

# **ORGANISATIE VAN ZORG VOOR VOLWASSEN PATIËNTEN MET EEN ZELDZAME KANKER**

*VISIE VAN HET DUTCH RARE CANCER PLATFORM*

Opgesteld door de werkgroep Organisatie van zorg van het Dutch Rare Cancer Platform in afstemming met een vertegenwoordiger van de werkgroep Wetenschap, de voorzitter van de Raad van Advies en het bestuur van het Dutch Rare Cancer Platform

***Versie 3.0; 29 januari 2025***

### **Kartrekkers Visiedocument**

Mevrouw I. Dingemans, programmaleider kwaliteit van zorg, NFK  
Mevrouw J.G.M. van den Hoek, radiotherapeut-oncoloog, UMCG (voorzitter vanaf 1 mei 2024)  
Mevrouw M.A. de Peuter, adviseur, IKNL  
De heer J.L.N. Roodenburg, kaakchirurg-oncoloog, UMCG  
De heer O. Brouwer, uroloog, AvL (werkgroep Wetenschap)  
De heer F.Y.F.L. de Vos, internist-oncoloog UMCU (voorzitter Raad van Advies)

### **Werkgroep Organisatie van zorg**

De heer M.A.W. Merx, IKNL (voorzitter tot 1 mei 2024)  
Mevrouw M.E.M.M. Bos, internist-oncoloog, Erasmus MC  
Mevrouw I. Desar, internist-oncoloog, Radboudumc  
Mevrouw I. Dingemans, programmaleider kwaliteit van zorg, NFK  
Mevrouw W. van der Graaf, internist-oncoloog, AvL  
Mevrouw J.M.M. Gijtenbeek, neuro-oncoloog, Radboudumc  
Mevrouw J.G.M. van den Hoek, radiotherapeut, UMCG (voorzitter vanaf 1 mei 2024)  
De heer W. van Houdt, chirurg-oncoloog, AvL  
Mevrouw A.M. Koenen, verpleegkundig specialist, AvL  
Mevrouw C. Lok, gynaecoloog, AvL  
Mevrouw M. Marinkovic, oogarts, LUMC  
Mevrouw R. de Peuter, adviseur, IKNL  
De heer J.L.N. Roodenburg, kaakchirurg-oncoloog, UMCG  
De heer P. Schreuder, chirurg, AvL  
Mevrouw M. van Splunter, belangenbehartiger zeldzame kanker, NFK  
Mevrouw M.L. Wumkes, internist-oncoloog, JBZ  
Mevrouw T.C.M. Zuiverloon, uroloog, Erasmus MC

### **Bestuur DRCP**

Mevrouw C.M.L. van Herpen, internist-oncoloog, Radboudumc  
De heer M.A.W. Merx, voorzitter Raad van Bestuur IKNL en hoofd-hals chirurg Radboudumc  
Mevrouw H.W. Kapiteijn, internist-oncoloog LUMC  
Mevrouw J.G.M. van den Hoek, radiotherapeut-oncoloog, UMCG

## Inhoud

Voorwoord .....	4
1. Aanleiding .....	5
2. Organisatie van zorg voor patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker.....	6
3. Organisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker.....	7
3.1. Inrichting per domein van zeldzame kanker .....	10
3.2. Dataverzameling.....	11
3.3. Kwaliteit van zorg .....	11
3.4. Tot slot.....	11
Bijlage 1: Echelonnering in de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker .....	12
Bijlage 2 Voorstel richtlijnen voor de echelons in de organisatie van zorg voor zeldzame kanker .....	13
Bijlage 3 Europese Referentie Netwerken voor volwassenen met kanker .....	15
Referenties .....	16

## Voorwoord

In deze notitie schetst het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) haar visie op de organisatie van zorg voor volwassenen met een zeldzame kanker. Zo geeft het DRCP richting aan hoe we in Nederland expertzorg voor volwassen patiënten met een zeldzame kanker gedurende het hele zorgtraject moeten realiseren.

Deze visie is tot stand gekomen na diverse overleggen binnen de werkgroep Organisatie van zorg en afgestemd met een vertegenwoordiger van de werkgroep Wetenschap, de voorzitter van de Raad van Advies en het bestuur van het DRCP. Zo zijn vertegenwoordigers van diverse medische disciplines en tumortypes, van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) betrokken.

De betrokken partijen werkten samen aan de visie rond de inbedding van de expertzorg binnen netwerkzorg en de hieraan gerelateerde echelonnering van ziekenhuizen (zie hoofdstuk 3). De medische specialisten van het DRCP en de NFK hebben verschillen van perspectief op de aanpak om de gewenste veranderingen te realiseren. De medisch specialisten pleiten voor een meer stapsgewijze aanpak die uitgaat van bestaande structuren zoals tumorspecifieke multidisciplinaire landelijke en regionale oncologiewerkgroepen en -netwerken. De NFK daarentegen pleit voor een stevige nationale organisatiestructuur gekoppeld aan de European Reference Networks (ERNs) met een regierol voor de expertisecentra. Vanuit dit perspectief zal NFK een eigen visie ontwikkelen.

Met het opstellen van deze visie draagt het DRCP graag bij aan overleggen met stakeholders zoals SONCOS, deelnemers aan de Ronde Tafel Oncologie 'Concentratie en spreiding van zorg' en landelijke multidisciplinaire werkgroepen, om zo expertzorg voor iedere patiënt met een zeldzame kanker te garanderen.

Januari 2025

Het bestuur DRCP

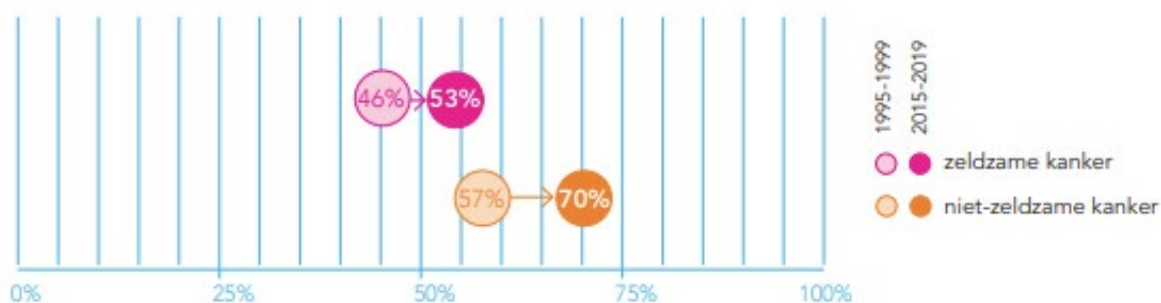
## 1. Aanleiding

### Zeldzame kanker

Een kanker is zeldzaam wanneer er jaarlijks minder dan zes diagnoses van een kanker soort per 100.000 personen zijn.<sup>i</sup> In Nederland komt dat neer op minder dan ongeveer 1.000 nieuwe diagnoses per zeldzame kankersoort per jaar. Vergeleken met veelvoorkomende kankersoorten gaat het om kleine aantallen patiënten per zeldzame kankersoort, maar er zijn meer dan 200 soorten zeldzame kanker. Meer dan 25.000 Nederlanders krijgen jaarlijks te horen dat ze een zeldzame kanker hebben.<sup>ii</sup>

Door deze kleine aantallen en veelvoud aan verschillende vormen van kanker met elk eigen uitdagingen, blijft innovatie en dus verbetering van overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een zeldzame kanker vaak achter ten opzichte van patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker (zie Figuur). Niet voor niets is het actieplan zeldzame kanker dan ook één van de uitgelichte plannen van de Nederlandse Kanker Agenda.<sup>iii</sup>

Trend in 5-jaarsoverleving van de periode 1995–1999 naar 2015–2019, van zeldzame kanker t.o.v. niet-zeldzame kanker



Naast verdere verbetering van diagnostiek en meer behandelingsmogelijkheden is toegang tot expertzorg essentieel. Mede vanwege de lage aantallen zijn duidelijke samenwerkingsafspraken in de zorg voor patiënten met zeldzame kanker uitermate belangrijk. Expertzorg dient hierbij voor het gehele zorgtraject beschikbaar te zijn, van (pre)diagnose (onder andere beeldvorming, pathologie, moleculaire diagnostiek) en behandeling tot aan nazorg (revalidatie, rehabilitatie) of palliatieve zorg.

### Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)

Het DRCP, opgericht in 2020, streeft naar een landelijke verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met een zeldzame kanker. Een van de doelen is dat elke patiënt met een zeldzame kanker toegang heeft tot gespecialiseerde zorg, verankerd in een optimale regionale, nationale en internationale zorgstructuur. De DRCP-werkgroep 'Organisatie van zorg' werkt aan het realiseren van dit doel.

## Maatschappelijke ontwikkelingen

Het 'Plan van aanpak Passende zorg in oncologieregio's'<sup>iv</sup> geeft invulling aan de afspraken uit het Integraal Zorgakkoord (IZA). Binnen het IZA is bij de Ronde Tafel Oncologie over 'Concentratie en Spreiding van zorg' specifiek aandacht voor zeldzame kanker. De eerste bespreking van een mogelijke aanpak staat gepland voor de Ronde Tafelbijeenkomst in 2025.

Parallel aan de uitvoering van het IZA startten recent verkennende gesprekken tussen SONCOS en DRCP-afgevaardigden rond de plaats van 'zeldzame kanker' in het SONCOS-normeringsdocument.

Tot slot publiceerde eind 2024 het ministerie van VWS samen met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) een herziening van de beleidsvisie voor expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA).<sup>v</sup>

## 2. Organisatie van zorg voor patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker

Vanaf 1990 zijn initiatieven in Nederland opgezet zodat iedere patiënt met een veelvoorkomende vorm van kanker de meest passende zorg krijgt. Het opzetten van kwaliteitsregistraties en het uitbrengen van rapportages behoren tot de belangrijkste initiatieven en leidden tot meer transparantie. Andere initiatieven zijn het opstellen van landelijke richtlijnen, aanvullende oncologische opleidingen voor specialisten in de vorm van geregistreerde fellowships, opleidingen van paramedici werkzaam in de oncologie, concentratie van oncologische zorg in zorgtrajecten, eisen aan het minimumaantal nieuw te behandelen patiënten per jaar en waar mogelijk integratie van zorg, en translationeel wetenschappelijk onderzoek. De beroepsverenigingen en wetenschappelijke verenigingen van de medische en verpleegkundige specialisten, landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroepen, het samenwerkingsverband SONCOS, Integraal Kankercentrum Nederland en de patiëntenorganisaties spelen een belangrijke rol in deze initiatieven. Naast het organiseren van de kankerzorg in Nederland, zijn kwaliteitssystemen ontwikkeld, zoals visitaties en audits.

Voor een optimale overleving en kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling van kanker, zijn de volgende aspecten in het oncologisch zorgtraject essentieel:

1. Een tijdige en juiste diagnose, uitgevoerd volgens geldende richtlijnen en SONCOS-normering;
2. De juiste stadiëring, met de juist uitgevoerde diagnostiek (laboratorium, beeldvorming, nucleaire pathologie, moleculaire diagnostiek);
3. Een multidisciplinair opgesteld behandelplan waarin medische en paramedische zorg geïntegreerd is, beschreven in een (regionaal) zorgtraject en waar nodig in overleg met een centrum met ruime ervaring en voldoende volume;
4. Een tijdige start van de behandeling (afhankelijk van het type kanker);
5. Uitvoering van (deel)behandelingen door of onder supervisie van experts;
6. Nazorg en herstel, gericht op zowel lichamelijke als psychosociale gevolgen van de ziekte of behandeling;

7. Follow-up van het ziektebeloop;
8. Tijdige integratie van palliatieve zorg in de oncologische zorg;
9. Een vast aanspreekpunt gedurende het hele traject (casemanager);
10. Waar mogelijk, deelname aan patiëntgebonden oncologisch wetenschappelijk onderzoek.

Voor (relatief) veelvoorkomende kankersoorten en voor sommige zeldzame kankersoorten bestaan lokale of nationale tumorwerkgroepen met tumorspecifieke zorgtrajecten, waarbij alle expertise en faciliteiten beschikbaar zijn. Dit kan ook binnen regionale oncologienetwerken: samenwerking met meerdere locaties in de regio.

### 3. Organisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker

Passende zorg is voor iedere patiënt met kanker van belang. Vanwege de lage incidentie per vorm van kanker vraagt 'passende zorg' voor de heterogene groep patiënten met een zeldzame kanker om expertise bij alle dan wel bepaalde aspecten van de diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up regionaal en zelfs vaak landelijk te concentreren in erkende ECZAs en referentiecentra.

Het IKNL-rapport 'Zeldzame kanker: Organisatie van expertise' laat aan de hand van een aantal voorbeelden duidelijk zien dat de organisatie van zorg maatwerk is.<sup>vi</sup> Waar dit rapport vooral inzichten biedt, wil het DRCP met een duidelijke visie richting geven aan verdere optimalisatie van de zorg voor de verbetering, waarbij iedere zeldzame kanker langs het door het DRCP voorgestelde model getoetst moet worden.

In de inrichting van de organisatie van zorg voor patiënten met zeldzame kanker onderscheidt het DRCP de volgende echelonnering (zie Bijlage 1):

- Het landelijk expertpanel, indien mogelijk (deels) in de vorm van een landelijk multidisciplinair overleg (mdo) (hierna te noemen 'landelijk expertpanel')
- Expertisecentra<sup>1</sup>
- Referentiecentra<sup>2,3</sup>
- Overige netwerkziekenhuizen

---

<sup>1</sup> Met het expertisecentrum bedoelen we een door VWS-erkende expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA).

<sup>2</sup> Het SONCOS-normeringsdocument<sup>vii</sup> beschrijft meerdere malen de rol van referentiecentra, maar noemt slechts een enkele keer de ECZA. Bij sommige zeldzame kankersoorten komen in het SONCOS-document aangeduide referentiecentra één op één overeen met de bekende ECZAs. Dit is bijvoorbeeld het geval bij botkanker. Bij andere zeldzame kankersoorten is deze overlap minder duidelijk.

<sup>3</sup> Het SONCOS-normeringsdocument<sup>vii</sup> hanteert bij sommige kankersoorten een andere terminologie om echelonnering van ziekenhuizen weer te geven. Zo is bijvoorbeeld bij tumoren in het hoofd-halsgebied sprake van hoofd-halscentra en preferred partners en bij schildklierkanker van level 1- en level 2- instellingen.

## Landelijk expertpanel

Landelijke expertpanels voor diagnose- en/of behandeladvies en eventuele verwijzing naar gespecialiseerde ziekenhuizen zijn essentieel voor patiënten met een zeldzame kanker. Dit omdat het vaak gaat om complexe diagnostiek en er niet altijd behandeladviezen voorhanden zijn in de richtlijnen. Deze (virtuele) panels bestaande uit experts vanuit diverse diagnostische en therapeutische disciplines stellen de diagnose en stadiering vast en geven een behandeladvies. Het behandeladvies geeft het panel indien mogelijk op basis van wetenschappelijke bewijsvoering. De daadwerkelijke behandeling ondergaat een patiënt waar mogelijk binnen studieverband. Het landelijk expertpanel vervangt niet de specifieke expertise die een patiënt ook in de spreekkamer mag verwachten en is aanvullend op de gegeven zorg in expertisecentra.

Bij voorkeur functioneert het expertpanel in de vorm van een landelijk (virtueel) mdo, zodat de aanvragers betrokken zijn bij de besluitvorming. Waar mogelijk is het expertpanel onderdeel van een landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep, die de leden van het panel aanstelt. Zie Bijlage 2 voor de door het DRCP voorgestelde richtlijnen voor een landelijk expertpanel

## Expertisecentra

Afhankelijk van het type diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up concentreert de zorg voor zeldzame kanker in een beperkt aantal expertisecentra (zie Bijlage 2 voor de voorgestelde richtlijnen voor een expertisecentrum) eventueel aangevuld met zorg in netwerkziekenhuizen met voldoende expertise in samenwerkingsverbanden met de expertisecentra. De ECZAs die binnen een bepaald domein vallen, zijn allemaal binnen het samenwerkingsverband actief en richten daarnaast de samenwerking met de netwerkziekenhuizen in hun regionale netwerk verder in.

Indien er geen landelijk expertpanel is, fungeren leden van het expertisecentrum als experts voor de betreffende zeldzame kanker(soorten) binnen de landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep.

Bij iedere patiënt met een zeldzame kanker is een ECZA betrokken bij de diagnosestelling en het behandelplan. Naast betrokkenheid bij initiële diagnosestelling blijft een ECZA betrokken bij recidieven, metastasering van de kanker of bij progressie na een behandelplan. De beslissing over welke ziekenhuizen de patiënt behandelen ligt bij de ECZAs, in overleg met de patiënt en samenwerkende ziekenhuizen.

Expertisecentra bieden advies aan andere centra binnen hun (regionale, bovenregionale of landelijke) netwerk. Naast deze adviserende taak zijn expertisecentra ook verantwoordelijk voor o.a. informatievoorziening, wetenschap, initiëren van klinische studies, kennisdeling en samenwerking met andere (inter)nationale expertisecentra.

## Referentiecentra

Naast ECZAs spelen gespecialiseerde centra een belangrijke rol in de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Net als voor de expertisecentra geldt dat, afhankelijk van het type diagnostiek, behandeling, nazorg en follow up, we (een deel van) de zorg voor zeldzame kankersoorten in referentiecentra concentreren.

Deze gespecialiseerde centra, waarvoor een erkenning als ECZA niet logisch of gewenst is (als voorbeeld: de *preferred partners* van de hoofd-hals oncologische centra) kunnen als referentiecentrum geduid worden. Het referentiecentrum levert tevens advies aan andere instellingen binnen hun netwerk van ziekenhuizen.

In het SONCOS-normeringsdocument<sup>vii</sup> wordt veelvuldig gesproken over referentiecentra. In de gestelde eisen per tumorsoort is echter niet altijd duidelijk of er bedoeld wordt op een ECZA óf dat er bedoeld wordt op een gespecialiseerd centrum, zonder dat een erkenning als ECZA vereist is, maar wél met een specifieke rol in het netwerk van zorg.

Het DRCP suggereert om dit onderscheid in toekomstige versies van het SONCOS-normeringsdocument scherper te definiëren, o.a. door aan te geven wanneer een ECZA bedoeld wordt.

### Netwerkziekenhuizen

Voor zeldzame kankersoorten waarbij centralisatie van alle onderdelen van het zorgtraject in één of meerdere expertise- of referentiecentra niet noodzakelijk is, kan een netwerkziekenhuis met voldoende ervaring/expertise (een deel van) de zorg leveren (Zie Bijlage 2 voor de door het DRCP voorgestelde richtlijnen voor de netwerkziekenhuizen).

### Inbedding in netwerken

Netwerkgang is een samenwerking van een groep zorgaanbieders om de zorg voor kankerpatiënten aan te bieden. Bij netwerkgang vervult elk type ziekenhuis een eigen rol in het netwerk. Netwerken hebben duidelijke afspraken over alle tumortypen en over het gehele zorgtraject: (pre)diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg.<sup>viii</sup>

In het kader van netwerkgang en vanuit de passende zorg gedachte: 'dichtbij wat kan, veraf wat moet' kan het dat het zorgtraject van een patiënt met een zeldzame kanker meerdere centra beslaat. Zo kan een (deel)behandeling die schaars is of speciale kennis, kunde en of faciliteiten vergt, in een expertisecentrum plaatsvinden. Daarna gaat de verdere (na)zorg (deels) terug naar een netwerkziekenhuis. Het verdelen van de zorg voor mensen met een zeldzame kanker over meerdere ziekenhuizen is afhankelijk van het type kanker, de complexiteit van het ziektebeeld en de mogelijkheden voor diagnostiek, behandeling en ondersteunende zorg.

Bij het delen van zorg binnen een netwerk is het essentieel dat ziekenhuizen waar nodig de weg weten te vinden naar het expertisecentrum als zij bij een patiënt een zeldzame kanker vermoeden. Netwerkziekenhuizen vormen vaak het startpunt voor (vermoede) diagnose en weten op basis van de afspraken hoe te handelen in het raadplegen van een ECZA of referentiecentrum. Dat geldt ook voor recidieven, metastasering van kanker, bij progressie na een behandellijn en complicaties bij patiënten. Binnen een netwerk zijn heldere afspraken over consultatie en/of mdo, verwijzen, het delen van informatie, het werken volgens een gezamenlijk zorgpad essentieel. In het netwerk evalueren de ziekenhuizen met regelmaat de totaal geleverde zorg en verbeteringen en aanpassingen in het gehele zorgtraject.

Het DRCP pleit voor de oprichting van netwerken rond zeldzame kanker waar deze nog niet of onvoldoende zijn ingericht. Daarnaast pleit het DRCP voor heldere samenwerkingsafspraken binnen netwerken die zichtbaar en vindbaar zijn voor zorgprofessional en patiënt. In deze afspraken dient de rol van de ECZA en overige ziekenhuizen heel duidelijk te zijn vastgelegd.

### 3.1. Inrichting per domein van zeldzame kanker

Zeldzame kankersoorten kunnen onderling sterk verschillen: organisatie van zorg blijft dus altijd een kwestie van maatwerk. Het DRCP stelt daarom voor per EURACAN-domein van zeldzame kanker<sup>ix</sup> te bepalen voor welke zeldzame kankersoorten een landelijk expertpanel meerwaarde biedt.

Daarnaast moet per zeldzame kankersoort worden bepaald welke onderdelen van het zorgtraject in een expertise- of referentiecentrum moeten plaatsvinden en welke in een oncologisch centrum kunnen plaatsvinden. Hierbij wegen we het belang van de patiënt mee: idealiter ontvangt een patiënt diens zorg in zo min mogelijk ziekenhuizen.

Voor het optimaal inrichten van de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker binnen de verschillende domeinen geven de volgende vragen richting:

1. Over welke zeldzame kankersoorten hebben we het eigenlijk?
  - a. RARECARENET-lijst
  - b. Waar richt het ERN-subthema zich op?
2. Wat is de incidentie?
3. Waar is diagnosestelling waarom complex?
4. Waar zijn weinig en/of complexe behandelingen?
5. Bij welke tumortypen blijft de kwaliteit van leven waarom achter?
6. Welke zeldzame kankersoorten 'liften' mee op de veelvoorkomende vormen omdat de zorgbehoefte niet afwijkt, zodat een apart traject (deels) niet noodzakelijk is?
7. Hoe borg je geografische spreiding van centra?
8. Waar is clustering zinvol? (Denk aan het creëren van volume waarmee ook ondersteuning/begeleiding van de patiënt beter geregeld is).

*NB: de invulling van expertzorg binnen de domeinen moet plaatsvinden uitgaande van bestaande structuren die meestal ook al een kwaliteitssysteem hebben, zoals tumorspecifieke multidisciplinaire landelijke en regionale oncologiewerkgroepen en netwerken. Wij geven de voorkeur aan het gebruiken van bestaande, goedwerkende structuren en deze waar nodig te verbeteren. Het opbouwen van nieuwe systemen kost onnodig veel tijd en is ons inziens waarschijnlijk niet beter.*

Op Europees niveau is de samenwerking op kennisdeling en onderzoek voor een aantal zeldzame kankersoorten via overkoepelende domeinen al georganiseerd in European Reference Networks (ERNs) (zie voor indelingen Bijlage 3). Op langere termijn moet de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker in Nederland zo ingericht zijn dat deze volledig aansluit bij de ERNs. Maar wij denken dat dit de komende jaren nog niet haalbaar is. Daarom moet eerst op een meer gelaagde structuur gericht worden, zoals hierboven beschreven.

### 3.2. Dataverzameling

Een veelvoorkomend probleem bij het behandelen van zeldzame kanker is het ontbreken van *evidence based* richtlijnen, bijvoorbeeld omdat vanwege de geringe incidentie gerandomiseerde studies ontbreken. Behandeladviezen worden dan vooral op basis van retrospectieve studies, *expert opinion* en internationale consensuspapers gegeven. Maar deze behandeladviezen zijn niet uniform. Daarom is het belangrijk om alle diagnostische gegevens, behandeladviezen en -uitkomsten als ook PREM- en PROM-uitkomsten landelijk te verzamelen in een landelijk dekkende registratie en waar mogelijk in aansluiting bij een internationale registratie. Met deze data kunnen we wetenschappelijk onderzoek verrichten, toekomstige behandeladviezen verbeteren en aansluiten bij internationale studies.

Het vastleggen van zinvolle data, het samenbrengen van data uit beschikbare databronnen en het ontsluiten van data om kankerzorg te optimaliseren blijft een complexe uitdaging. Hoe deze uitdaging aan te gaan valt buiten het bereik van het voorliggende advies.

### 3.3. Kwaliteit van zorg

#### Kwaliteitscriteria

Instellingen betrokken bij het zorgtraject voor patiënten met een zeldzame kanker moeten voldoen aan de geldende kwaliteitsnormen, zoals de algemene eisen die aan een oncologisch centrum worden gesteld, de tumorspecifieke eisen beschreven in het jaarlijkse SONCOS-normeringsrapport, de beleidsvisie zeldzame aandoeningen en de ECZA- en ERN-voorwaarden.

#### Transparantie

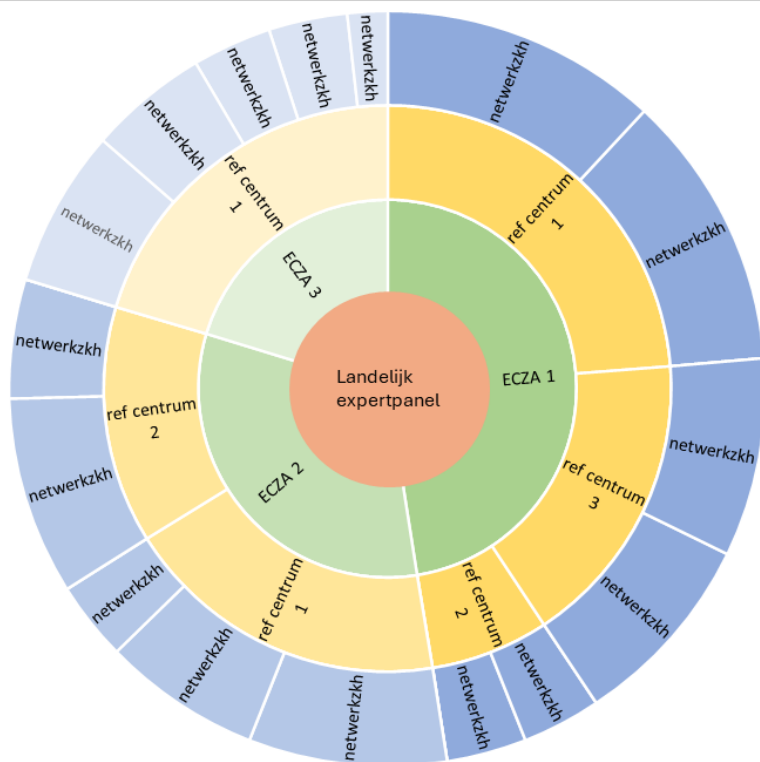
Leren en verbeteren door het transparant delen van data is een krachtig middel voor versterking van de oncologische zorg. In het 'Plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker'<sup>iv</sup> is het belang van onderlinge transparantie tussen ziekenhuizen binnen bestaande netwerken, tussen netwerken en richting patiënten, verzekeraars en toezichthouders dan ook een belangrijke paragraaf. Gezien het vaak kleinere aantal ziekenhuizen betrokken bij de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker, is transparante bespreking van uitkomsten bij zeldzame kanker alleen zinvol op nationaal niveau en uitgesplitst naar ziekenhuis of netwerk. Bij initiatieven rond kwaliteit van zorg en transparantie worden patiëntenorganisaties zoveel mogelijk gehoord en betrokken.

### 3.4. Tot slot

Het DRCP draagt met deze visie bij aan gesprekken met stakeholders zoals SONCOS, de deelnemers aan de Ronde Tafel Oncologie 'Concentratie en spreiding van zorg' en landelijke multidisciplinaire werkgroepen, om zo expertzorg voor elke patiënt met een zeldzame kanker te waarborgen.

Het DRCP pleit – net als voor de veelvoorkomende kankersoorten – voor sturing vanuit de Ronde Tafel Oncologie waarbij de randvoorwaarden voor goede zorg zo optimaal worden ingevuld. Als landelijk expertplatform voor zeldzame kanker draagt het DRCP graag bij aan verdere invulling en uitvoering.

## Bijlage 1: Echelonnering in de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker



	<b>Wat bieden de netwerkziekenhuizen?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- initiële diagnostiek</li> <li>- afhankelijk van de afspraken per tumorsoort:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- verwijzing naar een referentiecentrum of een ECZA OF (deel)behandeling in samenspraak met het referentiecentrum of ECZA</li> </ul> </li> </ul>
	<b>Hoe komt de patiënt binnen?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- verwijzing van de huisarts</li> <li>- vanuit een referentiecentrum of een ECZA</li> </ul>
	<b>Wat bieden de referentiecentra?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnostiek en behandeling</li> <li>- afhankelijk van de afspraken per tumorsoort:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- verwijzing naar ECZA</li> <li>- consultatie voor netwerkziekenhuizen</li> </ul> </li> </ul>
	<b>Hoe komt de patiënt binnen?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- verwijzing van de huisarts</li> <li>- vanuit een netwerkziekenhuis of een ECZA</li> </ul>
	<b>Wat bieden de ECZA's?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnostiek en behandeling</li> <li>- afhankelijk van de afspraken per tumorsoort:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- consultatie voor netwerkziekenhuizen</li> <li>- coördinatie van landelijk expertpanel/mdo</li> <li>- verbinding met het Europese Referentie Netwerk</li> </ul> </li> </ul>
	<b>Hoe komt de patiënt binnen?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- verwijzing van de huisarts</li> <li>- vanuit een netwerkziekenhuis of een referentiecentra</li> </ul>
	<b>Wat bieden de landelijke expertpanels</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Advisering rond diagnostiek en/of behandeling</li> </ul>
	<b>Hoe vindt verwijzing naar het landelijk expertpanel plaats?</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- inbrengen van patiëntcasuïstiek door ECZA, referentiecentrum of netwerkziekenhuis (afhankelijk van de afspraken per tumorsoort)</li> </ul>



## Bijlage 2 Voorstel richtlijnen voor de echelons in de organisatie van zorg voor zeldzame kanker

### Voorstel voor richtlijnen voor een landelijk expertpanel voor zeldzame kankersoorten

Inrichting van een landelijk expertpanel is wenselijk voor:

- Zeer zeldzame kankersoorten,
- Zeldzame kankersoorten met een complexe diagnostiek en/of behandeling,
- Zeldzame kankersoorten met complexe co-morbiditeit.

Basisvoorwaarden voor een dergelijk panel zijn als volgt:

- Een huishoudelijk reglement beschrijft de relatie met het bestuur van de landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep en beschrijft de samenstelling, bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden.
- Alle relevante diagnostische en therapeutische disciplines zijn vertegenwoordigd of te consulteren.
- Daar waar er expertisecentra bekend zijn, doen deze actief mee.
- Behandeladvies wordt gebaseerd op basis van histologische diagnose, moleculaire diagnostiek, radiologische, chirurgische stadiëring en het op dat moment beschikbare wetenschappelijke bewijs.
- Afwijkingen van het behandeladvies dient de hoofdbehandelaar opnieuw in voor bespreking in.
- Het panel is op reguliere basis beschikbaar voor het bespreken van casuïstiek via videoconsult of e-mail.
- Het panel houdt een database bij met histologische diagnose, stadiëring, geadviseerde behandeling en jaarlijks follow-upinformatie. Deze real-world database is informatie voor advisering en (multicentrisch) wetenschappelijk onderzoek. *NB. Voor het vastleggen van gegevens in een database is toestemming van de patiënt nodig.*
- Het panel onderhoudt contact met Europese gremia voor afstemming op het gebied van diagnostiek, behandeling en wetenschap.

### Voorstel voor richtlijnen voor een expertisecentrum voor zeldzame kankersoorten

Voor zeldzame kankersoorten waar diagnostiek en behandeling het nodig maken om deze in een beperkt aantal landelijke centra uit te voeren, worden expertisecentra ingesteld.

- De expertisecentra zijn officieel erkend door het ministerie van VWS.
- Alle (para)medische disciplines noodzakelijk voor de behandeling van de zeldzame kanker zijn beschikbaar, met uitzondering van modaliteiten die slechts in enkele ziekenhuizen beschikbaar zijn.
- Er is een beschreven zorgtraject. Deze beschrijvingen gaan verder dan de muren van het expertisecentrum indien het samenwerkt met andere (niet-expert)centra.
- Het is mogelijk wekelijks een intake van nieuwe patiënten te doen.

- De expertisecentra hebben een leidende rol binnen een nationale multidisciplinaire tumorwerkgroep of samenwerkingsverband op het gebied van de zeldzame kanker.
- Het expertisecentrum spant zich in een tumorwerkgroep of samenwerkingsverband oprichten als deze ontbreekt.
- Het expertisecentrum neemt zichtbaar plaats binnen het nationale netwerk van overige (gespecialiseerde) ziekenhuizen betrokken bij het zorgtraject van de betreffende zeldzame kanker.
- Het expertisecentrum leidt in het vastleggen van samenwerkingsafspraken met overige instellingen over de vraag waar patiënten zorg (van diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up) krijgen en welke situaties advies van het expertisecentrum vereisen. Samenwerkingsafspraken worden waar mogelijk opgenomen in de SONCOS-normering.
- Een ECZA is aangesloten bij een ERN. Indien voor een zeldzame kankersoort meerdere Nederlandse ECZA's zijn, dan is tenminste één van hen aangesloten bij een ERN.
- Een ECZA leidt in het initiëren van wetenschappelijk onderzoek en klinische studies.
- Indien van toepassing, draagt een ECZA met kennis en advies bij aan een landelijk panel/mdo ter bespreking van complexe casuïstiek.
- Een ECZA voldoet aan de voorwaarden gesteld aan een netwerkziekenhuis.

#### **Voorstel voor richtlijnen voor een referentiecentrum**

- Een referentiecentrum heeft specifieke kennis en ervaring in huis om (onderdelen van) zorg te leveren.
- Een referentiecentrum is beschikbaar voor advisering aan andere instellingen binnen hun netwerk van ziekenhuizen.
- Een referentiecentrum voldoet aan de algemene en, waar van toepassing, tumorspecifieke eisen in het SONCOS-normeringsrapport<sup>vii</sup>.
- Een referentiecentrum voldoet aan de voorwaarden gesteld aan een netwerkziekenhuis.

#### **Voorstel voor richtlijnen voor een netwerkziekenhuis**

Daar waar de behandeling van een zeldzame kanker plaatsvindt met vaak toegepaste modaliteiten, maar waar afstemming over diagnostiek en een behandelplan wel van belang is, kunnen voor bepaalde zeldzame kankersoorten zorgtrajecten over meerdere ziekenhuizen worden ingericht.

- Het netwerkziekenhuis voldoet aan de kaders voor het leveren van de oncologische zorg, zoals deze zijn opgenomen in de SONCOS-normen.
- Alle (para)medische disciplines (inclusief verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten met voldoende kennis in de rol van vast aanspreekpunt) noodzakelijk voor de behandeling van de zeldzame kanker zijn beschikbaar, met uitzondering van modaliteiten die slechts in enkele ziekenhuizen beschikbaar zijn.
- Er is een beschreven zorgtraject.
- Het is mogelijk wekelijks een intake van nieuwe patiënten te doen.
- Indien mogelijk zijn eisen gesteld aan het minimumaantal specialistische ingrepen.

## Bijlage 3 Europese Referentie Netwerken voor volwassenen met kanker

Europese referentienetwerken (ERNs), opgericht in 2017, zijn virtuele netwerken van Europese zorgverleners. Ze richten zich op complexe of zeldzame ziekten of aandoeningen die om zeer gespecialiseerde behandelingen en een bundeling van kennis en middelen vragen. De ERNs verschillen nog in mate van organisatiegraad en functioneren. Om aan te sluiten bij een ERN dient een centrum door VWS benoemd te worden tot Expertise Centrum Zeldzame Aandoeningen (ECZA).

De ERNs voor de oncologie voor volwassen patiënten zijn EURACAN, GENTURIS en BloodNet. De ERNs zijn opgedeeld in domeinen:

### EURACAN:

1. Sarcomen
2. Kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen
3. Kanker van de mannelijke geslachtsorganen en urogenitale kanker
4. Neuro-endocriene tumoren
5. Kanker van de spijsverteringsorganen
6. Kanker van de endocriene organen
7. Kanker van het hoofd-halsgebied
8. Thoraxkanker
9. Zeldzame huidkanker en non-cutaan-melanoom
10. Kanker van het centraal zenuwstelsel

### GENTURIS:

1. Schwannomatose en neurofibromatose
2. Lynch Polyposis
3. Erfelijke borst- en eierstokkanker
4. Overige Genturis

### BloodNet:

1. Myeloide kankersoorten
2. Lymfeklierkankersoorten

## Referenties

---

- <sup>i</sup> [Cancer List – RARECARENet – Information Network on Rare Cancers](#)
- <sup>ii</sup> Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker. 2018.
- <sup>iii</sup> [Zeldzame kankers - Nederlands Kanker Collectief](#)
- <sup>iv</sup> Zorginstituut Nederland. Passende zorg in oncologieregio's: plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker', 2023.
- <sup>v</sup> [Staatscourant nr. 39439. Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2025.](#)
- <sup>vi</sup> [IKNL Zeldzame kanker: Organisatie van expertise. 2023](#)
- <sup>vii</sup> Platform Oncologie – SONCOS. Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland – Versie 12. 2024.
- <sup>viii</sup> Zorginstituut Nederland. Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg, 2022.
- <sup>ix</sup> [ERN EURACAN](#)