

Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)

Jaarverslag 2023

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. van Herpen, internist-oncoloog, Hoogleraar Zeldzame Kankers en afdelingshoofd medische oncologie, Radboudumc
Vice voorzitter	De heer prof. dr. M.A.W. 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. Kapiteijn, internist-oncoloog LUMC
Lid	Vacature
Ambtelijk secretaris	Mevrouw ir. R. de Peuter, adviseur IKNL (per 1 november 2021)
Secretariële	Mevrouw B. Rhemrev, secretaresse IKNL (tot 1 december 2023)
Ondersteuning	Mevrouw M. Holtvoort, secretaresse IKNL (vanaf 1 december 2023)

Bijeenkomsten

Bestuur: 5

Raad van Advies: geen bijeenkomsten in 2023

Bestuur en Raad van Advies: geen bijeenkomsten in 2023

Plenair: 3

Werkgroep Wetenschap: 2

Werkgroep Organisatie van Zorg: 4

Werkgroep Geneesmiddelen: 4

Werkgroep Communicatie & Symposium: 8

DRCP bestuur:

Algemeen:

- Er zijn 5 vergaderingen geweest:
5 bestuursvergaderingen
Er waren geen vergaderingen met de raad van advies
- Tijdens alle vergaderingen is een oproep geplaatst voor de vacature van bestuurslid. Met een aantal geïnteresseerden is gesproken, maar dit leidde nog niet tot invulling van de vacante positie.

Activiteiten:

- Op uitnodiging van VWS heeft het DRCP-bestuur op 26 januari 2023 een gesprek gehad met VWS over de organisatie van zorg voor patiënten met zeldzame kanker. In dit overleg maakte het DRCP-bestuur duidelijk dat criteria voor expertisecentra verschillen wat betreft zeldzame ziektes en zeldzame kankers. In de criteria dient meer oog te zijn voor het oncologisch perspectief.
- Het DRCP-bestuur leverde een bijdrage aan het IKNL-rapport dat op 6 maart 2023 tijdens het DRCP-symposium werd aangeboden aan kwartiermaker 'Netwerk- en expertzorg kanker' Prof. Dr. H. Nijman. In een in het rapport opgenomen reflectie verwoordde het bestuur haar visie op de organisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker.
- 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. Het DRCP-bestuur is geen deelnemer in de tot dusver ingerichte overlegstructuren. Het DRCP zal mogelijke ontwikkelingen vanuit het IZA rond zeldzame kanker nauwlettend volgen.
- Op 27 november 2023 is de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) gelanceerd. De NKA is opgesteld vanuit het Nederlands Kanker Collectief (samenwerking van meer dan 100 organisaties). Eén van de doelen die opgepakt wordt om te verbeteren in de eerste periode is 'zeldzame kanker'. Vanuit het DRCP-bestuur en vanuit de diverse werkgroepen is veel input geleverd op het formuleren en uitwerken van het plan van aanpak.
- Het DRCP-bestuur overlegde in november met vertegenwoordigers van VWS, NFU, NFK, VSOP, IKNL en de projectleider uitvoering procedure Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) over de betekenis en de uitwerking van de ECZA-procedure voor zeldzame kanker.

DRCP Raad van advies:

Algemeen

- De raad van advies is in 2023 niet bij elkaar gekomen.
- De voorzitter van de Raad van Advies, Winan van Houdt, geeft aan het voorzitterschap te willen overdragen. Een nieuwe voorzitter wordt gezocht.

Werkgroep 1: Wetenschap

Jaar 2023

Algemeen

In 2023 kwam de werkgroep 2 keer bij elkaar. Eén vergadering vond fysiek plaats en één vergadering vond online plaats.

- Op 6 maart – voorafgaand aan het DRCP-symposium kwam de werkgroep fysiek bijeen in het Cultuur- en Congrescentrum Antropia. Tijdens de bijeenkomst inspireerden de deelnemers elkaar met voorbeelden van eigen onderzoek dat vertaalbaar is naar de bredere DRCP-setting van zeldzame kankers.
- Op 27 november 2023 is de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) gelanceerd. De NKA is opgesteld vanuit het Nederlands Kanker Collectief (samenwerking van meer dan 100 organisaties). Eén van de doelen die in de eerste periode uitgelicht wordt is 'zeldzame kanker'. Vanuit de werkgroep wetenschap is veel input geleverd op het formuleren van het plan van aanpak.
- Twee leden van de werkgroep werkten aan een mogelijke ZonMw aanvraag in samenwerking met FORCE. Uiteindelijk werd besloten deze niet door te zetten.
- De basis voor een DRCP-wetenschapssymposium in de tweede helft van 2024 werd gelegd.

Werkgroep 2: organisatie van zorg

Jaar 2023

De werkgroep organisatie van zorg, onder voorzitterschap van prof. dr. M.A.W. Merx richt zich op de toegankelijkheid tot expertzorg en (inter)nationale samenwerking.

Algemeen

- Het vicevoorzitterschap van de werkgroep wordt ingevuld door prof. dr. J.L.N. Roodenburg.
- De werkgroep kwam 4 keer bij elkaar.
- De diverse domeinen van de (solide) zeldzame kankersoorten zijn goed vertegenwoordigd in de werkgroep. Idealiter wordt de groep uitgebreid met vertegenwoordigers van o.a. pathologen en radiologen.

Activiteiten

- In januari vond een gesprek plaats met VWS (vanuit bestuur DRCP) over zeldzame kanker. In dit gesprek nodigde VWS het DRCP uit om de toekenningsprocedure (met de bijbehorende criteria) en de rol van de expertisecentra vanuit het oogpunt van de zeldzame kankers onder de loep te nemen.
- Leden van de werkgroep leverden een bijdrage aan het IKNL-rapport 'Zeldzame kanker: organisatie van expertise' ([Rapport_zeldzamekanker_organisatie-van-expertise](#)) dat op 6 maart 2023 tijdens het DRCP-symposium werd aangeboden aan kwartiermaker 'Netwerk- en expertzorg kanker' Prof. Dr. H. Nijman.
- Belangrijk voor de activiteiten van de werkgroep is het in juni 2023 gepubliceerde plan van aanpak 'netwerk en expertzorg voor mensen met kanker' als onderdeel van het Integraal Zorgakkoord. Dit plan van aanpak bevat diverse passages over de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Bron hiervoor is onder meer het IKNL-rapport 'Zeldzame kanker: organisatie van expertise'. Activiteiten van de werkgroep kunnen niet los gezien worden van de uitwerking van het IZA.
- Door zijn functie als bestuurder van IKNL is de voorzitter van deze werkgroep vertegenwoordigd in overleggen met relevante gremia (zoals SONCOS, Regionale Oncologienetwerken en de Ronde Tafel Oncologie) rond inrichting van zorg.
- Op 27 november 2023 is de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) gelanceerd. De NKA is opgesteld vanuit het Nederlands Kanker Collectief (samenwerking van meer dan 100 organisaties). Eén van de doelen die in de eerste periode uitgelicht wordt is 'zeldzame kanker'. Vanuit de werkgroep organisatie van zorg is veel input geleverd op het formuleren van het plan van aanpak.
- De werkgroep vervolgde de uitwerking van een concept format – waarvoor de basis in 2022 werd gelegd - voor de inrichting van organisatie van zorg voor zeldzame kanker. Dit format (of blauwdruk) zal gaan dienen als basis en leidraad. Multidisciplinaire werkgroepen zijn wel leidend en verantwoordelijk voor invulling. Door parallelle ontwikkelingen (IZA, plan van aanpak 'netwerk en expertzorg' en de NKA) is het format nog niet definitief gemaakt.

Werkgroep 3: Geneesmiddelen

Jaar 2023

De werkgroep geneesmiddelen, onder voorzitterschap van prof. dr. C.M.L. van Herpen richt zich op de toegankelijkheid tot geneesmiddelen voor patiënten met zeldzame kanker.

Algemeen

In 2023 kwam de werkgroep 4 keer bij elkaar. De vergaderingen vonden online via Teams plaats.

Activiteiten

Er is vooral aan 2 uitgekozen speerpunten gewerkt.

1. WGS of NGS sequencing voor alle patiënten met een zeldzame kanker waarbij er sprake is van een recidief of gemetastaseerde ziekte. Door de werkgroep Geneesmiddelen, met name door Van Nin, De Vos en Van Herpen, samen met Evers en Van Steijn werd een visiedocument opgesteld. Dit werd besproken met het ZIN en de DRUP PI's tijdens 2 online meetings via Teams. Een vervolgspraak zal volgen.
2. Geneesmiddelen aanvragen vergemakkelijken richting cieOom.
3. Op 27 november 2023 is de Nederlandse Kanker Agenda (NKA) gelanceerd. De NKA is opgesteld vanuit het Nederlands Kanker Collectief (samenwerking van meer dan 100 organisaties). Eén van de doelen die in de eerste periode uitgelicht wordt is 'zeldzame kanker'. Vanuit de werkgroep geneesmiddelen is veel input geleverd op het formuleren van het plan van aanpak.

Werkgroep 4: Communicatie, symposia en educatie

Jaar 2023

De werkgroep communicatie, symposia en educatie, onder voorzitterschap van Dr. F.D. Marcuse (tot juli 2023) en Drs. E. de Heus (voorzitter vanaf juli 2023) richt zich op het organiseren en verspreiden van de DRCP-activiteiten en boodschap.

Algemeen

- De werkgroep kwam 8 keer digitaal bij elkaar.
- Er zijn in 2023 twee nieuwe leden toegetreden tot de werkgroep: Mardie Vermunt (communicatieadviseur IKNL) en Catarina Simões (PhD kandidaat NKI).
- E. de Heus heeft het voorzitterschap van de werkgroep in juli 2023 overgenomen van F. Marcuse.

Activiteiten

- Er is een communicatieplan uitgewerkt met als doel: kennisdeling, aandacht genereren voor de problematiek voor zeldzame kankers van de positionering van het DRCP als het kennisplatform en de samenwerkingspartner rondom zeldzame kankers. Aanspreekpunt binnen de werkgroep is M. Vermunt.
- De website is up-to-date gehouden. Momenteel dienen er meer nieuwsberichten en agendapunten toegevoegd te worden. Aanspreekpunt binnen de werkgroep is C. Simões.
- De LinkedIn-pagina van DRCP is omgezet in een bedrijfspagina. Hier zal actief gepost gaan worden. Aanspreekpunt voor het LinkedIn-account is M. Vermunt.
- Het 3e DRCP-symposium werd georganiseerd op 6 maart 2023 bij Antropia in Driebergen. De werkgroep heeft het programma en de organisatie, in samenwerking met CongressCare, op zich genomen. De werkgroep deelde de evaluatie van het symposium met het DRCP-bestuur.
- Samen met de werkgroep Wetenschap zijn er plannen gemaakt voor het organiseren van een 'wetenschapsdag' in 2024 voor jonge onderzoekers werkzaam op het gebied van zeldzame kanker.
- Medtalks uitzending op 11 december 2023 over de zeldzame tumoren cholangiocarcinoom en medullair schildkliercarcinoom.

Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)
Financieel verslag 2023

Inkomsten uit derde DRCP-symposium van 6 maart 2023: € 1.768,51

Uitgaven in 2023 voor het onderhoud van de website van het DRCP: € 537,24

Balans per 1/1/2024: € 6.639,31

BIJLAGE: Samenstelling leden Raad van Advies en Werkgroepen in 2023

Raad van Advies

Voorzitter: De heer W. van Houdt, chirurg-oncoloog AVL
De heer J. Gietema, internist-oncoloog UMCG
Mevrouw K. Grunberg, patholoog Radboudumc
Mevrouw M. Hochstenbag, longarts MUMC+
De heer H.J. Klumpen, internist-oncoloog Amsterdam UMC (tot september 2023)
Mevrouw M. Schrieks, projectleider PZK, NFK
Mevrouw N. van Trommel, gynaecoloog AVL (tot september 2023)
De heer F.Y.F.L. de Vos, internist-oncoloog UMCU
De heer D. Vriens, nucleair geneeskundige LUMC

Werkgroep 1: Wetenschap

Voorzitter: Mevrouw I. Desar, internist-oncoloog, Radboudumc
De heer O.R. Brouwer, uroloog, AVL
De heer J. Beckervordersandforth, patholoog, MUMC+
Mevrouw R.R. van den Bos, dermatoloog, Erasmus MC
De heer J. Derks, onderzoeker, MUMC+
Mevrouw S. Duijts, senior onderzoeker, IKNL
De heer E.H. Gort, internist-oncoloog, UMCU
De heer D.J. Grünhagen, oncologisch chirurg, Erasmus MC
De heer J.A.U. Hardillo, kno-arts/hoofd-halschirurg, Erasmus MC
Mevrouw C.M.L. van Herpen, internist-oncoloog, Radboudumc
De heer V. Ho, onderzoeker, IKNL
Mevrouw A. Hoeben, internist-oncoloog, MUMC+
De heer M.F.C.M. van den Hout, patholoog, MUMC+
Mevrouw O. Husson, onderzoeker, AVL
De heer F.C. de Jong, onderzoeker, Erasmus MC
De heer H.J. Klumpen, internist-oncoloog, Amsterdam UMC
Mevrouw M. de Leeuw, patiëntvertegenwoordiger, NFK
Mevrouw Florit Marcuse, longarts, MUMC – in 2023 toegetreden.
Mevrouw J. Nin, internist-oncoloog, MUMC
Mevrouw M. Schrieks, projectleider PZK, NFK
Mevrouw B. van Triest, radiotherapeut, AVL
Mevrouw K. Vu, oogarts, LUMC
Mevrouw A. Walenkamp, internist-oncoloog, UMCG
De heer S.M. Willems, patholoog, UMCG
Mevrouw T.C.M. Zuiverloon, uroloog, Erasmus MC

Werkgroep 2: Organisatie van Zorg

Voorzitter: De heer M.A.W. Merx, IKNL
Mevrouw M. Bos, internist-oncoloog, Erasmus MC
Mevrouw I. Desar, internist-oncoloog, Radboudumc
Mevrouw W. van der Graaf, internist-oncoloog, AVL
Mevrouw A. van den Hoek, radiotherapeut, UMCG
De heer W. van Houdt, chirurg-oncoloog, AVL
Mevrouw B. Huibregtsen, patiëntvertegenwoordiger, NFK
Mevrouw A.M. Koenen, verpleegkundig specialist, AVL
Mevrouw C. Lok, gynaecoloog, AVL
Mevrouw M. Marinkovic, oogarts, LUMC
Mevrouw I. Middelveldt, strategisch adviseur zorg, UMCG



dutch rare cancer platform

Mevrouw S. Najidh, arts-onderzoeker, LUMC
Mevrouw R. de Peuter, adviseur, IKNL
De heer J.L.N. Roodenburg, kaakchirurg-oncoloog, UMCG (vice-voorzitter)
Mevrouw M. Schrieks, projectleider PZK, NFK
De heer P. Schreuder, chirurg, AVL
Mevrouw M.L. Wumkes, internist-oncoloog, JBZ
Mevrouw T.C.M. Zuiverloon, uroloog, Erasmus MC

Wergroep 3: Geneesmiddelen

Voorzitter: Mevrouw C.M.L. van Herpen, internist-oncoloog, Radboudumc
De heer L.V. Beerepoot, internist-oncoloog, ETZ
Mevrouw K. van de Camp, adviseur, IKNL
Mevrouw W. Minnaard, patiëntvertegenwoordiger, NFK
Mevrouw J. Nin, medisch oncoloog, MUMC+
De heer F.Y.F.L. de Vos, internist-oncoloog, UMCU
Carin Louis, belangenbehartiger NFK – in 2023 toegetreden

Wergroep 4: Communicatie, symposia en educatie

Voorzitter: mevrouw F. Marcuse, onderzoeker, MUMC+
Mevrouw D. Denkers, belangenbehartiger, NFK
Mevrouw E. de Heus, onderzoeker, IKNL
Mevrouw H.W. Kapiteijn, internist-oncoloog, LUMC
Mevrouw M. Schrieks, projectleider PZK, NFK