

Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)

Jaarverslag 2024

Missie Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)

Het DRCP verbetert in nationaal verband de kwaliteit van zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker.

Visie

De stichting tracht haar doel te verwezenlijken door:

1. Te fungeren als expertplatform voor allen die het doel van de stichting positief kunnen beïnvloeden;
2. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker (of verdenking hierop) laagdrempelig toegang te geven tot relevante experts;
3. Te fungeren als expertplatform voor stakeholders in de Nederlandse gezondheidszorg door:
 - a. gevraagd en ongevraagd advies te geven;
 - b. het schrijven van opiniestukken, white papers, enzovoorts;
 - c. het hebben van een signalerende rol;
4. Samen te werken met en het verbinden van zorgverleners, patiënten vertegenwoordiging, onderzoekers, beleidsmakers, wetenschappelijke verenigingen, landelijke werkgroepen en anderen;
5. Het bevorderen van toegankelijkheid tot expertzorg voor mensen met zeldzame kanker;
6. Samen te werken met internationale netwerken voor zeldzame kankers;
7. De bevordering van wetenschappelijke onderzoek inclusief het mede bepalen van de onderzoeksagenda voor zeldzame kankers;
8. De deskundigheidsbevordering van patiënten en zorgverleners door nascholingen en een jaarlijks symposium.

Bestuur

Voorzitter	Mevrouw prof. dr. C.M.L. (Carla) van Herpen, internist-oncoloog, Hoogleraar Zeldzame Kankers en afdelingshoofd medische oncologie, Radboudumc
Vice voorzitter	De heer prof. dr. M.A.W. (Thijs) Merx, voorzitter Raad van Bestuur IKNL, Hoogleraar Trends en Patronen in Kanker en Zorg en MKA-hoofd-hals chirurg Radboudumc
Penningmeester	Mevrouw dr. H.W. (Ellen) Kapiteijn, internist-oncoloog LUMC
Lid	Mevrouw drs. J.G.M. (Anne) van den Hoek, radiotherapeut-oncoloog UMCG (per 1 januari 2024)
Ambtelijk secretaris	Mevrouw ir. M.A. (Ria) de Peuter, adviseur IKNL (per 1 november 2021)
Secretariële	Mevrouw M. (Mushanga) Holtvoort, secretaresse IKNL (tot 1 mei 2024)
Ondersteuning	Mevrouw R. (Rineke) Kruimer, secretaresse IKNL (vanaf 1 mei 2024)

Bijeenkomsten

Bestuur: 4

Raad van Advies: geen bijeenkomsten in 2024

Bestuur en Raad van Advies: 1

Algemene Vergadering: 4

Werkgroep Wetenschap: 1

Werkgroep Organisatie van Zorg: 4

Werkgroep Geneesmiddelen: 5

Werkgroep Communicatie & Symposium: 10

DRCP-bestuur:

Algemeen

- In 2024 kwam het bestuur 4 keer bij elkaar waarvan 1 keer samen met de Raad van Advies.

Activiteiten

- Het DRCP-bestuur leverde met Thijs Merx en Carla van Herpen als promotoren een belangrijke bijdrage aan de promotie van Eline de Heus op 29 februari 2024 met de titel: 'Rare versus common cancers in the Netherlands'. Deze promotie genereerde de nodige aandacht voor zeldzame kanker.
- Diverse leden van het DRCP en het DRCP-bestuur leverden bijdragen aan de door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) georganiseerde 'Week van de zeldzame kanker'.
- In 2024 organiseerde VWS een consultatieronde voor de herziene beleidsvisie procedure Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA). Het DRCP-bestuur reageerde tijdens de consultatieronde en vroeg in haar reactie aandacht voor de definitie van zeldzame kanker, de rol van de ECZA voor zeldzame kanker, de vindbaarheid van de ECZA's en de verschillende niveaus waarop ECZA-erkenning kan worden aangevraagd.
- De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) breidde in 2024 haar Klankbordgroep Zeldzame Aandoeningen uit met vertegenwoordigers vanuit het oncologisch perspectief. Namens het DRCP neemt Anne van den Hoek deel aan deze klankbordgroep. Manon van Splunter neemt deel namens de NFK en als voorzitter van het ECZA-patiëntenplatform. De bijeenkomst van de Klankbordgroep vond plaats op 11 september 2024.
- Er vonden gesprekken plaats tussen het DRCP-bestuur, de voorzitter van de Raad van Advies van het DRCP en het SONCOS-bestuur. Onderwerp van gesprek de wens om meer aandacht te besteden aan zeldzame kanker in het SONCOS-normeringsdocument. Naar verwachting krijgen deze gesprekken in 2025 een vervolg.
- Het plan van aanpak 'netwerk en expertzorg voor mensen met kanker' als onderdeel van het Integraal Zorg Akkoord (IZA) bevat diverse passages over de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Hoewel in 2024 het onderwerp 'zeldzame kanker' niet op de agenda van de Ronde Tafel 'Concentratie en Spreiding' stond, wordt het onderwerp wél nadrukkelijker aangekaart bij de stakeholders. Naar verwachting krijgt dit in 2025 een vervolg.
- Eind 2023 lanceerde het Nederlands Kanker Collectief (NKC) de Nederlandse Kanker Agenda (NKA). In het eerste kwartaal van 2024 is vanuit het DRCP-bestuur en vanuit de diverse werkgroepen een significante bijdrage geleverd aan het formuleren van diverse activiteiten behorend bij het uitgelichte doel 'zeldzame kanker'. In de loop van 2024 is bijgedragen aan het opvolgen en uitwerken van activiteiten.
- Het DRCP draagt actief bij aan het versnellingsteam van het NKC voor het uitgelichte doel 'zeldzame kanker'. Diverse leden van het versnellingsteam (Anne van den Hoek, Eelke Gort, Filip de Vos, Ria de Peuter, Saskia Duijts, Manon van Splunter) zijn nauw betrokken bij het DRCP waarmee de samenwerking tussen het NKC en het DRCP wordt bestendigd.
- Het DRCP droeg inhoudelijk bij aan sessies van het NKC tijdens de plenaire bijeenkomst van 24 juni 2024. Er werd een bijdrage geleverd aan de sessie over de ECZA-procedure en de sessie over de betekenis van whole genome sequencing (WGS) voor patiënten met zeldzame kanker.
- De Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) nam het DRCP op in het overzicht van landelijke studie- en expertisegroepen.
- Er is aandacht voor de positionering van het DRCP in het veld van wetenschappelijke verenigingen en landelijke multidisciplinaire werkgroepen, waarbij het DRCP streeft naar erkenning als landelijk platform voor zeldzame kanker.
- Met een letter of commitment ondersteunde het DRCP de subsidieaanvraag gericht op onderzoek naar de (epidemiologische en psychosociale) impact van diagnostische vertraging bij zeldzame kanker.

DRCP Raad van Advies:

Algemeen

- De Raad van Advies is in een gezamenlijke vergadering met het Bestuur bij elkaar gekomen.
- Per 9.7.2024 is Filip de Vos aangetreden als voorzitter van de Raad van Advies.

Werkgroep 1: Wetenschap

De werkgroep wetenschap richt zich op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek voor zeldzame kankersoorten.

Algemeen

- In 2024 kwam de werkgroep 1 keer bij elkaar.
- Per 9.7.2024 is Ingrid Desar gestopt als voorzitter werkgroep Wetenschap.
- Per 1 januari 2025 start Heinz-Josef Klümpen, internist-oncoloog UMCG als voorzitter van de werkgroep.

Activiteiten

- De werkgroep leverde een bijdrage aan het formuleren van activiteiten behorend bij het uitgelichte doel 'zeldzame kanker' van de NKA.
- Leden van de werkgroep wetenschap leverden een bijdrage aan een subsidieaanvraag gericht op onderzoek naar de (epidemiologische en psychosociale) impact van diagnostische vertraging bij zeldzame kanker.

Werkgroep 2: Organisatie van Zorg

De werkgroep organisatie van zorg richt zich op de toegankelijkheid tot expertzorg en (inter)nationale samenwerking.

Algemeen

- In 2024 kwam de werkgroep 4 keer bij elkaar
- Per 1.7.2024 nam Anne van den Hoek het voorzitterschap over van Thijs Merkx.

Activiteiten

- De werkgroep leverde een bijdrage aan het formuleren van activiteiten behorend bij het uitgelichte doel 'zeldzame kanker' van de NKA.
- Vanuit de werkgroep werd een bijdrage geleverd aan de sessie over ECZA tijdens de bijeenkomst van het NKC op 24 juni 2024.
- De voorzitter van de werkgroep en werkgroep lid Manon van Splunter (ook namens NFK en als voorzitter van het ECZA-patiëntenplatform) nemen per september 2024 zitting in de klankbordgroep van de NFU over de doorontwikkeling van de ECZA-procedure en de uitwerking hiervan.
- De werkgroep schreef reactie op de concept herziene beleidsvisie ECZA. Deze reactie werd door het DRCP-bestuur ingediend tijdens de internet consultatieronde ([Overheid.nl | Consultatie Beleidsvisie ECZA 2024, reactie](#)).
- De werkgroep stelde het visiedocument op met als titel 'Organisatie van zorg voor volwassen patiënten met een zeldzame kanker'.
- De werkgroep stimuleert – daar waar meerwaarde de verwachten valt - de oprichting van landelijke panels/mdo's. Hiertoe werd een inventarisatie onder bestaande panels uitgevoerd om werkwijze en knelpunten te inventariseren en werden voorbereidingen getroffen voor een stappenplan ter ondersteuning van de oprichting van landelijke panels/mdo's. In 2025 wordt hieraan vervolg gegeven.
- Door zijn functie als bestuurder van IKNL is werkgroep lid Thijs Merkx vertegenwoordigd in overleggen met relevante gremia gericht op organisatie van zorg (o.a. Regionale Oncologienetwerken en de Ronde Tafel Oncologie).

Werkgroep 3: Geneesmiddelen

De werkgroep geneesmiddelen richt zich op de toegankelijkheid tot geneesmiddelen voor patiënten met zeldzame kanker.

Algemeen

- In 2024 kwam de werkgroep 5 keer bij elkaar.

Activiteiten

- De werkgroep leverde een bijdrage aan het formuleren van activiteiten behorend bij het uitgelichte doel 'zeldzame kanker' van de NKA.
- Vanuit de werkgroep werd een bijdrage geleverd aan de sessie over WGS tijdens de bijeenkomst van het NKC op 24 juni 2024.
- De werkgroep voerde gesprekken met Zorginstituut Nederland (ZiN) over de implementatie van WGS in de recurrent/metastatic setting voor zeldzame kanker via de route van NTRK-fusiegenen.
- De werkgroep is in gesprek met ZiN over de eisen ten aanzien van vergoeding geneesmiddelen voor (ultra) zeldzame kanker.
- Vanuit de werkgroep werd deelgenomen aan een EORTC-bijeenkomst (het TRACE-initiatief), waarin het thema klinische trials voor patiënten met zeldzame kanker centraal stond.

Werkgroep 4: Communicatie, symposia en educatie

Jaar 2024

Algemeen

- De werkgroep kwam 10 keer bij elkaar.
- Per 1.7.2024 nam Florit Marcuse het voorzitterschap over van Eline de Heus.

Activiteiten

- De DRCP-website werd actief onderhouden en nieuwsberichten werden met regelmaat toegevoegd.
- Via de LinkedIn-pagina wordt regelmatig gecommuniceerd over de werkgroepen en aandacht gevraagd voor zeldzame kanker.
- Diverse leden van de werkgroep leverden bijdragen aan de door de NFK georganiseerde 'week van de zeldzame kanker'.
- De werkgroep startte de voorbereiding van het 4^e DRCP-symposium op 17 maart 2025 bij Antropia in Driebergen in samenwerking met CongressCare.

Dutch Rare Cancer Platform
Financieel verslag 2024

Uitgaven in 2024 voor het onderhoud van de website van het DRCP: € 537,24

Balans per 1/1/2024: € 6.102.07

BIJLAGE: Samenstelling Raad van Advies en Werkgroepen in 2024

Raad van Advies

Voorzitter: De heer F.Y.F.L. (Filip) de Vos, internist-oncoloog, UMCU (per 9.7.2024)
De heer J.A. (Jourik) Gietema, internist-oncoloog, UMCG
Mevrouw K. (Katrien) Grunberg, patholoog, Radboudumc
Mevrouw M. (Monique) Hochstenbag, longarts MUMC+
De heer W.J. (Winan) van Houdt, chirurg-oncoloog, AvL
De heer H.J. (Heinz-Josef) Klümpen, internist-oncoloog, Amsterdam UMC
Mevrouw M. (Marga) Schrieke, projectleider PZK, NFK (tot 1.4.2024)
Mevrouw M. (Manon) van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kankers NFK (vanaf 1.4.2024)
De heer D. (Dennis) Vriens, nucleair geneeskundige, Radboudumc

Werkgroep 1: Wetenschap

Voorzitter: Mevrouw I. (Ingrid) Desar, internist-oncoloog, Radboudumc (tot 9.7.2024)
De heer O.R. (Oscar) Brouwer, uroloog, AVL
De heer J. (Jan) Beckervordersandforth, patholoog, MUMC+
Mevrouw R.R. (Renate) van den Bos, dermatoloog, Erasmus MC
De heer J. (Jules) Derks, onderzoeker, MUMC+
Mevrouw S.F.A. (Saskia) Duijts, senior onderzoeker, IKNL
De heer E.H. (Eelke) Gort, internist-oncoloog, UMCU
De heer D.J. (Dirk) Grünhagen, oncologisch chirurg, Erasmus MC
De heer J.A.U. (José) Hardillo, kno-arts/hoofd-halschirurg, Erasmus MC
Mevrouw C.M.L. (Carla) van Herpen, internist-oncoloog, Radboudumc
De heer V.K.Y. (Vincent) Ho, onderzoeker, IKNL (tot 10.9.2024)
Mevrouw A. (Ann) Hoebe, internist-oncoloog, MUMC+
De heer M.F.C.M. (Mari) van den Hout, patholoog, MUMC+
Mevrouw L.A. (Liza) Hoveling, postdoc onderzoeker, IKNL (vanaf 10.9.2024)
Mevrouw O. (Olga) Husson, onderzoeker, AVL
De heer F.C. (Christiaan) de Jong, onderzoeker, Erasmus MC
De heer H.J. (Heinz-Josef) Klümpen, internist-oncoloog, Amsterdam UMC
Mevrouw M. (Mieke) de Leeuw, patiëntvertegenwoordiger, NFK
Mevrouw F. (Florit) Marcuse, longarts, MUMC+
Mevrouw J. (Johanna) Nin, internist-oncoloog, MUMC+
Mevrouw M. (Marga) Schrieke, projectleider PZK, NFK (tot 1.4.2024)
Mevrouw M. (Manon) van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kankers, NFK (vanaf 1.4.2024)
Mevrouw B. (Baukelien) van Triest, radiotherapeut, AVL
Mevrouw S. (Sophie) Veldhuijzen van Zanten, arts, ErasmusMC (vanaf 9.7.2024)
Mevrouw T.H.K. (Khanh) Vu, oogarts, LUMC
Mevrouw A. (Annemiek) Walenkamp, internist-oncoloog, UMCG
De heer S.M. (Stefan) Willems, patholoog, UMCG
Mevrouw T.C.M. (Tahlita) Zuiverloon, uroloog, Erasmus MC

Werkgroep 2: Organisatie van Zorg

Voorzitter: De heer M.A.W. (Thijs) Merks, Raad van Bestuur IKNL (tot 1.7.2024 daarna lid werkgroep)
Voorzitter: Mevrouw J.G.M. (Anne) van den Hoek, radiotherapeut, UMCG (per 1.7.2024)
Mevrouw M.M.E.M. (Monique) Bos, internist-oncoloog, Erasmus MC
Mevrouw I. (Ingrid) Desar, internist-oncoloog, Radboudumc
Mevrouw I. (Irene) Dingemans, programmaleider kwaliteit van zorg, NFK

Mevrouw J.M.M. (Anja) Gijtenbeek, neuro-oncoloog, Radboudumc
Mevrouw W.T.A. (Winette) van der Graaf, internist-oncoloog, AVL
De heer V.K.Y. (Vincent) Ho, senior onderzoeker IKNL (per 10.9.2024)
De heer W.J. (Winan) van Houdt, chirurg-oncoloog, AVL
De heer M.F.C.M. (Mari) van den Hout, patholoog, MUMC+
Mevrouw B. (Birgitta) Huibregtsen, patiëntvertegenwoordiger, NFK
Mevrouw A.M. (Annemiek) Koenen, verpleegkundig specialist, AVL
Mevrouw C.A.R. (Christianne) Lok, gynaecoloog, AVL
Mevrouw M. (Marina) Marinkovic, oogarts, LUMC
Mevrouw S. (Safa) Najidh, arts-onderzoeker, LUMC (tot 1.5.2024)
Mevrouw M.A. (Ria) de Peuter, adviseur, IKNL
De heer J.L.N. (Jan) Roodenburg, kaakchirurg-oncoloog, UMCG
Mevrouw M. (Marga) Schrieke, projectleider PZK, NFK (tot 1.4.2024)
Mevrouw M. (Manon) van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kankers, NFK (vanaf 1.4.2024)
De heer W.P. (Pim) Schreuder, chirurg, AVL
Mevrouw M.L. (Miriam) Wumkes, internist-oncoloog, JBZ
Mevrouw T.C.M. (Tahlita) Zuiverloon, uroloog, Erasmus MC

Werkgroep 3: Geneesmiddelen

Voorzitter: Mevrouw C.M.L. (Carla) van Herpen, internist-oncoloog, Radboudumc
De heer L.V. (Laurens) Beerepoot, internist-oncoloog, ETZ
Mevrouw C.P.M. (Kalinka) van de Camp, adviseur, IKNL
Mevrouw W.A. (Warnyta) Minnaard, patiëntvertegenwoordiger, NFK
Mevrouw J. (Johanna) Nin, medisch oncoloog, MUMC+
De heer F.Y.F.L. (Filip) de Vos, internist-oncoloog, UMCU
Mevrouw C. (Carin) Louis, belangenbehartiger NFK

Werkgroep 4: Communicatie, symposia en educatie

Voorzitter: Mevrouw F. (Florit) Marcuse, onderzoeker, MUMC+ (per 9.7.2024)
Voorzitter: Mevrouw H.E. (Eline) de Heus, onderzoeker, IKNL (tot 9.7.2024)
Mevrouw D. (Djuna) Denkers, belangenbehartiger, NFK (tot 19.6.2024)
Mevrouw C. (Catarina) Simões Padilla, PhD kandidaat NKI, AvL (per 19.6.2024)
Mevrouw H.W. (Ellen) Kapiteijn, internist-oncoloog, LUMC
Mevrouw M. (Marga) Schrieke, projectleider PZK, NFK (tot 1.4.2024)
Mevrouw M. (Manon) van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kankers, NFK (vanaf 1.4.2024)
Mevrouw M.M.J. (Mardie) Vermunt, Communicatieadviseur, IKNL