

Landelijk expertpanel voor zeldzame kanker

Kader, Werkwijze en Uitgangspunten

Opgesteld door de werkgroep Organisatie van zorg van het Dutch Rare Cancer Platform

Versie 1.0; mei 2026

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1 Het opzetten van een landelijk expertpanel voor zeldzame kanker	3
1.1 Inleiding	3
1.2 Wat verstaan we onder een landelijk expertpanel?	3
1.3 Doel van een landelijk expertpanel	4
1.4 Stappenplan voor het opzetten van een landelijk panel	4
1.4.1 Bepaal of een landelijk panel een mogelijke meerwaarde oplevert	4
1.4.2 Organiseer draagvlak onder relevante disciplines	5
1.4.3 Organiseer communicatie en logistiek	5
1.4.4 Bedenk hoe het panel toekomstbestendig in te richten	5
1.4.5 Evalueer en leer van de uitkomsten	5
1.5 Uitgangspunten voor het goed functioneren van een landelijk expertpanel	6
1.5.1 Doelgroep	6
1.5.2 Taken panel	6
1.5.3 Samenstelling panel	6
1.5.4 Deelnemers/aanvragers panel	6
1.5.5 De rol van de aanvrager	7
1.5.6 Informeren van de patiënt	7
1.5.7 Frequentie van overleg	7
1.5.8 Logistiek	7
1.5.9 Database	8
1.5.10 Evaluatie	8
1.5.11 Communicatie	8
Bijlage 1 – Stroomschema van stappen voor de oprichting van de adviesgroep kanker in de zwangerschap	9

1 Het opzetten van een landelijk expertpanel voor zeldzame kanker

1.1 Inleiding

Panels (regio-overstijgende (online) multidisciplinaire overleggen) voor diagnose- en/of behandeladvies en eventuele verwijzing naar gespecialiseerde ziekenhuizen (al dan niet virtueel) zijn essentieel voor patiënten met een zeldzame kanker omdat het vaak gaat om complexe diagnostiek en er niet altijd behandeladviezen voorhanden zijn in de richtlijnen.¹

Het plan van aanpak 'Passende zorg in oncologieregio's' benoemt de specifieke uitdagingen rond de organisatie van zorg voor zeldzame kanker en benadrukt eveneens het belang van bovenregionale en landelijke expertpanels).²

Het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) (www.drnp.nl) heeft als doel het in nationaal verband verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een zeldzame kanker. In de recent gepubliceerde 'Visie: Organisatie van zorg voor volwassen patiënten met een zeldzame kanker' wordt een landelijk panel of landelijk multidisciplinair overleg (mdo) gezien als een belangrijke pijler om expertzorg te garanderen voor iedere patiënt met een (zeer) zeldzame kanker (*nog niet gepubliceerd*).

Deze notitie beschrijft een stappenplan voor het opzetten van een landelijk panel/mdo voor zeldzame kanker. Voor dit stappenplan is gebruik gemaakt van de evaluatie van het forum kanker in de zwangerschap.³ In aanvulling op het stappenplan voor het opzetten van een landelijk panel worden voorwaarden beschreven waaraan een landelijk panel voor zeldzame kanker dient te voldoen om goed te functioneren. Hierbij is gebruik gemaakt van het Generieke blauwdruk MDO van Citrien en het Radboudumc en het SONCOS-normeringsrapport 13,2025.^{4,5}

Voor zowel het stappenplan als de voorwaarden is ook gebruik gemaakt van waardevolle inzichten en ervaringen die opgehaald zijn in interviews met coördinatoren van een aantal landelijke panels.

1.2 Wat verstaan we onder een landelijk expertpanel?

Landelijke expertpanels voor diagnose- en/of behandeladvies en eventuele verwijzing naar gespecialiseerde ziekenhuizen zijn essentieel voor patiënten met een (zeer) zeldzame kanker.

Dit panel van experts, waaronder indien aanwezig vertegenwoordigers van de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA's), uit diverse diagnostische en therapeutische disciplines adviseert over diagnose en/of behandeling. Bij voorkeur functioneert het panel als een landelijk mdo, waarbij de

¹ Rapport_zeldzamekanker_organisatie-van-expertise.pdf (iknl.nl).

² Passende zorg in oncologieregio's: plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker | Publicatie | Zorginstituut Nederland).

³ Heimovaara et al. Ten-year experience of a national multidisciplinary tumour board for cancer and pregnancy in the Netherlands. Eur J Cancer 2022; 171: 13-21.

⁴ Microsoft PowerPoint - Generieke Blauwdruk MDO (oncologienetwerken.nl)

⁵ [soncos_normeringsrapport_versie_13_2025.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2024-02/SONCOS_normeringsrapport_versie_12-2024.pdf)https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2024-02/SONCOS_normeringsrapport_versie_12-2024.pdf

aanvrager niet alleen de casus en de relevante medische gegevens indient, maar ook actief deelneemt aan de bespreking. Zo blijft de aanvrager betrokken bij de besluitvorming. Waar mogelijk is het expertpanel onderdeel van een landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep of beroepsvereniging.

1.3 Doel van een landelijk expertpanel

Het primaire doel van een landelijk panel is te komen tot een gezamenlijk vastgestelde diagnose en/of optimaal behandelplan passend bij de situatie van de patiënt, waarbij belangrijke afwegingen voor de behandelaar inzichtelijk worden vastgelegd. Gebruikmakend van de meest up-to-date kennis en studies. Naast het primaire doel draagt een landelijk panel bij aan kennisontwikkeling en – uitwisseling, (inter)nationale samenwerking en het verrichten van onderzoek.

1.4 Stappenplan voor het opzetten van een landelijk panel

Voor het opzetten van een landelijk panel moeten tenminste de volgende stappen doorlopen worden (zie Figuur)*:



**Voor een gedetailleerder overzicht rond het opzetten van een landelijk panel verwijzen we naar de figuur in Bijlage 1. Deze figuur wordt beschreven in eerdergenoemd artikel van Heimovaara et al.⁶*

1.4.1 Bepaal of een landelijk panel een mogelijke meerwaarde oplevert

Hoewel de meerwaarde van een landelijk panel mogelijk niet op voorhand te bepalen is kunnen de volgende vragen richtinggevend zijn voor de keuze om een panel te initiëren:

- Wat is de incidentie van de kankersoort? Bij een zeer lage incidentie kan het bij elkaar brengen van expertise op landelijk niveau wenselijk zijn.

⁶ Heimovaara et al. Ten-year experience of a national multidisciplinary tumour board for cancer and pregnancy in the Netherlands. Eur J Cancer 2022; 171: 13-21.

- Zijn er evidence-based richtlijnen voor diagnostiek en behandeling? Het ontbreken van evidence-based richtlijnen kan een aanleiding zijn voor het oprichten van een landelijk panel, maar ook wanneer richtlijnen voorhanden zijn, kan een landelijk panel van meerwaarde zijn.
- Hoe complex is het stellen van de juiste diagnose?
- Hoe complex is het vaststellen van het juiste behandelplan en hoe complex is de behandeling?
- In hoeverre is de zorg al gecentraliseerd en wordt de patiënt al in een regionaal MDO besproken?

1.4.2 Organiseer draagvlak onder relevante disciplines

- Inventariseer welke disciplines nodig zijn om tot een goed advies te komen
- Zorg voor een enthousiast breed samengesteld team met o.a. pathologen, radiologen, internist-oncologen, chirurgen, radiotherapeuten die een panel willen initiëren en hieraan willen deelnemen.
- Zorg voor draagvlak onder relevante wetenschappelijke verenigingen en/of landelijke multidisciplinaire werkgroepen.

1.4.3 Organiseer communicatie en logistiek

- Bepaal hoe het panel logistiek gaat functioneren (zie hiervoor ook sectie 1.5 'uitgangspunten voor het goed functioneren van een landelijk expertpanel').
- Stel duidelijke afspraken op over hoe artsen het panel kunnen benaderen, hoe snel er gereageerd wordt, en hoe het overleg plaatsvindt.
- Begin klein: start met het bespreken van een beperkte, zorgvuldig geselecteerde groep patiënten.
- Beschrijf hoe de patiënt wordt geïnformeerd over het feit dat hij/zij besproken wordt, en op welke wijze hij/zij het advies teruggekoppeld krijgt (zie ook sectie 1.5).
- Leer van de ervaringen van andere panels; Een overzicht van bestaande panels gericht op zeldzame kanker is te vinden op de website van het DRCP.

1.4.4 Bedenk hoe het panel toekomstbestendig in te richten

- Laat het panel, als mogelijk, erkennen door wetenschappelijke verenigingen en/of landelijke multidisciplinaire werkgroepen. Of bv opnemen in SONCOS.
- Zorg voor zichtbaarheid via congressen, nieuwsbrieven, publicaties, websites om kennisdeling en bekendheid te vergroten.
- Zorg indien mogelijk voor internationale aansluiting, bijvoorbeeld via het Europees Referentie Netwerk.
- Een panel brengt kosten met zich mee, met name als revisie van PA en beelden nodig is. Onderzoek daarom de mogelijkheden voor financiering.

1.4.5 Evalueer en leer van de uitkomsten

- Houd systematisch een overzicht van de besproken casuïstiek bij.
- Hoewel samenwerking met (inter)nationale registraties niet het primaire doel van het panel is, wordt aanbevolen om dit waar mogelijk te doen om zowel dataverzameling als expertise te versterken. Daarbij is het belangrijk te benadrukken dat een ECZA in staat moet zijn om een bijdrage te leveren aan nationale en/of internationale dataregistratie, indien aanwezig.

1.5 Uitgangspunten voor het goed functioneren van een landelijk expertpanel

1.5.1 Doelgroep

Een landelijk expertpanel richt zich op bespreking van die patiënten met een zeldzame kanker, waarbij door bundeling van kennis en expertise – meerwaarde wordt geboden ten opzichte van bespreking in een regionaal mdo.

- Het is duidelijk op welke zeldzame kankersoorten het panel zich richt.
- Het is duidelijk of het panel zich richt op alle patiënten of op een selectie van patiënten. Als het panel zich richt op een selectie van patiënten, zijn criteria aanwezig die beschrijven wanneer patiënten wel/niet in het panel worden ingebracht. Bij twijfel wordt de aanvrager aangemoedigd de patiënt op laagdrempelige wijze aan te melden.

1.5.2 Taken panel

- Er is een duidelijke taakomschrijving aanwezig. Denk hierbij aan bijvoorbeeld advies geven over diagnostiek, behandelopties, complicaties en follow-up van patiënten.
- Wanneer het panel adviseert over aanvullende dan wel revisie van diagnostiek moet beschreven zijn waar dit moet plaatsvinden.
- Het panel heeft een actueel overzicht van lopende studies en overweegt bij iedere patiënt de mogelijkheid tot deelname aan een studie.
- Stel een duidelijke rolverdeling op voor de leden van het panel, zoals voorzitter, notulist en verantwoordelijke voor de controle op volledigheid van de data.
- Waar mogelijk stelt het panel een brief op met een samenvatting en conclusies van het mdo en stuurt deze aan de hoofdbehandelaar.

1.5.3 Samenstelling panel

- De samenstelling van het panel is multidisciplinair. Alle voor de diagnostiek en/of behandeling benodigde specialismen zijn bij voorkeur vertegenwoordigd.
- Vertegenwoordigers van erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) vormen de basis van het panel, waar nodig aangevuld met vertegenwoordigers van overige gespecialiseerde centra.
- Waar mogelijk maakt het panel – of één van de panelleden – onderdeel uit van een internationaal netwerk; Wanneer noodzakelijk wordt de patiënt ook binnen het internationale netwerk besproken.

1.5.4 Deelnemers/aanvragers panel

Het is wenselijk dat een patiënt met een zeldzame kanker eerst besproken wordt in een mdo met een ECZA of ander gespecialiseerd centrum. Als de casus hierom vraagt kan vervolgens de medische specialist van de ECZA of anderszins gespecialiseerde instelling de patiënt inbrengen in het landelijk panel. Het is wenselijk dat de hoofdbehandelaar van de patiënt bij de panelbespreking aanwezig is wanneer dit een live (online) vergadering betreft.

De verwachtingen rond de rol van de aanvrager moeten door het panel duidelijk worden gecommuniceerd (zie ook 1.5.5) en de criteria voor wie mag indienen dienen helder vastgelegd te zijn.

1.5.5 De rol van de aanvrager

De rol van de aanvrager is niet uniform, maar afhankelijk van het panel kan deze beperkt of juist uitgebreid zijn. Zoals genoemd onder 1.5.4 dienen de wederzijdse verwachtingen van zowel aanvrager als panel rondom panelbesprekingen helder te zijn. Voor de aanvrager kunnen de volgende taken gelden:

- Selecteert casussen die baat hebben bij multidisciplinaire bespreking in een landelijk panel
- Levert relevante medische gegevens aan en formuleert de centrale vraagstelling
- Vertegenwoordigt de patiënt en diens wensen en context in het overleg
- Neemt actief deel aan de discussie en denkt mee over behandelopties
- Vertaalt het MDO-advies naar de patiënt en bespreekt vervolgstappen (zie ook 1.5.6)

1.5.6 Informeren van de patiënt

- De patiënt is op de hoogte dat hij/zij besproken wordt in een panel met specialisten uit andere ziekenhuizen en krijgt een terugkoppeling over de uitkomsten.
- Als, naast het klinische doel van het panel, de uitkomsten van de patiënt worden vastgelegd in een database voor verdere onderzoeksdoeleinden dient de patiënt hier schriftelijke toestemming voor te verlenen. De hoofdbehandelaar is hiervoor verantwoordelijk.
- De hoofdbehandelaar koppelt de uitkomsten van de panelbespreking terug aan de patiënt, waarbij het besluit over de te volgen behandelstrategie altijd samen met de patiënt genomen wordt.

1.5.7 Frequentie van overleg

- Het panel vergadert regelmatig op van tevoren vastgelegde momenten. Wanneer dit logistiek niet mogelijk blijkt, dient er een alternatieve route beschikbaar te zijn om de patiënt tijdig te kunnen bespreken.
- Wanneer een patiënt via een forum besproken wordt dan vindt bespreking op continue basis plaats.

1.5.8 Logistiek

Er zijn diverse manieren om panelbesprekingen te organiseren. Veel panels maken gebruik van een onlineoverleg, waarbij deelnemers vooraf een overzicht krijgen met de te bespreken patiënten eventueel aangevuld met een samenvatting van de casus. Tijdens het onlineoverleg wordt de patiënt gepresenteerd en worden, indien nodig beelden gedeeld.

Een bruikbaar alternatief voor een onlineoverleg is het gebruik maken van een platform. Een voorbeeld van een dergelijk platform is de 'adviesgroep kanker in de zwangerschap'; www.ab-cip.org/nl). De aanvrager deelt patiëntgegevens met de adviesaanvraag op het platform, waarna ieder panellid via het platform een bijdrage kan leveren aan het advies, dat geformuleerd wordt door de coördinator van het platform.

Hoewel een landelijk panel dus diverse vormen kan aannemen, is er aantal randvoorwaarden dat altijd geldt:

- Het aanmeldproces is helder (hoe aanmelden, termijn van aanmelden, minimaal benodigde gegevens).

- Het aanmeldformulier is eenvoudig en duidelijk.
- Gegevens dienen volledig, tijdig en op gestructureerde wijze te worden aangeleverd.
- Beelden en uitslagen van diagnostiek zijn volledig en beschikbaar tijdens de bespreking.
- Er zijn afspraken over het waarborgen van de privacy.
- Het delen en bespreken van gegevens dient via een veilig platform plaats te vinden.
- Een fysieke (online) bijeenkomst heeft een voorzitter. De rol van de voorzitter is goed omschreven.
- Het advies dient helder en voorzien van overwegingen en onderbouwing te worden vastgelegd.

1.5.9 Database

- Als er een database is, dient het doel van de database helder te zijn.
- De juridische voorwaarden voor het bijhouden van een database dienen duidelijk te zijn.

1.5.10 Evaluatie

Het periodiek evalueren van het landelijk panel wordt aanbevolen. De evaluatie kan zowel betrekking hebben op het proces als op uitkomsten.

Het overzicht van succesfactoren beschreven in het Generieke blauwdruk MDO van Citrien en het Radboudumc kan als basis dienen voor een procesevaluatie.⁷

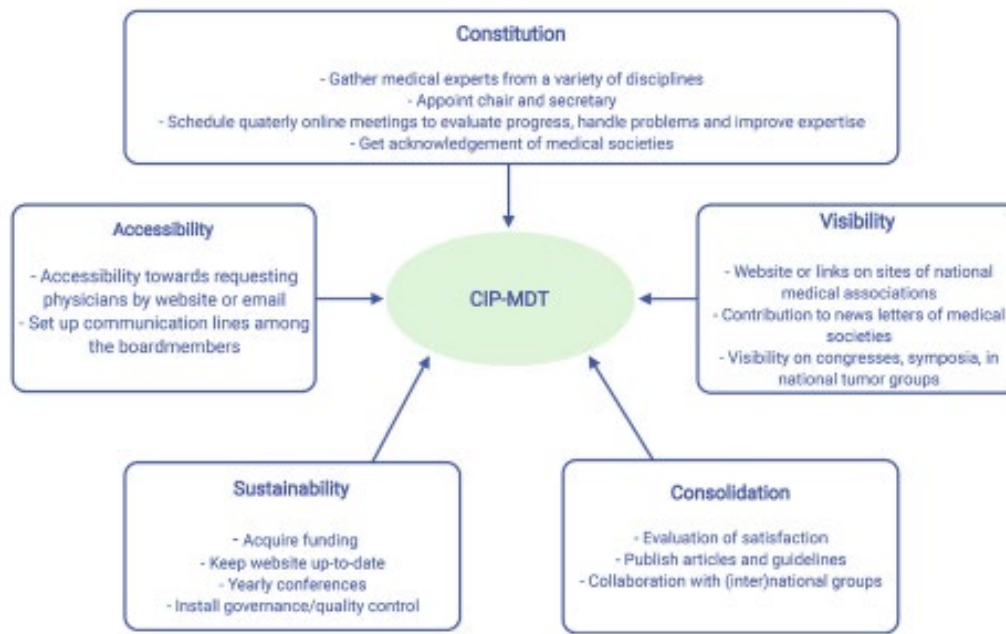
Bij het evalueren van een landelijk panel is het belangrijk om zorgvuldig te bepalen welke uitkomstmaten worden gebruikt. De uitkomstmaten worden mede gekozen op basis van de verwachte meerwaarde. Doorlooptijden, aantal aanwezige (actieve) panelleden, % patiënten besproken en % patiënten verwezen voor studiedeelname zijn voorbeelden van mogelijk zinvolle uitkomsten. De ervaring van de panelleden vormt eveneens een belangrijk onderdeel van de evaluatie.

1.5.11 Communicatie

Het panel draagt zorg voor bekendheid over doel en werkwijze bij externen. Denk hierbij aan bekendheid via landelijke en regionale multidisciplinaire tumorwerkgroepen.

⁷ Microsoft PowerPoint - Generieke Blauwdruk MDO (oncologienetwerken.nl)

Bijlage 1 – Stroomschema van stappen voor de oprichting van de adviesgroep kanker in de zwangerschap



Heimovaara et al. Ten-year experience of a national multidisciplinary tumour board for cancer and pregnancy in the Netherlands. Eur J Cancer 2022; 171: 13-2