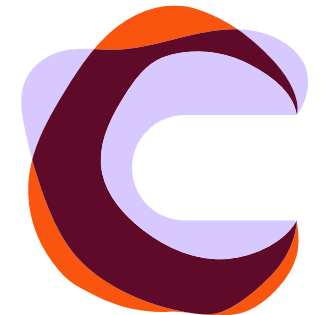


# NEDERLANDS KANKER COLLECTIEF

## ACTIEPLAN ZELDZAME KANKERS

Doel - In 2032 zijn de overleving en kwaliteit van leven van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd

DOOR: VERSNELLINGSTEAM ZELDZAME KANKERS  
VRAGEN? NEEM CONTACT OP: [WARNYTA@NEDERLANDSKANKERCOLLECTIEF.NL](mailto:WARNYTA@NEDERLANDSKANKERCOLLECTIEF.NL)



**Nederlands  
Kanker  
Collectief**

# Leeswijzer

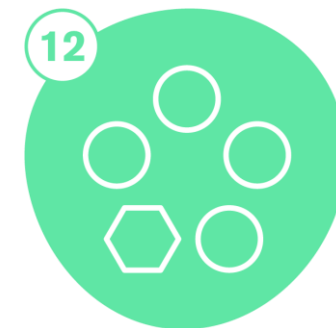
Het actieplan Zeldzame Kankers 2026 is een geactualiseerde versie van het actieplan 2025. Aanpassingen zijn:

- Op slides 6 t/m 8 is te lezen welke activiteiten er in 2025 zijn ondernomen en tot welke resultaten dit heeft geleid
- Op slide 9 staan de activiteiten voor het komende jaar
- De probleemboom met daarin de oorzaken staat op slide 10
- De activiteitenkaarten waar we in 2026 de focus opleggen zijn geactualiseerd, er zijn sub-activiteiten afgerond en nieuwe sub-activiteiten toegevoegd: slides 11 t/m 19
- Bij de canvassen (slides 20 t/m 26) zijn de geprioriteerde activiteiten geactualiseerd
- De namenlijst van betrokkenen op slide 27 is aangevuld
- De achterliggende keuzes uit 2025 op slide 28 zijn aangevuld met de keuzes voor 2026

WAT IS ER  
NIEUW

# 00.

## Inhoudsopgave



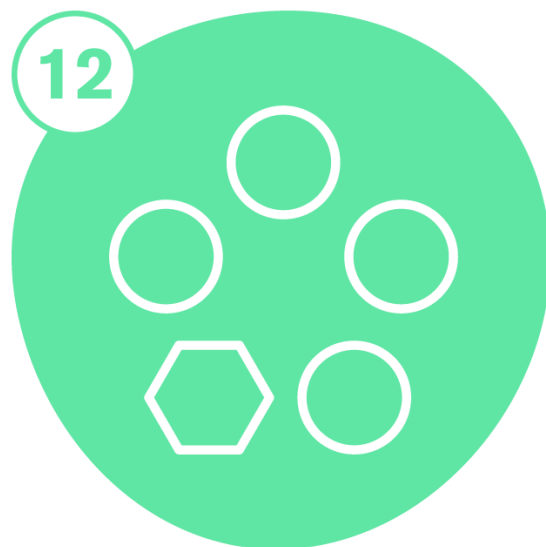
### Actieplan zeldzame kankers

01.	Wat willen we veranderen?	4
02.	Activiteiten 2025	6
	Activiteiten 2026	9
03.	Probleem en oorzaken	10
04.	Uitwerking activiteiten	11
05.	Canvassen	20
06.	Wie werken er mee?	27
07.	Achterliggende keuzes	28
08.	Afkortingen	29

# 01.

## Wat willen we veranderen?

Aanscherping van het doel



### Zeldzame Kankers

**In 2032 zijn de overleving en kwaliteit van leven van mensen met of na een zeldzame vorm van kanker verbeterd**

Onze ambitie is tweeledig:

- 1) een verbetering van 5% op de 5-jaarsoverleving voor mensen met of na een zeldzame vorm van kanker in 2032;
- 2) eenzelfde kwaliteit van leven voor mensen met of na een zeldzame vorm van kanker als die van mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker in hetzelfde stadium van ziekte in 2032

# 01.

## ZELDZAME KANKERS

# Wat willen we veranderen?

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

Door het zeldzame karakter worden tijdige en juiste herkenning en diagnostiek van deze kankers belemmerd. Hierdoor ontstaat vertraging in het stellen van de (juiste) diagnose. Vertraagde diagnostiek kan leiden tot een ongunstiger stadium van de kanker en een latere start van behandeling, met direct effect op uitkomsten en overleving. Daarbij is de toegang tot uitgebreide (moleculaire) diagnostiek inmiddels wel toegestaan, maar vaak niet toegankelijk en zijn passende behandelopties niet vanzelfsprekend. Voor zeldzame kankers is bovendien relatief weinig (evidence-based) onderzoek beschikbaar, mede door kleine patiëntgroepen en versnipperde data. Veel kennis en data worden in verschillende silo's verzameld, zowel binnen als tussen landen. Dit staat snelle ontwikkeling en toepassing van nieuwe behandelmethoden in de weg.

De organisatie van expertzorg - van (pre-)diagnose en behandeling tot en met nazorg of palliatieve zorg – is voor zeldzame kankers onvoldoende helder en onvoldoende geborgd. Hierdoor hebben mensen niet altijd tijdig toegang tot de juiste expertise en zorg. Deze expertzorg is ook van belang om wetenschappelijke studies te kunnen doen. 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 patiënten meer perspectief te bieden is het daarom nodig om meer (internationaal) samen te werken, onderzoek te versterken en de organisatie van zorg (met duidelijke verwijsroutes, afgebakende rollen en samenwerking) structureel te verbeteren, zodat toegang tot expertise, diagnostiek en behandelingen aantoonbaar toeneemt.

# 02.

WAT WE  
GEDAAN  
HEBBEN IN  
2025

## Activiteiten 2025

<b>Activiteiten</b> <i>Wat was er gepland in 2025?</i>	<b>Activiteiten</b> <i>Wat is er gedaan in 2025?</i>
1. Scherp krijgen hoe zeldzame vormen van kanker in de klinische praktijk belegd zijn bij multidisciplinaire werkgroepen en netwerken/samenwerkingsverbanden en hoe met dit inzicht landelijke keuzes ondersteund kunnen worden	<ul style="list-style-type: none"><li>• Inventarisatie vanuit de invalshoek organisatie van zorg &amp; wetenschap waar welke zeldzame kankers belegd zijn in de klinische praktijk</li><li>• Een overzicht van welke multidisciplinaire samenwerkingsverbanden, netwerken en andere (informele) samenwerkingsverbanden er zoal zijn</li><li>• Met bovenstaande informatie zijn er voorbereidingen getroffen voor een bijeenkomst in 2026 over hoe het DRCP kan verbinden en samenwerken met de multidisciplinaire tumorwerkgroepen en welke kansen er voor het versnellingsteam zijn om dit te ondersteunen dan wel te versnellen</li></ul>
2. Via public affairs en strategische woordvoering de nut en noodzaak van de urgentie voor meer aandacht, landelijke keuzes en middelen voor zeldzame vormen van kanker verder agenderen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er is door NFK, DRCP, IKNL en KWF gezamenlijk invulling gegeven aan de Week van de Zeldzame Kankers</li><li>• Diverse gesprekken gevoerd met relevante veldpartijen en stakeholders over de nut en noodzaak van meer aandacht, middelen en landelijke keuzes</li><li>• Er is een plan opgesteld voor de invulling van de Week van de Zeldzame Kankers 2026</li></ul>
3. 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	<ul style="list-style-type: none"><li>• Een aanvraag door IKNL met NFK, DRCP, AvL, Radboudumc, UMC Utrecht en Nivel voor het ACCELERATE onderzoek is ingediend bij KWF</li><li>• Na afwijzing is in samenspraak met KWF besproken hoe de aanvraag kan worden doorontwikkeld en kan leiden tot een nieuwe financieringsaanvraag</li></ul>
4. Werken aan vroegtijdig signaleren van zeldzame kanker zodat mensen tijdig geattendeerd worden op aanvullende diagnostiek en verwezen worden naar expertisecentra	Er is besloten dat deze activiteit kansrijk is om op te pakken nadat activiteit 1 en 3 (eerste) resultaten hebben opgeleverd
5. Veldpartijen overtuigen van de meerwaarde van uitgebreide moleculaire diagnostiek voor mensen met een zeldzame vorm van kanker	<ul style="list-style-type: none"><li>• Vanuit het versnellingsteam is er input geleverd op het aanvullend advies over tumor-agnostische brede moleculaire diagnostiek</li><li>• De komst van een landelijk zorgpad brede moleculaire diagnostiek leidt tot toegang bij zeldzame kankerpatiënten met solide tumoren in geval van geen standaardbehandeling/uitbehandelde maar fitte status</li><li>• KWF werkt aan een alomvattende businesscase (inclusief monitoring) voor vroegtijdige, doelmatige inzet van brede moleculaire diagnostiek</li></ul>

# 02.

WAT WE  
GEDAAN  
HEBBEN IN  
2025

## Activiteiten 2025

<b>Activiteiten</b> <i>Wat was er gepland in 2025?</i>	<b>Activiteiten</b> <i>Wat is er gedaan in 2025?</i>
6. Ontwikkelen van diagnostisch zorgpad waarin de route tot uitgebreide moleculaire diagnostiek en MTBs wordt beschreven	<ul style="list-style-type: none"><li>• De komst van een landelijk zorgpad brede moleculaire diagnostiek leidt tot toegang bij zeldzame kankerpatiënten met solide tumoren in geval van geen standaardbehandeling/uitbehandelde maar fitte status</li><li>• Het versnellingsteam blijft geluid maken bij relevante stakeholders (cieKNT, ZIN, regio's, etc.) om ervoor te zorgen dat de inzet van moleculaire diagnostiek ook voor de zeldzame kankers blijvend wordt ingezet.</li></ul>
7. Betrokkenheid zeldzame kankers bij ontwikkelingen rondom de ECZA-procedure	<ul style="list-style-type: none"><li>• De ECZA-procedure is doorontwikkeld door UMCNL en VSOP in opdracht van VWS. NFK en DRCP hebben hier input voor geleverd. Onder meer is er een oncoloog toegevoegd aan het ECZA-beoordelingscomité vanaf 2025</li><li>• Er wordt door NFK en DRCP deelgenomen aan de ECZA-klankbordgroep</li></ul>
8. Draagvlak creëren voor rol expertisecentra en overige gespecialiseerde centra voor zeldzame kanker aan de hand van een voorbeeld	<ul style="list-style-type: none"><li>• DRCP en NFK hebben beide gewerkt aan een visiedocument over de inrichting van expertzorg en organisatie van zorg bij zeldzame kankers</li><li>• ESHPM onderzoekt in opdracht Stichting 1op5 de kansen en hiaten in de organisatie van zeldzame kankerzorg in Nederland</li><li>• We zijn scherp op de (mogelijke) agendering van zeldzame kankers binnen de IZA-tranches</li></ul>
9. Opstellen van een advies voor expertisecentra binnen een EURACAN-domein	Er zijn gesprekken gevoerd met enkele multidisciplinaire landelijke werkgroepen hoe zij regie kunnen en willen pakken op de realisatie en inrichting van expertzorg
10. Evalueren van (landelijke) expertpanels voor diagnostiek en behandeling	<ul style="list-style-type: none"><li>• DRCP heeft gewerkt aan een stappenplan voor het realiseren van een zeldzame kanker MDO, dit wordt in 2026 afgerond en gepubliceerd</li><li>• Er zijn een aantal landelijke panels geïnterviewd over hoe zij werken en welke hiaten er nog zijn om optimaal te functioneren. Deze input wordt meegenomen in het visiedocument over expertzorg van het DRCP</li></ul>

# 02.

WAT WE  
GEDAAN  
HEBBEN IN  
2025

## Activiteiten 2025

<b>Activiteiten</b> <i>Wat was er gepland in 2025?</i>	<b>Activiteiten</b> <i>Wat is er gedaan in 2025?</i>
11. In gesprek gaan met ZIN, ZonMw en KWF over totstandbrenging van structurele funding voor alle (ultra-)zeldzame kankers	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er is nagedacht over hoe consortiumvorming bevorderd kan worden omdat het lastig blijft voor zowel aanvragende onderzoeksgroepen als financiers om elkaar goed te vinden. Aan beide kanten constateren we hiaten in kennis over samenwerkingen en beschikbare gelden</li><li>• ATTRACT-II (waaronder KWF) heeft een aantal onderzoeksvragen gehonoreerd</li><li>• Europees onderzoeksinitiatief FORCE is gelanceerd</li></ul>
12. In gesprek gaan met veldpartijen t.b.v. aanpassing van criteria voor toegang tot off-labelvergoeding	<ul style="list-style-type: none"><li>• Een stagiair heeft een analyse uitgevoerd over hoeveel (neo-)adjuvante systeemtherapie studies en behandellijnen er zijn voor (ultra-)zeldzame kankers. Dit wordt in 2026 afgerond tot een publicatie</li><li>• Er is een brief door het DRCP voor de NVMO en ZIN opgesteld over hoe de toegankelijkheid van off-label medicatie voor zeldzame kankers vormgegeven kan worden</li></ul>
13. Verkennen van samenwerking met de farmaceutische industrie om geneesmiddelen beschikbaar te maken voor zeldzame kanker	<ul style="list-style-type: none"><li>• Het DRCP en KWF brainstormen over een gezamenlijke strategie over besluitvorming rond geneesmiddelen beschikbaarheid, ook in het kader van de doorontwikkeling van en kansen voor zeldzame kankers binnen DRUP</li><li>• KWF is met veldpartijen op een lijn gekomen om de noodzaak om betere randvoorwaarden voor de DRUP-studie politiek te agenderen</li></ul>
14. Identificeren van zeldzame kanker-specifieke problemen gedurende alle fasen van ziekte, en van specifieke kwetsbare groepen, om onvervulde behoeften en kwaliteit van leven bij patiënten, alsmede hun naasten, te verbeteren (door middel van passende ondersteuning)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Een subsidieaanvraag van POCON over health equity onderzoek naar ondersteuningsinterventies waar zeldzame kankers een van de geïdentificeerde onderzoeksgroepen is, is geaccepteerd en wordt gefinancierd door KWF</li><li>• Stagiaires hebben gewerkt aan voorwerk voor enkele onderzoeksvoorstellen (over gevolgen van vertraging diagnose op kwaliteit van leven; het in kaart brengen van andere psychosociale maten; screening onvervulde behoeften &amp; kwaliteit van leven en uitdagingen rond samen beslissen)</li><li>• Er wordt nagedacht over een subsidievoorstel rond socio-economische aspecten bij zeldzame kanker</li></ul>
15. Zorgen dat kwaliteit van leven en gerelateerde uitkomstmaten bij toekomstige (ook klinische) onderzoeksprojecten worden meegenomen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Binnen het ACCELERATE onderzoek worden kwaliteit van leven en gerelateerde uitkomstmaten meegenomen</li><li>• Er vinden gesprekken plaats met het kanker en leven team van IKNL over PROMS en PREMS bij zeldzame kankers</li></ul>

# 02.

## Activiteiten 2026

<b>Activiteiten</b> <i>Wat we gaan doen in 2026</i>	<b>Subdoel</b> <i>Waarom 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. Monitoren van uitrol van regionale zorgpaden voor de inzet van brede moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker</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><li>2. Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben standaard klinische toegang tot uitgebreide moleculaire diagnostiek</li></ol>
<ol style="list-style-type: none"><li>3. De vindbaarheid verbeteren van Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA's)</li><li>4. In 2026 hebben we helder hoe de route van het traject van optimalisatie van netwerken voor zeldzame kanker gaat verlopen en wat wel en niet terugkomt op de IZA-oncologietafel</li><li>5. Optimaliseren van netwerken voor zeldzame kanker binnen de EURACAN-domeinen</li><li>6. Creëren van randvoorwaarden voor professionalisering en uitbreiding van landelijke panels/MDO's</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>7. Bepalen van onderzoeksprioriteiten en organiseren van structurele financiering t.b.v. wetenschappelijke doorbraken met impact</li><li>8. Stimuleren van inclusie van zeldzame kankers in (inter)nationale studies en deelname daarvan vanuit Nederland</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>9. Via public affairs en strategische woordvoering: urgentie vergroten, draagvlak bouwen en toewerken naar landelijke keuzes en middelen voor zeldzame kankers</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>7. De problematiek rond de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker is bekend bij het grote publiek en voldoende ingebed in representatieve organisaties in de zorg</li></ol>

WAT WE  
GAAN DOEN  
IN 2026

- Het versnellingsteam Zeldzame Kankers kiest ervoor om in 2026 de focus te leggen op 5 subdoelen, en werkt aan activiteiten die 5 oorzaken uit de probleemboom (*zie slide 10*) kunnen wegnemen
- Deze keuze is gemaakt tijdens een extra prioriterings- en verdiepingssessie eind 2025
- Mogelijk dat het versnellingsteam medio 2026 op basis van voortgang ervoor kiest ook (bestaande) activiteiten horende bij andere oorzaken een extra impuls te geven

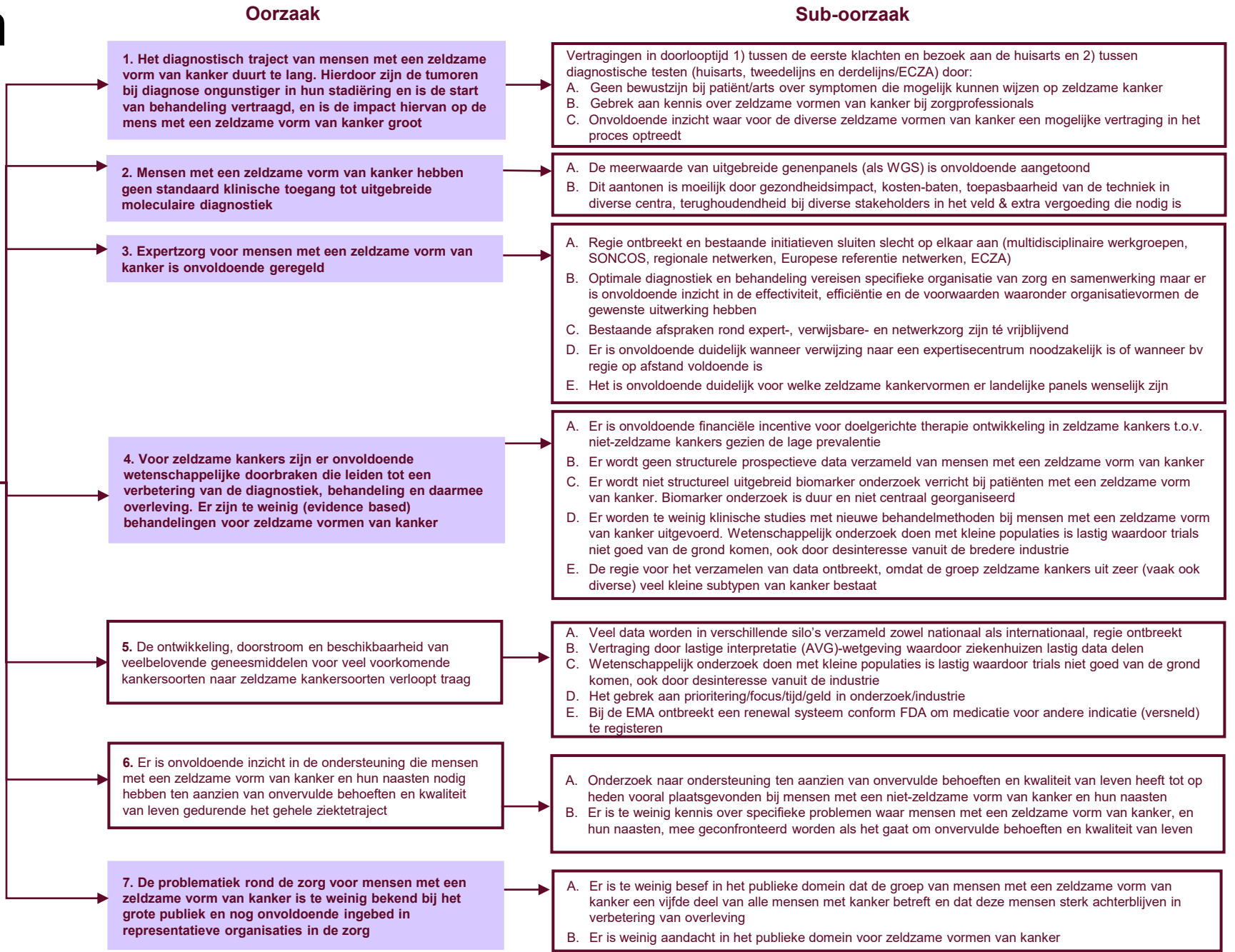
# Probleemboom

## 03.

**Doel Zeldzame kankers**  
In 2032 is de overleving en kwaliteit van leven 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.

## 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. Een aangescherpt en breed gedragen ACCELERATE voorstel herindienen bij KWF – (2026).
2. Monitoren van mogelijke andere onderzoekstrajecten met het doel het versnellen van het diagnostisch traject – (2026).
3. Starten met ACCELERATE onderzoek zodra financiering toegekend is – (2027 en daarna).

### Wie doet het?

1. IKNL met Radboudumc, AVL, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Nivel & NFK
2. IKNL met Radboudumc, AVL, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Nivel & NFK
3. IKNL met Radboudumc, AVL, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Nivel & NFK

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Er is voldoende financiering om het ACCELERATE onderzoek op te starten.
2. Leren van en het meenemen van lessen uit andere onderzoeken om impact van ACCELERATE te vergroten.
3. Starten met ACCELERATE waarbij drie typen zeldzame kanker in eerste instantie centraal staan: GIST, speekselklierkanker en anuskanker.

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

- Onderzoek van Olga Husson naar vertraging diagnostiek bij sarcomen & AYA populatie
- Activiteit rond doorlooptijden diagnostiek in het NKA versnellingsteam diagnostiek
- Diverse internationale onderzoeken

### Wie moeten we betrekken?

- Pathologen binnen de NVVP
- KWF

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 05.

## Activiteit 2. Monitoren van uitrol van regionale zorgpaden voor de inzet van brede moleculaire diagnostiek bij mensen met een zeldzame vorm van kanker

Draagt bij aan subdoel 1: versnellen diagnostisch traject & subdoel 2: inzet moleculaire diagnostiek

### Wat gaan we doen?

1. Stimuleren dat en monitoren hoe veldpartijen landelijk en regionaal de inzet van landelijk afgesproken brede moleculaire diagnostiek (indicatie agnostisch) organiseren en implementeren. Vanuit het versnellingsteam gaan we de gekozen route van implementatie actief ondersteunen door i) aandacht hierbij voor zeldzame kankers te signaleren, ii) via een witte vlekken analyse mogelijke knelpunten signaleren en agenderen bij de betrokken veldpartijen, iii) het onderwerp meenemen in een nieuwe zeldzame kanker DJE door NFK, en iv) Kanker.nl vragen bezoekers/ hulpvragen over dit onderwerp te monitoren – (2026).
2. Input leveren en actieve betrokkenheid tonen bij de ontwikkeling van een strategie voor een passende, duurzame en doelmatige inrichting van de moleculaire diagnostiek – (2026).

### Wie doet het?

1. DRCP wg geneesmiddelen & wg organisatie van zorg, NFK, KWF, Kanker.nl
2. KWF met betrokkenheid van DRCP wg geneesmiddelen & wg organisatie van zorg, NFK

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Brede moleculaire diagnostiek wordt ook bij mensen met een zeldzame vorm van kanker ingezet en dit is regionaal georganiseerd in landelijk afgestemde zorgpaden die niet specifiek over zeldzame kanker gaan, en waarbij de verschillende regio's van en met elkaar leren.
2. Een met en door het veld gedragen strategie voor een duurzame en doelmatige inrichting van de moleculaire diagnostiek.

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

- Adviezen Zorginstituut Nederland
- Landelijk zorgpad NVMO & NVVP
- Adviezen vanuit cieBOD
- DI-CUP protocol
- Internationale richtlijnen en zorgpaden over de inzet van brede moleculaire diagnostiek

### Wie moeten we betrekken?

- cieBOD
- NVVP
- NVMO / cieKNT
- Kanker.nl

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 04.

## Activiteit 3. De vindbaarheid verbeteren van Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA's)

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Inventariseren: (Q1 t/m Q2 2026)
  - o via welke kanalen (spelers) er nu informatie vindbaar is
  - o waarom deze kanalen ondanks diverse verbeteringen nog niet voldoende informatief zijn (denk aan de verschillende websites, de samenhang tussen orphacodes die niet duidelijk is, etc.)
  - o wat de voorwaarden moeten zijn om de vindbaarheid voor patiënten en zorgprofessionals te garanderen
  - o voorbeeld maken van gewenste informatie
  - o resultaten delen met relevante stakeholders en daarbij de urgentie benadrukken van het tijdig beschikbaar maken van deze informatie
  - o uitwerken welke financieringsbronnen relevant kunnen zijn
2. Strategische keuze maken hoe zeldzame kankers en NKA zich gaat verhouden tot het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen (NPZA) – (Q3 2026).
3. Deelname continueren aan de ECZA- klankbordgroep vanuit DRCP en NFK om ontwikkelingen te volgen en signalen vanuit het veld terug te brengen naar UMCNL – (2026).

### Wie doet het?

1. NFK (met KPO's), 1op5, IKNL, Kanker.nl, DRCP wg organisatie van zorg
2. idem
3. NFK, DRCP wg organisatie van zorg

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Er is één centraal, makkelijk vindbaar en helder overzicht van ECZA's (één bron die up-to-date wordt gehouden door UMCNL in opdracht van en gefinancierd door VWS) vanaf uiterlijk 1 januari 2027.
2. Heldere afstemming over relatie NPZA en NKA (voor zeldzame kankers).
3. De vertegenwoordiging vanuit de zeldzame kankers is zowel medisch inhoudelijk als vanuit het patiënt perspectief geborgd voor de toekomst

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

- JARDIN, Europees project
- Aanbevelingen vanuit het ECZA-platform (rapport vanuit patiëntenorganisaties op de herzieningsronde van 2024)
- Rapport juridische grondslag ECZA-procedure van PPS & HEVAS
- Voorbeelden uit andere Europese landen
- Voorbeeld aanpak spierziekten in Nederland
- Ervaringen van NFK met beschrijven van expertise (keuze-informatie ziekenhuizen en netwerken)

### Wie moeten we betrekken?

- UMCNL (voormalig NFU)
- ECZA-klankbordgroep
- VSOP
- KPO's
- Landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroepen
- SONCOS

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 04.

## Activiteit 4. In 2026 hebben we helder hoe de route van het traject van optimalisatie van netwerken voor zeldzame kanker gaat verlopen en wat wel en niet terugkomt op de IZA-oncologietafel

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Onderzoek naar organisatie van zorg bij zeldzame kanker vertalen naar passende routekaart en/of organisatiemodellen – (2026).
2. Agenderen en perspectief inbrengen over zeldzame kanker bij de Ronde Tafel Oncologie Concentratie en Spreiding van het IZA – (2026).
3. Uitzoeken welke rol financiering kan spelen bij het ontwikkelen van initiatieven voor het opzetten van organisatievormen om expertzorg te realiseren, bijvoorbeeld via transformatiegelden IZA – (2026).

### Wie doet het?

1. 1op5 met betrokkenheid van NFK, IKNL, DRCP
2. NFK & DRCP wg organisatie van zorg
3. DRCP wg organisatie van zorg, IKNL

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Een duidelijke routekaart hoe visie op organisatie van zorg en organisatiemodellen ingebracht kunnen worden bij de Ronde Tafel Oncologie Concentratie en Spreiding van het IZA en andere passende trajecten.
2. Sturing vanuit de Ronde Tafel Oncologie Concentratie en Spreiding van het IZA op inrichting zorg voor zeldzame vormen van kankers door inbrengen visies DRCP en NFK.
3. Onderzoeken of de initiatieven vanuit de visies van het DRCP en NFK in de organisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker uitgewerkt kunnen worden en hoe daar eventuele financiële middelen voor zouden kunnen worden ingezet.

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

- IZA; inbedding en financiering van netwerkzorg
- NKR
- Erasmus School of Health Policy and Management onderzoek (1op5) naar organisatie zorg zeldzaam

### Wie moeten we betrekken?

- KPO's
- DRCP-bestuur
- SONCOS

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 04.

## Activiteit 5. Optimaliseren van netwerken voor zeldzame kanker binnen de EURACAN-domeinen

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Creëren van overzicht over bestaande netwerken en samenwerkingsverbanden (niveau tier 1 en 2 waar nodig) – (2026).
2. Evalueren verwijspatronen, rol ECZA, verdeling zorg binnen/tussen netwerken op basis van uitkomstparameters en beschikbaarheid NKR – (2026).
3. Vaststellen optimale situatie en formuleren van aanbevelingen – (2026).
4. Implementeren gewenste situatie, denk aan:
  - o Samenwerkingsafspraken
  - o Opzet landelijk panel
  - o (boven)regionale zorgpaden
  - o Opname in SONCOS-document.
5. Plan voor tool die verwijsslijnen bij zeldzame kankers inzichtelijk maakt (naar voorbeeld IZA-netwerktool) – (2026).

*Initiatief start met de HH oncologie (samenwerking DRCP-org van zorg en NWHHT). Tijdslijnen onzeker (vooral bij uitbreiding naar andere domeinen) en afhankelijk van draagvlak, capaciteit en route (zie activiteit 4).*

### Wie doet het?

- 1, 2, 3, 4:  
DRCP wg organisatie van zorg, landelijke multidisciplinaire werkgroepen, IKNL, NFK, 1op5, wetenschappelijke verenigingen, SONCOS
5. IKNL met input van betrokken stakeholders uit eerdere tussenstappen

### Wat is het beoogde resultaat?

- 1, 2, 3, 4:  
Landelijk gedragen, optimaal georganiseerde netwerken met duidelijke samenwerkingsafspraken en zorgpaden waardoor verwijzingen en zorgverdeling transparant en efficiënt verlopen en waardoor expertzorg voor iedere patiënt gegarandeerd is. De heldere rolverdeling tussen ECZA's, landelijk panel, overige (gespecialiseerde ziekenhuizen) en de verbinding met het ERN is hierin zichtbaar.
5. Het transparant zichtbaar maken van deze afspraken met een tool die ook kan dienen als monitoring tool.

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

- Visie organisatie van zorg DRCP
- EURACAN
- RARECAREnet lijst
- Transparante netwerkzorg NFK
- NKR
- SONCOS normering
- Rapporten NFK & IKNL
- IZA
- Erasmus School of Health Policy and Management onderzoek (1op5) naar organisatie zorg zeldzaam
- JARDIN
- ECHoS
- EORTC

### Wie moeten we betrekken?

- Multidisciplinaire werkgroepen (start met NWHHT)
- UMCNL (voormalig NFU)
- NVZ
- Ziekenhuizen
- NFK/KPO's
- EURACAN/EURORDIS
- SONCOS
- Oncologienetwerken NL
- Regionale oncologienetwerken
- JARDIN, ECHoS, EORTC

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

# 04.

## Activiteit 6. Creëren van randvoorwaarden voor professionalisering en uitbreiding van landelijke panels/MDO's

Draagt bij aan subdoel 3: realiseren van expertzorg

### Wat gaan we doen?

1. Verdiepende inventarisatie en analyse aan de hand van inventarisatie landelijke panels, uitgevoerd door DRCP wg organisatie van zorg waarbij de volgende onderwerpen worden uitgediept, publiceren – (Q1 t/m Q2 2026):
  - o Bevat een stappenplan voor MDO's
  - o Huidige financieringsvraagstuk en lopende acties hierop (wegvallen consultgelden)
  - o Welke behoefte is er aan systemen om veilig en efficiënt data te delen (denk aan forum, of live mdo)
2. Dialoog met relevante stakeholders – (Q3 2026):
  - o Wat gebeurt er al? Wie zijn de juiste partijen? Wat is er nodig?
3. Opstellen van een business case voor structurele financiering en logistieke ondersteuning – (Q3 t/m Q4 2026).
4. Stimuleren uitbreiding landelijke panels voor zeldzaam (zie ook visie DRCP wg organisatie van zorg) – (Q4 2026).

### Wie doet het?

1. NKC projectmanager, IKNL, landelijke panels, DRCP wg organisatie van zorg
- 2, 3, 4: Idem

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Een duurzaam model voor landelijke panels/MDO's met verbeterde financiering, efficiënte logistiek en hogere impact
- 2, 3, 4: Inzet van landelijke panels/MDO's voor meer zeldzame kankers waarbij uitkomsten gemonitord worden.

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

- Bestaande landelijke panels (zie ook rapport organisatie van zorg)
- Stappenplan opzetten en voorwaarden landelijke panels
- Overzicht bestaande panels
- IZA; inbedding en financiering van netwerkzorg
- OncoNext (databeschikbaarheid in het oncologisch landschap)
- SMART pathology project (NVvP, PALGA, IKNL)

### Wie moeten we betrekken?

- Bestuur landelijke panels
- Landelijke multidisciplinaire werkgroepen
- ZN
- UMCNL (voormalig NFU)
- OncoNext
- Oncologienetwerken NL
- FMS-SONCOS
- NZa
- ZIN
- AVL

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

# 04.

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN

## Activiteit 7. Bepalen van onderzoeksprioriteiten en organiseren van structurele financiering t.b.v. wetenschappelijke doorbraken met impact

Draagt bij aan subdoel 4: faciliteren wetenschappelijke doorbraken

### Wat gaan we doen?

1. Opstellen van een (gedragen) prioritering voor onderzoek, op basis van een overzicht van de types zeldzame kanker die behoren tot de (un)usual suspects dan wel met een duidelijke unmet need – (2026).
2. Sturen op financiering en beoordeling van onderzoek naar zeldzame kanker door het organiseren van gesprekken met onder andere KWF en het Europese FORCE conform bovenstaande prioritering – (2026 & 27).
3. Opstellen van een overzicht van alle relevante calls voor zeldzame kanker en stimuleren van afstemming op indiening voor funding calls. Inclusief indiening conform bovenstaande prioritering, het stimuleren van (inter)nationale consortiumvorming en afstemming op wat partijen nodig hebben voor indiening (denk aan hulp bij het schrijven van aanvragen of hulp bij internationale studies) – (2026).
4. Ontwikkelingen op het gebied van diagnostische en behandelmethoden bij niet-zeldzame kanker naar zeldzame kanker toe trekken (bijvoorbeeld op het gebied van ctDNA, T-cel-engagers en antibody-drug conjugates) en hierop gaan sturen bij funders – (H2 2026 & 27).

### Wie doet het?

1. DRCP wg wetenschap, KWF en NFK
- 2, 3, 4: idem

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Een gedragen prioritering en strategiebepaling voor onderzoek naar zeldzame kanker, welke wordt geïmplementeerd door funders, waardoor er meer onderzoek naar de types zeldzame kanker plaatsvindt waar sprake is van een unmet need.
2. Een machinerie van afstemming en ondersteuning tussen partijen op indiening voor funding calls voor zeldzame kanker is op gang gekomen. Er is een gedeeld beeld over de route naar meer structurele financiering, met waar mogelijk (inter)nationaal via het collaborative design principe.
3. Meer en sterkere consortia met diversiteit in types zeldzame vormen van kanker worden gevormd die gezamenlijk onderzoeksvoorstellen voor financiering indienen.
4. Diagnostische en behandelmethoden bij niet-zeldzame kanker worden 'repurposed' voor zeldzame kanker en daar is financiering voor beschikbaar.

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

- FORCE consortium binnen Europa
- ATTRACT call en financiersgroep voor zeldzame kanker onderzoek
- EORTC TRACE
- Intergroup on Cancer & Rare Diseases vanuit het Europees Parlement

### Wie moeten we betrekken?

- ZIN
- EORTC
- EURACAN
- Andere onc. Wetenschappelijke verenigingen
- ZonMw
- FORCE consortium
- Financiers ATTRACT

# 04.

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

## Activiteit 8. Stimuleren van inclusie van zeldzame kankers in (inter)nationale studies en deelname daarvan vanuit Nederland

Draagt bij aan subdoel 4: faciliteren wetenschappelijke doorbraken

### Wat gaan we doen?

1. Opstellen van een plan van aanpak t.b.v. het verleiden van farmaceuten en andere relevante partijen tot het minimaal niet uitsluiten van zeldzame kankers in (fase-I) onderzoek. Inclusief de rol die funders kunnen spelen in het faciliteren, dan wel financieren, van eventuele benodigde incentives – (2026).
2. Stimuleren van opname van Nederlandse patiënten in (lopende) internationale studies – inclusief het opstellen van voorwaarden waaronder funders dit kunnen faciliteren. En uitbreiden van het internationale netwerk voor betere deelname aan Europese-studies – (2026).
3. Vanuit het versnellingsteam vinden we ontsluiting van trial informatie voor mensen met een zeldzame kanker belangrijk. Deze informatie moet vrij toegankelijk zijn en in begrijpbare taal beschikbaar zijn voor mensen met een zeldzame vorm van kanker, waar mogelijk via de bestaande informatiekanalen van Kanker.nl – (2026).
4. Centrale registratie/data verzameling n.a.v. middag Oncode Instituut over zeldzame kanker in 2025 bespreken in het versnellingsteam. Onderzoeken hoe we FORCE hier het beste in kunnen positioneren – (2026).

### Wie doet het?

1. DRCP wg wetenschap, KWF en NFK
- 2, 3, 4: Idem

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Zeldzame kankers worden minder vaak uitgesloten van (fase-I) onderzoek.
2. Nederlandse patiënten worden vaker opgenomen in (lopende) internationale studies naar zeldzame kanker. De kennis over internationale studies is vergroot.
3. Informatievoorziening over trials voor mensen met een zeldzame vorm van kanker wordt passend ontsloten.
4. Er wordt gebruik gemaakt van centrale registratie van data van zeldzame kankers ten behoeve van onderzoek en kennisdeling.

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

- ATTRACT call en financiersgroep voor zeldzame kanker onderzoek
- EORTC TRACE
- Intergroup on Cancer & Rare Diseases vanuit het Europese Parlement

### Wie moeten we betrekken?

- ZIN
- EORTC
- EURACAN
- Andere onc. beroepsverenigingen
- ZonMw
- FORCE
- Financiers ATTRACT
- Farmaceuten

# 04.

## Activiteit 9. Via public affairs en strategische woordvoering: urgentie vergroten, draagvlak bouwen en toewerken naar landelijke keuzes en middelen voor zeldzame kankers

Draagt bij aan alle subdoelen

### Wat gaan we doen?

1. De Week van de Zeldzame Kankers gezamenlijk vorm geven. In 2026 staan drie activiteiten centraal: bewustwordingscampagne over expertzorg, werkbezoek ECZA-centrum & artikel en podcasts voor zorgverleners – (Q1 2026).
2. Voorbereiding op en inbedding van de Week van de Zeldzame Kankers na 2026 – (2026).
3. Uitwerken van een public affairs en strategische woordvoering strategie resulterend in een beleids- en publiciteitsagenda ten behoeve van het actieplan zeldzame kankers. We monitoren hierbij constant wat er speelt in het veld en welke kansen tot samenwerking er zijn, en hoe we daar het beste op kunnen reageren passend bij onze beleidsagenda. Ook bepalen we welke partijen (zowel binnen als buiten het versnellingsteam) we in de uitvoer van het gewenste beleid nodig hebben – (2026).

### Wie doet het?

1. Versnellingsteam onder leiding van NFK
2. Versnellingsteam onder leiding van NFK
3. Versnellingsteam met begeleiding van public affairs & communicatie specialisten

### Wat is het beoogde resultaat?

1. Een geslaagde Week van de Zeldzame Kankers 2026 waar de informatie een groeiend aantal patiënten, naasten en medische professionals heeft bereikt.
2. Een uitgewerkt plan voor de Week van de Zeldzame Kankers na 2026. Met hierbij duiding welke kansen er liggen, welke aanpak relevant kan zijn en hoe public affairs & strategische woordvoering ingezet kunnen worden.
3. Een gedetailleerde beleids- en publiciteitsagenda zeldzame kankers die duidt hoe public affairs en strategische woordvoering ingezet kunnen worden ten behoeve van het actieplan zeldzame kankers.

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



- Eerdere edities van de Week van de Zeldzame Kankers
- Zeldzame kanker patiëntendag NKI/AvL
- Zeldzame kanker patiëntendag MUMC+
- Patiënten inlooptdag AvL
- Podcast voor zorgverleners over belang doorverwijzen en samenwerking expert (DRCP/NFK)

### Wie moeten we betrekken?



- ECZA-centra
- Vaste Kamercommissie van VWS, VWS
- Beleidsmedewerkers politieke partijen
- Relevante wetenschappelijke verenigingen
- NZa, ZIN, zorgverzekeraars
- FMS, SONCOS, UMCNL
- Stakeholders betrokken op het zeldzame aandoeningen veld (VSOP, RARE-NL)
- Vakmedia
- Public affairs & communicatie specialisten

SMART  
SPECIFIEK  
MEETBAAR  
ACCEPTABEL  
REALISTISCH  
TIJDSGEBONDEN



# 05. 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 en kwaliteit van leven 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>



# 05. 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> <li>• SMART-pathologie updates PALGA protocollen en MTB protocol</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> <li>• Er is standaardisatie in de werkwijze pathologie en MTB's</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 en kwaliteit van leven 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>



# 05. 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 advies over rol en mogelijk aanvullende criteria voor expertisecentra 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 voor expertzorg, 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><b>Doel</b> In 2032 is de overleving en kwaliteit van leven 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>



# 05. 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. aanpassing van criteria voor toegang tot off label vergoeding             <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>Verkennen van samenwerking met de farmaceutische industrie om geneesmiddelen beschikbaar te maken voor zeldzame kanker             <ul style="list-style-type: none"> <li>Funding van EMA goedgekeurde medicatie met toepassing zeldzame indicatie (NL/pan-europa)</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>Beleid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Politiek draagvlak creëren voor rol van DRUP/DAP             <ul style="list-style-type: none"> <li>Onder meer in TSG, met als resultaat dat daar ruimte voor is in TSG</li> </ul> </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 en kwaliteit van leven 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>

# 05. 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>Identificeren van zeldzame kanker-specifieke problemen gedurende alle fasen van ziekte, en van specifieke kwetsbare groepen, om onvervulde behoeften en kwaliteit van leven bij patiënten, alsmede hun naasten, te verbeteren (door middel van passende ondersteuning)</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 patiëntentraject 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 <u>specifieke</u> 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>Beschikbaarheid 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 patiëntentraject</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><b>Doel</b> In 2032 is de overleving en kwaliteit van leven 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>

# 05. 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 NFK 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> <li>Via public affairs en strategische woordvoering de nut en noodzaak van de urgentie voor meer aandacht en middelen voor zeldzame kankers verder agenderen</li> </ul>	<p><b>Organisatie van zorg en ondersteuning</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>NFK 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 en kwaliteit van leven 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>

# 06.

## Wie werken er mee?

- Eelke Gort DRCP / UMC Utrecht
- Carla van Herpen DRCP / RadboudUMC
- Anne van den Hoek DRCP / UMC Groningen
- Johanna Nin DRCP / Maastricht UMC
- Heinz-Josef Klümpen DRCP / UMC Groningen
- Saskia Duijts IKNL / Amsterdam UMC
- Ria de Peuter IKNL
- Manfred Marang KWF
- Manon van Splunter NFK
- Sophia Sleeman Stichting Kanker.nl
- Birgitta Huibregtsen Stichting 1op5
- Warnyta Minnaard Nederlands Kanker Collectief
- Jasmijn Timp Nederlands Kanker Collectief

\* Naast deze mensen hebben diverse deelnemers van de DRCP-werkgroepen communicatie, geneesmiddelen, organisatie van zorg & wetenschap als ook de NFK-expertisegroep zeldzame kankers gezamenlijk met elkaar aan de probleemboom, canvassen en uitwerking in activiteitenkaarten gewerkt.

# 07.

## HOE WE TOT KEUZES KOMEN

# 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 10).

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.

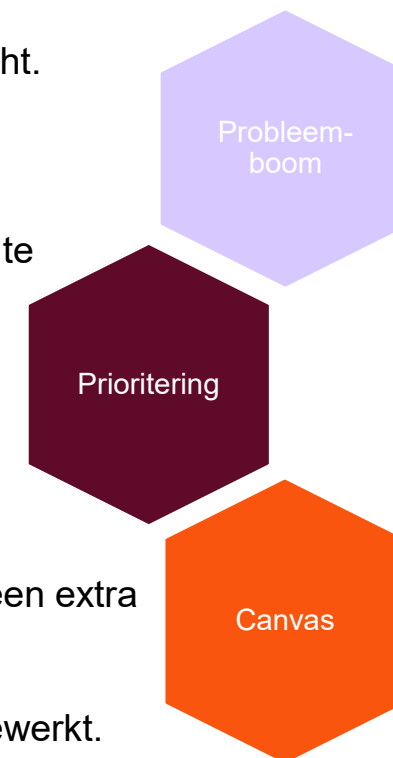
Per oorzaak is een canvas met activiteiten gemaakt, die nodig zijn om de oorzaak weg te nemen en dragen zo bij aan de oplossing van het probleem.

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

Het versnellingsteam gaat in 2026 met 3 oorzaken aan de slag op basis van een extra prioriterings- en verdiepingsslag eind 2025.

Met paars gemarkeerde activiteiten zijn activiteiten waar in 2026 aan wordt gewerkt.

Deze activiteiten zijn als prioriteit naar boven gekomen tijdens de extra prioriterings- en verdiepingsslag eind 2025. Ze zijn een mix van voortzetting van in gang gezet werk uit 2025 & 2024, activiteiten die volgen op en passen bij huidige trends in de zorgsector, 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.



# 08.

## Afkortingen

- ATTRACT = Accelerate Together Rare Cancer Treatment (internationale funding call voor onderzoek naar zeldzame kankers)
- 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
- CieKNT = Commissie Klinisch Noodzakelijke Targets
- (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)
- FORCE = InFrastructure fOr Rare Cancers in The Netherlands (samenwerking tussen onderzoekers, artsen en patiënten om zeldzame kankers eerder op te sporen en behandeling te verbeteren)
- 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
- 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 (in 2025 volledig geïntegreerd binnen 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**