werktitel voor een instrument waarin de data met de patiënt meereist van diagnose tot de palliatieve fase, of het bereiken van volledige remissie.
- Het doel van het patiëntpaspoort is dat data altijd passend en beschikbaar is, zodat optimaal kan worden ingezet op het verminderen en ondersteunen bij (late) gevolgen.
- Het plan was om gezamenlijk te inventariseren of er tijdens de patiëntreis vaste interventies te plotten zijn en inzichten met elkaar te delen. In de praktijk liep het anders. Eerst deelde patient advocate Harry Verbunt zijn patiëntverhaal, waarna we met elkaar in een discussie terecht kwamen over de behoeften aan zorg, informatievoorziening en databeschikbaarheid. Ook was er verschil in inzicht bij het invullen van het paspoort.
- Helaas werd het lastig om de sessie terug te brengen naar de bedachte werkvorm en om de brug naar (late) gevolgen te leggen. We begrijpen dan ook goed dat er kritische feedback is teruggekomen op deze sessie.

Inzichten

Hoewel wij zelf ook kritisch zijn hoe deze werksessie verlopen is, zien we ook dat er waardevolle input kwam van de deelnemers die we graag meenemen in het versnellingssteam.

- We zien allemaal de enorme meerwaarde voor de patiënt als er een instrument is voor 'meereizende' (patiënt)data in de patientenreis.
- Er is onderlinge welwillendheid als het gaat om het delen van deze patiëntinformatie tussen de verschillende (zorg)professionals
- Helder is dat het paspoort niet uniform ingevuld moet worden: de instrumenten die we kunnen inzetten zijn wellicht wel universeel, maar de keuzes daarin en de momenten zijn maatwerk.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie



Vroege opsporing

Het versterken van de bevolkingsonderzoeken



Wat gedaan?

Deelnemers hebben input gegeven op:

- Hoe de kennisdeling over en het netwerk rond de bevolkingsonderzoeken versterkt kan worden
- Hoe mensen in een kwetsbare positie beter bereikt kunnen worden zodat ook zij de kans krijgen om deel te nemen
- Welke keuze zij zouden maken als zij € 1 miljoen mochten investeren in de bevolkingsonderzoeken

Belangrijkste take-aways

- Het NKC-netwerk kan in de toekomst o.a. benut worden voor kennisdeling rond o.a. het informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, het in goede banen leiden van wetenschappelijk onderzoek, prioritering gelet op schaarse middelen, het delen van goede voorbeelden en van elkaar leren, co-creatie en het naar binnen halen van kennis uit andere landen en domeinen.
- Voor het bereiken van bepaalde doelgroepen is het essentieel om op lokaal niveau te werken, om naar mensen toe te gaan en landelijk te coördineren. Zo kan er maatwerk gegeven worden zonder dat het gefragmenteerd wordt.
- Als de deelnemers €1 miljoen mochten investeren in de bevolkingsonderzoeken, zouden ze vooral inzetten op nieuwe screenings-technieken en het gebruik van AI voor de bestaande bvo's, en ze zouden investeren in het bereiken van specifieke groepen.

Eyeopeners

- Strikte wet- en regelgeving staat vernieuwing (zoals nieuwe bevolkingsonderzoeken of screeningsmethoden) in de weg
- Ga naar mensen toe: een lokale aanpak werkt beter om mensen te bereiken en informeren
- Landelijk coördineren en lokaal uitvoeren, zodat het niet gefragmenteerd is en toch maatwerk

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie Vroege opsporing
- Opbrengst Vroege opsporing

Met
Karin Honig, RIVM
Jerom van Geffen, VWS
Alexander Brandenburg,
KWF

Werk en kanker



#werkenkanker: movement building voor werkbehoud

In 2032 is naar schatting de helft van de mensen die de diagnose kanker krijgt in de werkzame leeftijd. Kanker heeft vrijwel altijd invloed op werk: voor patiënten, maar ook vaak voor hun directe naasten. Het is belangrijk dat alle betrokken actoren de handschoen oppakken en zich actief inzetten voor werkbehoud.

Wat gedaan?

- Tijdens deze sessie hebben we met elkaar verkend hoe we kunnen bouwen aan een sociale beweging van changemakers, die zich actief inzetten om ervoor te zorgen dat mensen die in 2032 leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht kunnen werken.
- Het doel van de sociale beweging is om de urgentie die we in de campagne over het voetlicht brengen, breder uit te laten dragen door zogenaamde fakkeldragers: personen met een invloedrijke stem, die zij kunnen inzetten om richting te geven aan het maatschappelijk debat rondom kanker en werk en besluitvormende processen rondom dit thema.

Belangrijkste inzichten

- Het is belangrijk dat er een goede balans is tussen enerzijds de schrijnende situaties laten zien waar mensen met kanker nu mee te maken krijgen op de werkvloer (om de urgentie van het probleem te duiden) en anderzijds te voorkomen dat we mensen neerzetten als zwakkelingen/slachtoffers. We willen immers juist het stigma doorbreken dat er nu heerst, waarbij de beeldvorming is dat mensen met kanker geen waarde meer hebben voor het arbeidsproces en niets meer kunnen.

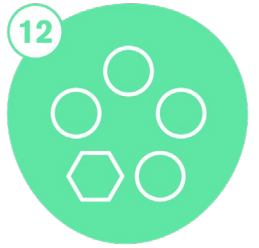
Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie
- Terugblik werksessie

Met
Lotte Rensen, KWF

Zeldzame kankers

Verdiepen actieplan



Wat gedaan en korte samenvatting

- Deze verdiepingsslag is gelinkt aan activiteit 5 uit het [actieplan Zeldzame Kankers](#).
- Tijdens deze werksessie hebben we onderzocht of we vanuit de samenwerkende partijen binnen het Nederlands Kanker Collectief tot mogelijk aanvullende criteria of kleine aanpassingen m.b.t. tot de ECZA-procedure (*de procedure voor de toekenning van een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen*) kunnen komen vanuit het oogpunt van de zeldzame kankers.
- Meer info: [Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen | Kwaliteit van de zorg | Rijksoverheid.nl](#)
- Van het totaal aantal expertisecentra richt ruim 30% zich op zeldzame kankers (*bron: lijst ECZA's december 2022*).
- Zeldzame kankers kunnen te maken hebben met andere uitdagingen en mogelijkheden versus de bredere groep van zeldzame aandoeningen.
- Voorbeelden hiervan zijn onder meer beschreven in het in 2023 verschenen IKNL-rapport [Zeldzame kanker](#) over de kansen voor expertzorg en de organisatie van expertise bij zeldzame kankers.
- Het versnellingssteam maakt dankbaar gebruik van de input en voorgenomen actiepunten uit deze werksessie.

Belangrijkste take-aways

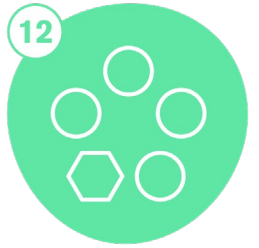
- Het moet duidelijker worden welke rol de ECZA-procedure voor zeldzame kankers moet en kan vervullen.
- Vanuit en met die duiding wil het versnellingssteam gaan kijken welke aanvullingen op eisen- en indicatorniveau voor zeldzame kankers van belang zijn.
- Advies voor ziekenhuizen die een ECZA-aanvraag willen indienen: stem een aanvraag vooraf af met de desbetreffende patiëntenorganisatie(s) en behandelaren zodat zij de aanvraag kunnen helpen verbeteren en steunen.
- Het is van belang dat de ECZA-procedure eenduidiger, transparanter en vindbaarder wordt voor patiënten en zorgverleners.

Met

Carla van Herpen,
Radboud UMC
Anne van den Hoek, UMCG
Ria de Peuter, IKNL
Manon van Splunter,
PZK/NFK
Eline de Heus, IKNL

Zeldzame kankers

Verdiepen actieplan



Wat gedaan en korte samenvatting

Deze verdiepingsslag is gelinkt aan activiteit 3 en 4 uit het [actieplan Zeldzame Kankers](#). Tijdens deze werksessie hebben we met de samenwerkende partijen binnen het NKC onderzocht welke vragen er nog beantwoord moeten worden om tot passende inzet van uitgebreide moleculaire diagnostiek bij zeldzame kankers te komen.

Uitgebreide moleculaire diagnostiek bij patiënten met een zeldzame kanker kan als voordeel bieden:

1. het mogelijk beter en sneller diagnosticeren van patiënten
2. het vinden van (experimentele) behandelmogelijkheden voor patiënten en
3. het helpen realiseren van een dataverzameling op landelijke schaal aan de hand van een lerend zorgsysteem waardoor in de toekomst meer patiënten beter geholpen kunnen worden.

Het versnellingsteam maakt dankbaar gebruik van de input en voorgenomen actiepunten uit deze werksessie.

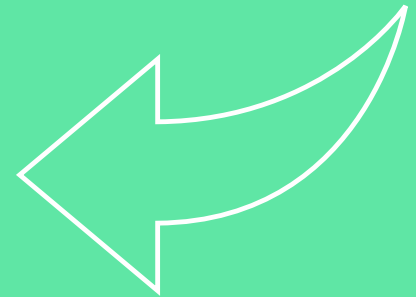
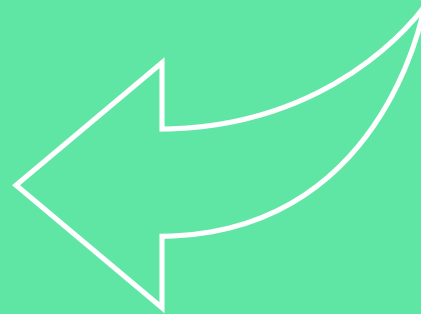
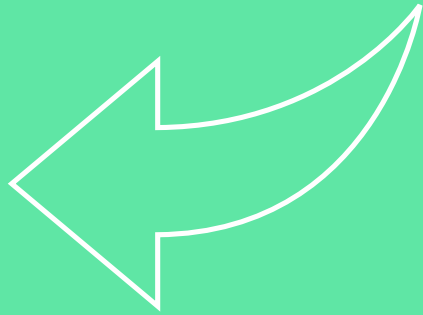
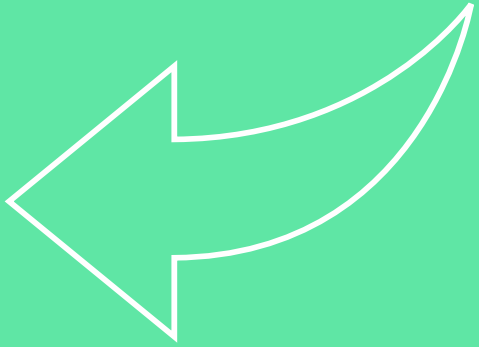
Belangrijkste take-aways

- Kaders zijn nodig voor de indicatie uitgebreide moleculaire diagnostiek bij zeldzame kankers.
- De kaders zorgen ervoor dat deze diagnostiek aangeboden kan worden aan subgroepen met de hoogste succeskans op behandeling en/of medische urgentie door het gebrek aan bestaande behandelopties.
- Het versnellingsteam committeert zich om deze kaders verder uit te werken samen met het DRCP, en vervolgens gesprekken op te pakken met landelijke partijen (waaronder Zorginstituut Nederland en Zorgverzekeraars Nederland) om mogelijke vergoeding te realiseren.
- Het versnellingsteam wil graag in gesprek met de farmaceutische industrie (via de VIG & EFPIA) maar ook de EMA om te onderzoeken hoe er meer gestandaardiseerd fase 1 studie cohorten voor zeldzame kankers gerealiseerd kunnen worden in de expansiefase van fase 1 studies.

Met

Carla van Herpen,
Radboud UMC
Eelke Gort, UMC Utrecht
Anke Hövels, KWF
Hilde Nienhuis UMC Utrecht /
Hartwig Medical Foundation

Werksessies **inspiratie of inzicht krijgen**



Databeschikbaarheid als hefboom

Hoe Health RI de Nederlandse Kanker Agenda kan helpen met data-infrastructuur

Wat gedaan?

- Health RI heeft als missie een betere gezondheid voor burgers en patiënten door hergebruik van gezondheids-data met een geïntegreerde gezondheidsdata-infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie.
- Uitleg over het Obstakel Verwijder Traject met 8 oplossingsrichtingen om te komen tot een nationale infrastructuur
- Uitleg over de nationale catalogus waarin we alle gezondheidsdata kunnen gaan vinden voor onderzoek, beleid en innovatie.
- Zie verder de presentatie voor meer informatie en discussie

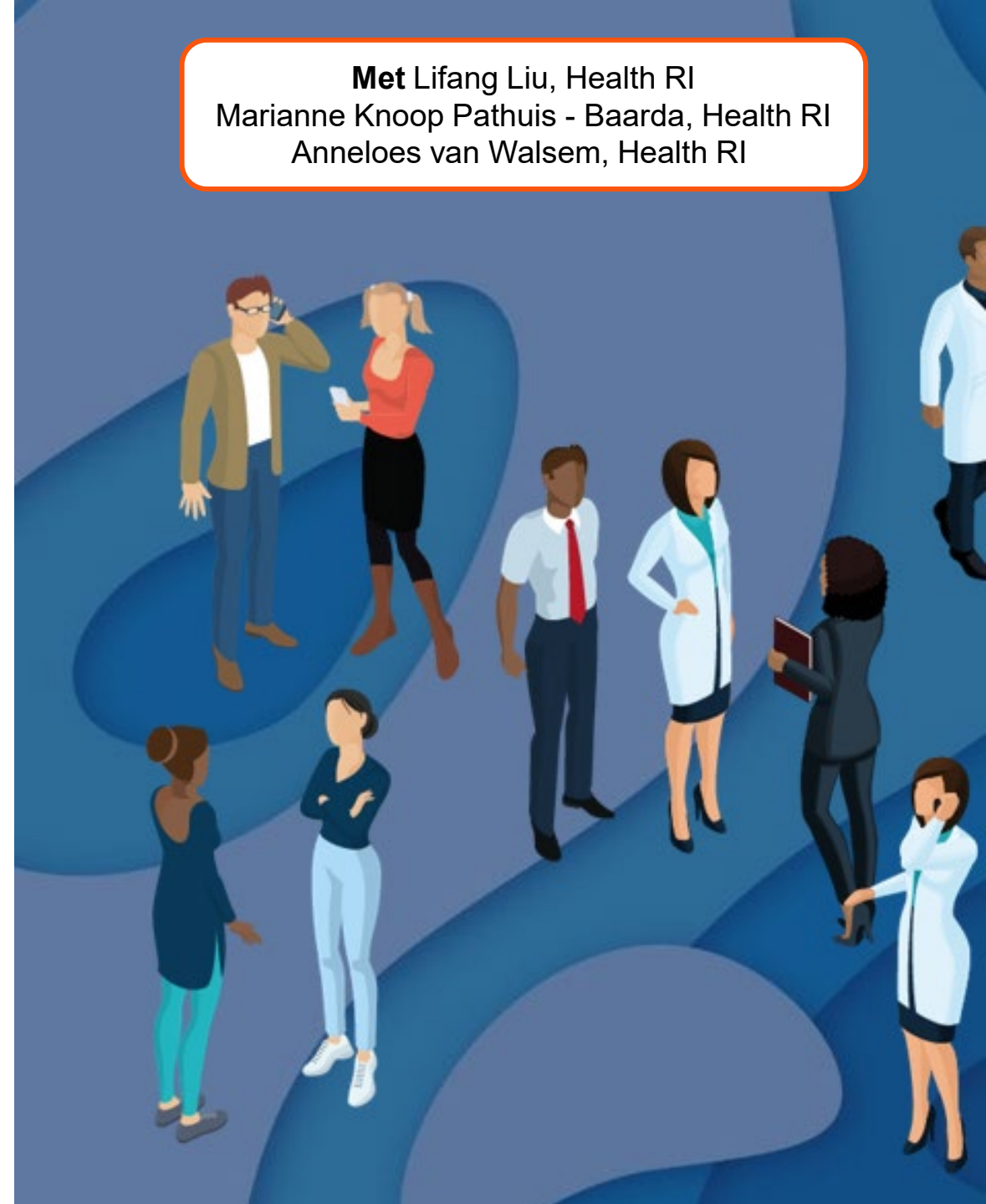
Eyeopeners

- De EU wil in alle lidstaten Nationale Kankeronderzoeksdataknopen opzetten, en Nederland loopt hierin voorop.
- Goede data-infrastructuur is een enorme aanwinst voor iedereen, van patiënten en onderzoekers tot de hele samenleving.
- Het is heel belangrijk om te begrijpen hoe cruciaal goede data-infrastructuur is voor het uitvoeren van hoogwaardig onderzoek dat echt verschil maakt.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie

Met Lifang Liu, Health RI
Marianne Knoop Pathuis - Baarda, Health RI
Anneloes van Walsem, Health RI



Doelgericht samenwerken

Samenwerken met ambitie vraagt lef

Wat gedaan?

Een aanrader voor alle deelnemers van het collectief, want samenwerken is de essentie van het NKC. Toch is succesvol samenwerken niet vanzelfsprekend. Het vraagt inzicht, inzet en lef van de betrokken partijen. In deze werksessie hebben we geleerd wat nodig is om succesvol samen te werken om zo een gemeenschappelijke ambitie te realiseren.

Eyeopeners

- Bedenk eerst wat je komt brengen: dat is een vaste waarde. Daarna wat je komt halen, dat verandert over de tijd heen.
- Valkuil samenwerken: te snel van start gaan en denken dat we hetzelfde willen en bedoelen.
- Heb oog voor de kleine partijen.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie met opbrengst kort verwerkt

Met Marielle van Oort,
Van Oort & Van Oort



Europese financieringskansen

Europese subsidie voor de Nederlandse Kanker Agenda?

Wat gedaan?

- De Rijkdienst voor Ondernemend Nederland (RVO) deelt nieuws over regelingen, geeft workshops en trainingen en haalt input op voor verschillende Europese programma's.
- In deze werksessie gaf RVO overzicht, inzicht en samenhang op de diverse Europese programma's en de mooie kansen voor EU subsidies die ze bieden, zoals Horizon Europe (Europees subsidieprogramma voor onderzoek en innovatie, EU4Health (het Europese gezondheidsprogramma voor implementatie en beleid) en de EU Mission on Cancer.

Eyeopeners

- Er is veel te halen in de Europese programma's en het National Contact Point bij RVO kan de beste weg wijzen.
- Het is mogelijk om zaken (onderzoek, samenwerking) die Europees aangepakt moeten worden in te brengen in de Europese agenda. Dat is een actie van wat langere adem en maakt meer kans als het signaal uit meerdere hoeken komt. Verantwoordelijke ministeries, het National Contact Point en (internationale) netwerken zijn goede startpunten.
- Nederlandse deelnemers hebben tot nu toe ruim 27 M€ aan projectfinanciering gehaald uit de Mission on Cancer (calls 2021-2023). Dat is 7,4% van het totaal toegekende budget binnen deze missie.
- Iedere potentiële aanvrager kan en mag contact opnemen met ons, het National Contact Point, voor hulp, advies en meedenken met projectideeën. Ook als er nog geen specifieke call voor is.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie

Nuttige linkjes

- [Health and Digital Executive Agency \(HaDEA\) website](#)
- [Funding and tenders portal](#)
- [Cancer mission website](#)

Met
Tonnie Rijkers, RVO
Jost de Bruin, RVO



Palliatieve zorg

It takes two to tango!



Palliatieve Zorg en proactieve zorgplanning zijn integraal onderdeel van zorg voor mensen met kanker. Vanuit het NKC willen we werken aan proactieve zorgplanning in de dagelijkse praktijk.

Wat gedaan?

- De workshop 'It takes two to tango' over Palliatieve zorg stond in het teken van het doorbreken van het taboe om te spreken over het levenseinde.
- Lees meer over hoe NPPZII werkt aan de randvoorwaarden voor proactieve transmurale palliatieve zorg voor iedereen. Het rapport '[De olifant de kamer uit](#)' vormt de basis voor een krachtige implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017). Ook binnen de oncologische zorg valt hier winst te behalen gezien het hoge percentage van mogelijke overbehandeling van patiënten in de laatste maand (34%).
- In het kader van 'It takes two to tango' zijn onze publiekscampagnes er uit gelicht: om praten over het levenseinde uit de taboesfeer te halen moet het brede publiek weten wat palliatieve zorg is en wat zij eraan kunnen hebben.
- Met een afvaardiging van VPTZ Nederland, Antoni van Leeuwenhoek, Hematon, KWF, IKNL, NFK, MantelzorgNL, Ministerie van VWS en Zorginstituut Nederland stonden we stil bij het normaliseren van proactieve zorgplanning in de dagelijkse zorgpraktijk. Maatschappelijke bewustwording is daarbij belangrijk.

Oproep

- Doe ook mee met de nationale publiekscampagne én **Week van de Palliatieve Zorg** vanaf 12 oktober.
- Op www.weekvandepalliatievezorg.nl staat de toolkit online. Maak er gebruik van!
- Meer informatie over de toolkit via Cornelis Vlot (c.vlot@pzn.nl) of 06 83936341)

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie palliatieve zorg
- FAQ Week Palliatieve zorg
- palliaweb.nl en overpalliatievezorg.nl

Met
Marianne Klinkenberg,
NPPZII
Cornelis Vlot, NPPZII

Preventie huidkanker

Huidkankerpreventie, we zijn al goed bezig

Wat gedaan?

- Update cijfers en toelichting samenwerkingsverbanden
- Campagne en toelichting doelgroep buitenwerkers
- Brainstorm: hoe kunnen we de buitenwerker nog meer bereiken?
- Bespreken: kansen en mogelijkheden verdere acties

Belangrijkste ideeën

- UV-werende kleding aantrekkelijker maken (bijv. i.s.m. een sportmerk)
- ARBO-inspectie: handhaving maatregelen op de werkvloer
- Beeldvorming veranderen, 'bruin kleurtje is gezond' en 'insmeren is niet mannelijk'

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie met output verwerkt

Met

namens de Stuurgroep Huidkankerzorg
Nederland, het Zonkrachtactieplatform (ZAP)
en het Huidfonds:
Irma Koorn, IKNL
Arjan van Dijk, RIVM
Marijne Landman, Huidfonds



Patiëntperspectief georganiseerd

Met
Manon Crijns, NFK
Vivian Engelen, NFK
Michiel de Ruiter, NFK

De patiënt staat centraal!

Wat gedaan?

- De sessies waren in relatief klein gezelschap.
- NFK begon met een presentatie, gevolgd door een discussie over het belang van data bij het inbrengen van het patiëntperspectief en hoe ervaringsdeskundigheid (n=1 verhalen) hierbij betrokken kan worden.
- De conclusie was dat samenwerking draait om elkaar kennen en weten te vinden, en ook weten wat er beschikbaar is.
- Kanker.nl werd genoemd als een belangrijke basis.
- In de eerste sessie kwam naar voren dat meer samenwerking tussen verschillende patiënt uitvragen wenselijk zou zijn, waarbij NFK een rol zou kunnen spelen.
- Ook werd DJE als bron voor andere organisaties besproken, en het delen van de link naar DJE's in de terugkoppeling werd als nuttig gezien, zodat mensen kunnen zien wat er beschikbaar is: [Doneer Je Ervaring-peilingen - NFK](#).

Eyeopeners

- Een belangrijk inzicht was hoe essentieel het is om de werkwijze van DJE uit te leggen, aangezien dit voor een van de aanwezigen een eyeopener was.
- Er is al contact met de verantwoordelijke hiervoor om dit beter uit te leggen op de website.
- Daarnaast werd bevestigd hoe serieus DJE al genomen wordt, wat positief is voor zowel de organisatie als voor mensen met kanker.

Verdiepingsmateriaal staat in [deze Teams map](#)

- Presentatie werksessie



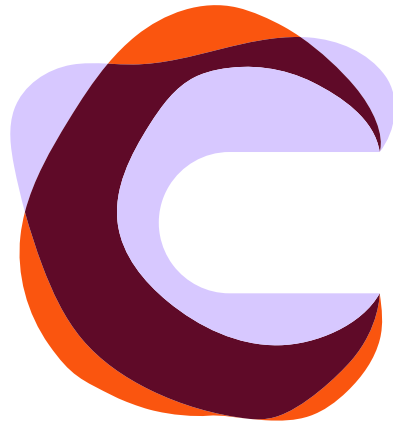
**SAVE
THE
DATE**

**BEN JE OOK BIJ
DE VOLGENDE
BIJEENKOMST?**

25 november | 13.00 – 17.00 uur

Locatie volgt

Zet het alvast in je agenda!



**Nederlands
Kanker
Collectief**