



Zeldzame kanker: **Organisatie van expertise**



# COLOFON

## AUTEURS

Ir. Ria de Peuter  
Lieke van Disseldorp, MSc  
Eline de Heus, MSc  
Drs. Vincent Ho

## PROJECTTEAM

Drs. Kalinka van de Camp  
Sander Hogewoning, MSc  
Dr. Jan Maarten van der Zwan  
Bianca Rhemrev

## STUURGROEP

Dr. Akke Albada  
Dr. Saskia Duijts  
Prof. dr. Thijs Merkx  
Dr. Otto Visser

## ADVISEURS

Prof. dr. Peter Huijgens  
Chantal Pereira, BA

## REDACTIE

Drs. Louwke Meinardi  
Mardie Vermunt, MSc

## VORMGEVING

Marja van Vliet-van Beek

## MET DANK AAN

### DRCP-bestuur

Prof. dr. Carla van Herpen,  
voorzitter  
Prof. dr. Ellen Kapiteijn,  
penningmeester  
Prof. dr. Thijs Merkx, lid

### DRCP-werkgroep organisatie van zorg

Dr. Monique Bos  
Dr. Ingrid Desar  
Dr. Anja Gijtenbeek  
Prof. dr. Winette van der Graaf  
Drs. Anne van den Hoek  
Dr. Winan van Houdt  
Dr. Mari van den Hout  
Drs. Birgitta Huibregtsen  
Anne Miek Koenen-de Boer,  
MANP  
Dr. Peter Kunst  
Dr. Christianne Lok  
Dr. Marina Marinkovic

Bij de totstandkoming van dit rapport konden wij rekenen op betrokkenheid van diverse experts. Wij danken alle zorgprofessionals en adviseurs die met ons meedachten en ons van feedback op de conceptversie van dit rapport hebben voorzien.

Prof. dr. Thijs Merkx

Drs. Ineke Middelveldt

Drs. Safa Najidh

Ir. Ria de Peuter

Prof. dr. Jan Roodenburg

Dr. Pim Schreuder

Drs. Marga Schrieks

Dr. Miriam Wumkes

Dr. Tahlita Zuiverloon

### Overige betrokkenen vanuit

#### DRCP-werkgroepen

Dr. Oscar Brouwer

Dr. Heinz-Josef Klumpen

Dr. Florit Marcuse

Dr. Annemiek Walenkamp

### Citrienprogramma (regionale oncologienetwerken)

Drs. Ineke Middelveldt

Prof. dr. Hans Nijman

Drs. Arjan Wildeboer

### NFK

Drs. Irene Dingemans

Drs. Marga Schrieks

Dr. Pauline Evers

### NFU

Dr. Sabine de Jong

Drs. Heleen Tijink

Prof. dr. Ate van der Zee

### NVZ

Drs. Karin Mondriaan-van  
Zutphen

### SONCOS

Mr. drs. Carolien Over-Meijer  
Prof. dr. Marcel Verheij

### Ministerie van VWS

Ir. Maaïke Wijnhoud

**Dit rapport is mede tot stand gekomen dankzij de inzet  
van datamanagers van de Nederlandse Kankerregistratie.**



# INHOUD

Voorwoord

Kansen

Samenvatting

Methoden

**H1** waarom dit rapport

**H2** organisatie van expertise niet altijd duidelijk

**H3** expertise door centralisatie

**H4** expertise op afstand

**H5** expertise binnen netwerken

Conclusies

**H6** reflectie door DRCP

**H7** patiëntperspectief NFK

**1.1** Iedere patiënt met kanker heeft recht op expertzorg

**1.2** De uitdagingen van zeldzame kanker

**2.1** De noodzaak van gespecialiseerde ziekenhuizen

**2.2** Meerdere initiatieven tot verbetering van de kwaliteit van zorg

**2.3** VWS-erkende expertisecentra: versnipperd beeld

**2.4** Betere inbedding nodig van VWS-erkende expertisecentra

**2.5** Overwegingen

**3.1** Centralisatie bij zeldzame kanker

**3.2** Zeldzame presentaties van veelvoorkomende kanker

**3.3** Overwegingen

**4.1** Voorbeelden van expertise

**4.2** Expertpanels/besprekingen

**4.3** Overwegingen

**5.1** Kwaliteit van zorg is meer dan een volumenorm

**5.2** Doorontwikkeling van netwerken

**5.3** Bekostiging van netwerk- en expertzorg



# VOORWOORD

Geachte lezer,

In Nederland hebben patiënten met een zeldzame vorm van kanker een slechtere overleving dan patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker. Met deze ontvullende constatering openden wij vijf jaar geleden ons rapport 'Kankercare in beeld: zeldzame kanker'<sup>1</sup>. Die constatering geldt anno 2023 nog steeds, ondanks allerlei goede ontwikkelingen in de tussenliggende tijd. Dat veel patiënten met een zeldzame vorm van kanker ook nog steeds niet worden verwezen naar of besproken door een expertisecentrum heeft daar alles mee te maken.

Een van onze aanbevelingen destijds was om de expertzorg in Nederland beter te organiseren. Het ontbrak in Nederland namelijk aan een heldere visie op het verbeteren van de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Terwijl we weten dat transparantie en goede toegankelijkheid van expertzorg bepalend zijn voor de snelheid van diagnosestelling en de kwaliteit van de behandeling – en daarmee rechtstreeks van invloed op de prognose van patiënten.

Wij hebben daarom nu specifiek dat aspect van de zorg onder de loep genomen. Hoe is het gesteld met de organisatie van en de toegang tot expertzorg? Weten zorgverleners en patiënten waar ze moeten zijn voor de juiste expertise over een bepaalde vorm van zeldzame kanker?

We laten met sprekende cijfers en voorbeelden zien dat er nog steeds grote kansen liggen als het gaat om de bundeling van kennis en kunde en de vindbaarheid en toegankelijkheid van expertzorg. Onze belangrijkste conclusie is dat de organisatie van de expertzorg voor zeldzame vormen van kanker in Nederland in één woord onoverzichtelijk is. Verschillende initiatieven geven met elkaar een onduidelijk beeld. Het aanwijzen van expertisecentra door VWS heeft het beeld eerder ingewikkelder dan eenvoudiger gemaakt. Deze onduidelijkheid is simpelweg niet in het belang van de patiënt.

Dit rapport bestrijkt bij lange na niet alle zeldzame tumorsoorten. De voorbeelden houden wat ons betreft ook geen oordeel in over hoe de expertzorg voor een bepaalde vorm van kanker georganiseerd is. Wat we wél duidelijk willen maken, is dat het overzichtelijker kan én moet, zodat professionals en patiënten beter en makkelijker hun weg kunnen vinden naar de juiste expertise. Dat is rechtstreeks in het belang van patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Ook duidelijk is, dat concentratie

in expertisecentra zeker niet de enige vorm is om alle patiënten de expertzorg te bieden die zij nodig hebben.

Hoe de expertzorg georganiseerd moet worden, daarover doet dit rapport geen uitspraak. Wij hopen dat de feiten en voorbeelden die wij hier presenteren voor het veld een goed begin vormen om met elkaar het gesprek daarover aan te gaan. Zorgverleners, patiëntenvertegenwoordigers, zorgverzekeraars en andere partijen zullen hierover willen en moeten meepraten. Dat is geen eenvoudige discussie en het zal uitkomen op maatwerk voor de verschillende vormen van zeldzame kanker. IKNL staat klaar om deze discussie te ondersteunen, door verdere duiding te bieden en waar nodig nadere analyses te maken.

**Prof. dr. Valery Lemmens en Prof. dr. Thijs Merckx**  
*Raad van bestuur IKNL*



Het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker'<sup>1</sup> vestigde de aandacht op de problematiek rondom zeldzame kanker in Nederland.



Sinds het uitbrengen van het rapport in 2018 zijn het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) opgericht, heeft KWF Kankerbestrijding zeldzame

kanker tot speerpunt gemaakt en intensiveert de multidisciplinaire samenwerking binnen het wetenschappelijk veld.

## KANSEN

Eén van de tien aanbevelingen uit het eerder uitgebrachte rapport benoemt het belang van expertzorg. In dit nieuwe rapport geven wij daarom inzichten in de huidige organisatie van zorg voor de patiënt met een zeldzame vorm van kanker. De focus ligt hierbij op de solide tumoren bij volwassenen. Hoewel hiervoor goede initiatieven bestaan, laat dit rapport zien dat er een aantal belangrijke kansen liggen om de zorg bij zeldzame kanker verder te verbeteren. Dat zijn:

### 01 Harmoniseren van de verschillende initiatieven en normeringen op het gebied van zeldzame kanker.

We zien dat:

- het overzicht van VWS-erkende expertisecentra voor zeldzame vormen van kanker ingewikkeld en soms onduidelijk is.
- er behalve de VWS-erkende expertisecentra diverse andere kwaliteitsinitiatieven bestaan op het gebied van zeldzame kanker in de oncologie (zoals de SONCOS-normen, regionale netwerkvorming, landelijke multidisciplinaire werkgroepen, Europese samenwerking) en dat uit die initiatieven vaak een andere indeling en invulling van expertzorg blijkt. Er lijkt ruimte te zijn voor betere inbedding van VWS-erkende expertisecentra in de klinische praktijk.
- daarbij de vraag gesteld kan worden of de criteria voor de toekenning van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen wel voldoende bruikbaar zijn bij zeldzame kanker. Het is zinvol om dit te evalueren met betrokken beleidsmakers, professionals en patiënten om een voorstel tot verbetering op te stellen.

### 02 Duidelijke en goed vindbare afspraken maken binnen netwerken over waar zorg plaatsvindt.

Expertzorg is voor iedere patiënt met kanker van belang. Expertzorg dient zo georganiseerd te zijn dat patiënten en professionals altijd toegang hebben tot expertise in het gehele zorgtraject. Voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker is juist ook vanwege het zeldzame karakter de organisatie van expertzorg van groot belang. Dit vraagt om duidelijke en goed vindbare afspraken voor zowel zorgprofessionals als patiënten(organisaties). We zien dat dit nog niet altijd en overal het geval is.

Overzichtelijke informatie per domein en tumorsoort over de organisatie van de (expert)zorg geeft duidelijkheid en houvast voor de zorgprofessional en daarmee ook voor de patiënt. Dat geeft patiënten meer vertrouwen in de begeleiding tijdens het ziekteproces.

**03** Binnen netwerk- en expertzorg meer specifieke aandacht besteden aan kwaliteit van leven en psychosociale ondersteuning van de patiënt met zeldzame kanker.

Onderzoek laat zien dat patiënten met een zeldzame vorm van kanker, zowel in het diagnostisch, behandel- als nazorgtraject, een lagere kwaliteit van leven ervaren dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker. Patiënten met een zeldzame kanker lopen tegen specifieke uitdagingen aan, zoals een langer diagnostisch traject en/of meer onzekerheid over het behandeltraject. Tevens voelen zij zich regelmatig eenzaam en ervaren zij vaker een gebrek aan steun. Als een duidelijk zorgpad ontbreekt, ervaren patiënten hun ziekteproces soms als een zoektocht naar bijvoorbeeld de meest geschikte specialist of het meest geschikte ziekenhuis. Ze geven aan het gevoel te hebben 'zelf expert te moeten worden'.

**04** Met stuurinformatie de rol van gespecialiseerde ziekenhuizen, diagnostische centra én expertpanels monitoren en verder optimaliseren.

Er zijn weinig data beschikbaar waarmee de rol van gespecialiseerde ziekenhuizen en/of landelijke panels bij het stellen van de diagnose en/of behandeling voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker inzichtelijk kan worden gemaakt. In de NKR wordt bijvoorbeeld de betrokkenheid van een sarcoomreferentiecentrum bij de beoordeling van een nieuwe patiënt vastgelegd, maar deze informatie is er niet voor de meeste andere zeldzame vormen van kanker. Het lijkt zinvol om meer data beschikbaar te maken die kunnen dienen als stuurinformatie bij het vastleggen of aanscherpen van samenwerkingsafspraken over de zorg bij zeldzame kanker.

**05** Aandacht voor het structureel oplossen van knelpunten in de financiering van netwerkzorg en de inzet van expertise.

Voor goede toegang tot optimale diagnostiek en behandeling is het belangrijk dat de bekostiging geen hinderpaal is. Expertiseadvies door gespecialiseerde centra en expertpanels moet adequaat bekostigd worden. Per 2023 is de bekostiging van expertiseadvies bij zeldzame aandoeningen gewijzigd. De gevolgen daarvan dienen goed te worden gemonitord en geëvalueerd om waar nodig het beleid rond de bekostiging aan te passen.

## 06 Verkennen of verdere centralisatie dan wel het inrichten van een landelijk expertpanel voor specifieke vormen van zeldzame kanker nodig en mogelijk is.

Voor de zeer zeldzame vormen van kanker en bij hoogcomplexe zorg speelt de vraag of er nog verder gecentraliseerd moet worden, waardoor vaker regio-overstijgend verwezen moet worden. Om deze vraag goed te beantwoorden is het belangrijk te verkennen wat verdere centralisatie betekent en wie daarvoor de regie dient te nemen. Daarbij moet niet alleen gekeken worden naar het zorgtraject van de patiënt en de uitkomsten van de zorg maar ook naar wacht- en doorlooptijden, complicaties en het welbevinden van de patiënt en naasten.

Omdat we te maken hebben met verschillende vormen van zeldzame kanker is organisatie van zorg maatwerk. Daarbij betekent een 'zeldzame' diagnose niet vanzelfsprekend dat ook hoogcomplexe, hooggespecialiseerde zorg vereist is. Op basis van aspecten als incidentie, (complexe) diagnostiek en (hoog)complexe en/of risicovolle behandeling moet bepaald worden of verdere centralisatie wenselijk is én hoe de rol van een gespecialiseerd ziekenhuis dan ingevuld zou moeten worden. Aansluiting bij

het thema 'passende zorg' uit het 'Signalement passende zorg voor mensen met kanker'<sup>2</sup> van het Zorginstituut en het Integraal Zorgakkoord<sup>3</sup> is hierbij een voorwaarde.

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 vorm van kanker omdat het vaak gaat om complexe diagnostiek en er niet altijd behandeladviezen voorhanden zijn in de richtlijnen. Al langer bestaande, goed functionerende panels kunnen daarbij als voorbeeld dienen. Voor een verdere uitwerking is draagvlak onder de beroepsgroep een belangrijke voorwaarde, evenals voldoende tijd, passende bekostiging en adequate digitale gegevensuitwisseling.

# SAMENVATTING

Ieder jaar worden ongeveer 20.000 Nederlanders gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van solide kanker.<sup>1</sup> Deze groep omvat een grote verscheidenheid aan verschillende kankersoorten en betreft per kankersoort steeds kleine aantallen patiënten. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben gemiddeld genomen een lagere overleving<sup>1,4</sup> en mindere kwaliteit van leven<sup>5,6</sup> dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker. Dit komt onder andere door een complex en langer diagnostisch traject en door een gebrek aan behandel mogelijkheden, gebrek aan expertise bij behandelaars en door de patiënt ervaren gebrek aan goede informatievoorziening. Door vroegtijdig overleg met experts winnen professionals veel tijd in het vinden van de juiste diagnose en de juiste behandeling.

## Organiseren van expertise

Expertzorg is voor iedere patiënt met kanker essentieel, maar gegeven de problematiek rondom zeldzame kanker is goede organisatie van zorg voor deze patiëntengroep bijzonder urgent. Expertzorg

dient 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. Expertzorg is daarmee per definitie multidisciplinair en in toenemende mate alleen mogelijk door bundeling van multidisciplinaire expertise. Deze kennisbundeling vergemakkelijkt ook het doen van wetenschappelijk onderzoek in (inter)nationaal verband.

De eerste prioriteit is dat expertzorg beschikbaar moet zijn voor patiënten én professionals die met zeldzame kanker te maken krijgen. De expertzorg moet daarvoor goed vindbaar zijn en zij dient ook goed toegankelijk te zijn voor patiënten en professionals wanneer zij informatie of advies nodig hebben. Goede organisatie van expertzorg is daarom een vereiste voor goede (na)zorg.

## Een versnipperd beeld

We zien de laatste jaren verschillende ontwikkelingen die bijdragen aan de verbetering van de organisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker. Denk aan de oprichting van tumorspecifieke multidisciplinaire landelijke werkgroepen, regionale tumorspecifieke netwerken, ziekenhuisoverstijgende expertpanels, de normering door de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS), het European Reference Network on Rare Adult Cancers (EURACAN), de inrichting van European Reference Networks (ERNs) en de erkenning van expertisecentra door het ministerie van VWS.

De verschillende initiatieven sluiten niet altijd goed op elkaar aan: VWS-erkende expertisecentra en vanuit het veld ontstane gespecialiseerde ziekenhuizen komen bijvoorbeeld niet altijd overeen. Hier ligt dan ook ruimte voor verdere verbetering. Er zijn eenduidige criteria voor expertise nodig die recht doen aan de complexiteit en heterogeniteit van de diagnostiek en zorg voor zeldzame vormen van kanker. Ook moet de informatie over de manier waarop



de (expert)zorg per tumorsoort georganiseerd is overzichtelijk, duidelijk en toegankelijk zijn voor zowel zorgprofessionals als patiënten.

## Zeldzame kanker vraagt maatwerk

Voor een aantal zeldzame kankersoorten is centralisatie geleidelijk vanuit het veld gerealiseerd en dit zal naar verwachting nog verder doorgevoerd worden. Toch lijkt centraliseren van de zorg niet voor iedere zeldzame vorm van kanker nodig of zelfs wenselijk, mede omdat een zeldzame diagnose niet per definitie ook een zeldzame behandeling betekent.

Organisatie van expertise als onderdeel van netwerkzorg is belangrijk, in het bijzonder (maar niet alleen) waar centralisatie niet nodig, mogelijk of wenselijk is. Expertpanels of (supra)regionale multidisciplinaire overleggen (mdo's) kunnen van meerwaarde zijn want daarmee is expertise beschikbaar voor iedere patiënt, ook als die niet in een gespecialiseerd ziekenhuis onder behandeling is.

Volumenormen zijn een belangrijke maatstaf. Maar voor behandeling van patiënten met een zeldzame kanker zijn volumenormen niet altijd efficiënt, haalbaar of noodzakelijk. Met de mogelijkheid tot bereedeneerd afwijken van de voorgestelde volumenormen, laat het Integraal Zorgakkoord (IZA) ruimte voor maatwerk.<sup>3</sup> Op basis van de kenmerken van een specifieke zeldzame kanker moet bepaald worden of centralisatie wenselijk is. Wanneer dat niet het geval is, dienen bindende afspraken binnen netwerken expertzorg voor iedere patiënt te garanderen. Goede samenwerking vereist onder meer adequate financiering, omdat zowel expertzorg als netwerkzorg op dat gebied problemen kennen die de toegang tot expertise voor patiënten belemmeren.

De uitwerking van 'passende zorg' en de rol van VWS-erkende expertisecentra in de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening, zoals geformuleerd in het IZA, zijn belangrijk voor de verdere ontwikkeling rond netwerk- en expertzorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Goede afstemming met belanghebbende partijen is hierbij een essentiële voorwaarde.

# METHODEN

## De Nederlandse Kankerregistratie

Voor dit rapport is gebruikgemaakt van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Deze database bevat informatie over alle patiënten die sinds 1989 zijn gediagnosticeerd met kanker in Nederland. Van alle primaire diagnoses worden gegevens vastgelegd wat betreft patiënt- en tumorkenmerken, diagnostiek, (primaire) behandelingen, en bij de zorg betrokken ziekenhuizen. Daarnaast bevat de NKR informatie over de overleving van patiënten en, voor specifieke selecties, ook over recidiefkanker. Het gebruik van data uit de NKR is gebonden aan strikte privacyregelgeving.

### Dataverzameling en standaarden

De registratie, het beheer en onderhoud van de NKR worden verzorgd door IKNL. Voor de dataverzameling hebben datamanagers van IKNL toegang tot de medische dossiers van ziekenhuizen. Zij leggen de relevante informatie volgens internationale en nationale standaarden vast. De basisset van data die IKNL verzamelt, is gebaseerd op codeersystemen van de Wereldgezondheidsorganisatie (World

Health Organisation, WHO) en de International Association of Cancer Registries (IACR), zodat internationale datavergelijking mogelijk is. De lokalisatie en weefseltypering worden gecodeerd met behulp van de International Classification of Diseases for Oncology (ICDO). Bij het vaststellen van het stadium wordt uitgegaan van de op dat moment geldende TNM-stadiumclassificatie. Voor bepaalde vormen van kanker is gebruikgemaakt van andere classificaties, zoals de FIGO-classificatie bij kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen.

IKNL ontvangt signaleringen van nieuwe patiënten van alle pathologielaboratoria verbonden aan Nederlandse ziekenhuizen, via het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). Aanvullend hierop vindt signalering plaats via informatie van de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), beheerd door Dutch Hospital Data (DHD). Tenslotte kunnen verschillende aanvullende registraties worden geraadpleegd, bijvoorbeeld van diagnose-behandelcombinaties (DBC's). IKNL verkrijgt een follow-up van de vitale status van geregistreerde patiënten door een jaarlijkse koppeling met

de Basisregistratie Personen (BRP), beheerd door de Nederlandse gemeenten.

### Registratie van behandelingen

IKNL registreert initiële behandelingen alsmede de ziekenhuizen waar deze zijn gegeven. Onder initiële behandelingen vallen verrichtingen die zijn uitgevoerd op basis van het behandelplan dat is opgesteld na diagnostiek. Bij afwijking van het behandelplan zijn de daadwerkelijk gegeven behandelingen geregistreerd. Aanvullende behandelingen vanwege recidief of progressie worden niet standaard vastgelegd.

## Selecties en indelingen voor dit rapport

### Selectie van patiënten

Voor dit rapport zijn gegevens uit de NKR geselecteerd die betrekking hebben op patiënten die primair zijn gediagnosticeerd met een zeldzame vorm van kanker gedurende de periode 2016–2021. Patiënten die jonger dan 18 jaar waren ten tijde van diagnose zijn geëxcludeerd, omdat de organisatie van zorg bij kinderkanker in Nederland aanzienlijk verschilt van de organisatie van zorg voor volwassen patiënten met kanker.

### Indeling tumorsoorten

Bij de selectie en indeling van zeldzame vormen van kanker gaat dit rapport uit van de domeinen zoals die worden gebruikt door het Europese referentienetwerk voor zeldzame vormen van solide kanker bij volwassenen, EURACAN. Waar nodig is de indeling aangepast om aan te sluiten bij de Nederlandse situatie ([bijlage B1](#)). Hoewel dit rapport zich voornamelijk richt op solide kanker wordt ook de organisatie van zorg voor hematologische kanker kort toegelicht (zie [hoofdstuk 5](#)).

We lichten een aantal voorbeelden uit die betrekking hebben op de organisatie van zorg bij verschillende zeldzame vormen van kanker. De basis-

gegevens per zeldzame vorm van kanker zijn apart weergegeven ([bijlage B2](#)). Onder deze gegevens vallen de aantallen diagnoses, de stadiumverdeling, de overleving en het aantal behandelende ziekenhuizen tijdens de onderzochte periode.

### Indeling behandelingen

De behandelingen hebben we in hoofdgroepen ingedeeld: chirurgie, radiotherapie en systemische behandeling. Bij de presentatie van het aantal behandelingen per ziekenhuis is zoveel mogelijk gerekend met het jaarlijkse gemiddelde over de onderzochte periode. In enkele gevallen is wel uitgegaan van het totaal aantal verrichtingen over de hele periode.

### Indeling ziekenhuizen

Voor het bepalen van het aantal ziekenhuizen dat is betrokken bij de zorg van patiënten met een zeldzame vorm van kanker is in dit rapport uitgegaan van de situatie in 2021. Dat betekent dat ziekenhuizen die eerder zijn gefuseerd voor de gehele periode als één ziekenhuis zijn beschouwd. Bij de presentatie van het aantal behandelingen per ziekenhuis zijn zelfstandige radiotherapeutische centra die niet direct verbonden zijn aan een ziekenhuis buiten beschouwing gelaten.

In de basisgegevens per zeldzame vorm van kanker zijn ziekenhuizen ingedeeld naar algemene ziekenhuizen, topklinische ziekenhuizen en academische ziekenhuizen (de laatste inclusief het Antoni van Leeuwenhoek).

Voor de indeling van ziekenhuizen in regionale oncologienetwerken is zoveel mogelijk de situatie begin 2023 aangehouden. Deze wordt nader beschreven in [hoofdstuk 5](#).



# H1

## WAAROM DIT RAPPORT

- Iedere patiënt met kanker heeft in het traject van (pre)diagnose tot palliatieve zorg recht op expertzorg.
- De overleving en kwaliteit van leven van patiënten met een zeldzame vorm van kanker is sterk afhankelijk van de soort kanker.
- Gemiddeld genomen hebben patiënten met zeldzame kanker een slechtere overleving en ervaren een slechtere kwaliteit van leven dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker.
- De wens voor passende zorg stelt extra uitdagingen aan de zorg rondom zeldzame kanker, mede door de grote verscheidenheid aan soorten zeldzame kanker.

## 1.1 Iedere patiënt met kanker heeft recht op expertzorg

Het aantal kankerdiagnoses neemt toe.<sup>7</sup> Kankersoorten zijn bovendien steeds verder onderverdeeld in subtypes met ieder hun eigen behandeling. Expertzorg dient voor iedere patiënt met kanker voor het gehele zorgtraject beschikbaar te zijn: van (pre-)diagnose en behandeling tot en met de nazorg of palliatieve zorg. De unieke uitdagingen bij zeldzame kanker vragen in het bijzonder om expertise. Hoe we de zorg en de toegang tot expertzorg het beste kunnen organiseren is daarmee een urgente vraag.

## 1.2 De uitdagingen van zeldzame kanker

Een kankersoort is zeldzaam wanneer er jaarlijks minder dan zes diagnoses per 100.000 personen van gesteld worden.<sup>8</sup> In Nederland komt dat neer op maximaal 1.000 nieuwe diagnoses per zeldzame vorm van kanker per jaar. Vergeleken met niet-zeldzame kanker gaat het om kleine aantallen patiënten per soort zeldzame kanker, maar er zijn veel verschillende soorten zeldzame kanker. Er worden in totaal

zeker 20.000 mensen in Nederland per jaar geconfronteerd met een diagnose van een zeldzame vorm van kanker.<sup>1</sup> Dat betekent dat 1 op de 5 kankerpatiënten een zeldzame vorm van kanker krijgt.

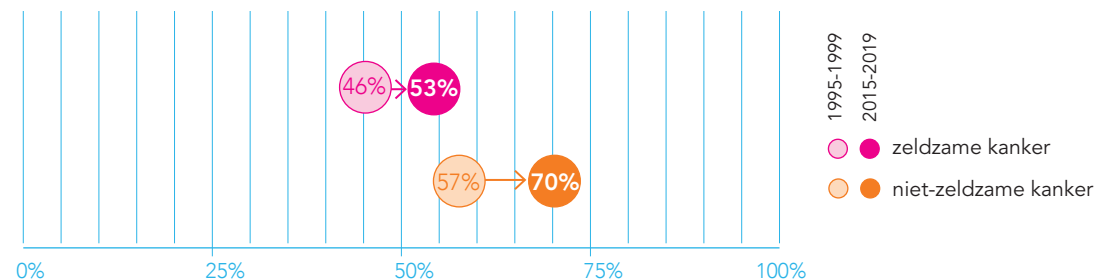
### 1.2.1 Slechtere prognose

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben gemiddeld een lagere overleving dan patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker.<sup>1,4</sup> Ook neemt de overleving bij zeldzame kanker in veel mindere mate toe dan bij niet-zeldzame kanker (figuur 1.1). De prognose van patiënten met een zeldzame kanker wordt beïnvloed door verschillende factoren, waaronder:

- een gemiddeld langer diagnostisch traject en dus een latere diagnose
- een grotere kans op een in eerste instantie incorrecte diagnose, waardoor patiënten niet de optimale behandeling krijgen
- onvoldoende of te trage toegang tot de juiste klinische expertise
- minder behandelmogelijkheden, mede door minder onderzoek en minder ontwikkeling van nieuwe behandelingen.

**Figuur 1.1**

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



### 1.2.2 Lagere kwaliteit van leven

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker ervaren vaak een lagere kwaliteit van leven dan patiënten met een niet-zeldzame kanker.<sup>5,6</sup> Dat heeft in de eerste plaats te maken met het diagnostisch traject dat vaak langer duurt, waardoor patiënten met een zeldzame vorm van kanker langer in onzekerheid blijven met alle gevolgen van dien. Ook tijdens en na de behandeling is het voor patiënten vaak niet duidelijk waar ze aan toe zijn. Dit komt niet alleen door een gebrek aan informatie over het beloop van hun ziekte maar ook door gebrek aan informatie over behandelmogelijkheden. Soms ontbreekt een duidelijk zorgpad, wat het verlenen van patiëntgerichte en doelmatige zorg bemoeilijkt. Patiënten met een zeldzame vorm van kanker moeten vaak veel zelf uitzoeken en hebben ook het gevoel zelf hun zorg te moeten coördineren. Daardoor hebben ze minder vertrouwen in de zorg en voelen ze zich soms eenzaam.

### 1.2.3 Goede inrichting van zorg is essentieel

Goede inrichting van zorg met bijbehorende (boven)regionale en landelijke afspraken is belangrijk voor alle kankersoorten maar voor de zeldzame vormen van kanker is dat essentieel. Voor zeldzame kanker spelen daarbij verschillende vraagstukken

en knelpunten in de zorg die vaak om specifieke oplossingen vragen. Hoe de zorg rond zeldzame kanker georganiseerd moet worden is dan ook een complex vraagstuk.

De verdere vormgeving van oncologienetwerken inclusief de expertzorg daarbinnen, komt in een stroomversnelling met het Integraal Zorgakkoord (IZA)<sup>3</sup>. Er is een grote behoefte aan feitelijke onderbouwing bij deze ontwikkelingen. Met dit rapport en de inzichten en data rond de organisatie van zorg voor zeldzame kanker die we hier presenteren, draagt IKNL bij aan de transformatie naar passende zorg binnen netwerken.

### Het IZA en passende oncologische zorg

*De uitdagingen in de oncologische zorg komen samen in het begrip passende zorg. Passende zorg gaat onder andere over de juiste zorg op de juiste plaats die samen met en rondom de patiënt tot stand komt. Het beschikbaar maken van de juiste, gespecialiseerde zorg voor alle patiënten kan alleen door goede samenwerking binnen regionale, landelijke en soms internationale netwerken.*

*Het IZA<sup>3</sup> en het 'Signalement passende zorg voor mensen met kanker'<sup>2</sup> geven verdere richting aan het begrip passende zorg, onder andere door prioriteit te geven aan concentratie en spreiding van de oncologische zorg. Daarnaast benoemen beide rapporten ook de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening. Hierbij worden vragen gesteld als: Welke zorg dient binnen de VWS-erkende expertisecentra te worden geleverd? en Welke zorg kan ook lokaal worden geleverd maar met kennis- en expertise-uitwisseling vanuit het VWS-erkende expertisecentrum?*

■■■■■■■■■■

#### 1.2.4 Terminologie: netwerkzorg, expertzorg en centralisatie

Dit rapport beschrijft netwerk- en expertzorg en centralisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker. Wat bedoelen we hiermee?

In het 'Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg'<sup>2</sup> staan de volgende omschrijvingen die ook voor dit rapport het uitgangspunt vormen.

**Netwerkzorg** kan gedefinieerd worden als een optimale wijze van samenwerking van een groep zorgaanbieders om de kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten te verbeteren. Bij netwerkzorg vervult elk type ziekenhuis de optimale rol in het netwerk. Netwerken hebben duidelijke afspraken over alle tumortypen en omvatten het gehele zorgtraject: (pre)diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg.

**Expertzorg** is vereist bij diagnose (onder andere radiologie, pathologie, moleculaire diagnostiek), rond behandeling, bij nazorg (onder andere re-integratie), bij psychosociale zorg en bij palliatieve zorg.

Expertzorg vormt een essentieel onderdeel van netwerkzorg. Netwerken bieden expertzorg voor specifieke tumortypes door nauwe samenwerking, werkafspraken, synchronisatie van protocollen, gezamenlijke multidisciplinaire overleggen (mdo's) en zorgevaluatie. Waar nodig wordt doorverwezen naar gespecialiseerde ziekenhuizen en professionals.

Een goede inbedding van expertzorg in netwerkzorg betekent dan ook dat niet altijd alle onderdelen van het zorgtraject per definitie gecentraliseerd moeten plaatsvinden. Er zijn diverse vormen denkbaar:

- 1 Centralisatie waarbij alle zorg voor de patiënt op één locatie plaatsvindt.
- 2 Centralisatie waarbij een deel van de zorg op één locatie plaatsvindt juist omdat voor dat deel van de zorg veel expertise nodig is (denk aan complexe diagnostiek, complexe chirurgie of complexe systemische behandelingen) en een ander deel van de zorg (denk aan de follow up) elders plaatsvindt.
- 3 De zorg vindt niet binnen een gespecialiseerd centrum plaats. Hierbij is het vaak wel wenselijk dat het gespecialiseerde centrum betrokken is bij de zorg, bijvoorbeeld bij het opstellen van het behandelplan of in geval van verandering van beleid.

Gespecialiseerde ziekenhuizen spelen een belangrijke rol in het leveren van expertzorg. In de praktijk blijkt dat de terminologie om gespecialiseerde ziekenhuizen aan te duiden wisselt.

Wij gebruiken in dit rapport de volgende termen:

- **VWS-erkende expertisecentra** voor gespecialiseerde ziekenhuizen die door VWS zijn aangewezen als expertisecentrum voor een zeldzame vorm van kanker volgens de procedure van de aanwijzing van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA).
- **Referentiecentra** voor expertisecentra zoals gedefinieerd in de SONCOS-normering .
- **Gespecialiseerde ziekenhuizen** voor de overige gespecialiseerde ziekenhuizen.

### 1.2.5 Leeswijzer

Dit rapport geeft voorbeelden van hoe de zorg voor zeldzame vormen van kanker georganiseerd kan worden, onderbouwd door gegevens uit de NKR, gegevens over kwaliteit van leven en best practices vanuit het veld. We doen dit voor verschillende soorten zeldzame kanker en houden daarbij rekening met de overeenkomsten en de verschillen daartussen. Dit rapport geeft niet een volledig beeld voor alle zeldzame vormen van kanker. We beogen een handreiking te geven voor betrokken zorgaanbieders, zorgprofessionals en patiëntenorganisaties als input voor het denken over de toekomst van de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker.

- In [hoofdstuk 2](#) beschrijven we initiatieven die bijdragen tot gespecialiseerde zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. We laten zien hoe ECZA zich vertaalt naar de expertisecentra voor zeldzame kanker. Voor een aantal domeinen van zeldzame kanker werken we uit hoe de VWS-erkende expertisecentra zich verhouden tot afspraken van multidisciplinaire werkgroepen.
- In [hoofdstuk 3](#) laten we voorbeelden zien van centralisatie van zorg.
- In [hoofdstuk 4](#) geven we voorbeelden van situaties waarin expertzorg niet door verdergaande centralisatie maar op andere wijze geregeld wordt.
- In [hoofdstuk 5](#) nemen we de huidige ontwikkelingen en financiële uitdagingen rond netwerk- en expertzorg in beschouwing.



# H2

## ORGANISATIE VAN EXPERTISE NIET ALTIJD DUIDELIJK

- Door vroegtijdig overleg met gespecialiseerde ziekenhuizen komen professionals sneller tot de juiste diagnose en behandeling.
- Zorgprofessionals en patiënten hebben behoefte aan overzicht van gespecialiseerde ziekenhuizen waar zij bij vermoeden van een zeldzame vorm van kanker terecht kunnen voor diagnostiek, behandeling en/of advies.
- Huidige overzichten van gespecialiseerde ziekenhuizen zijn nog niet toereikend en/of sluiten onvoldoende op elkaar aan.

## 2.1 De noodzaak van gespecialiseerde ziekenhuizen

Bij zeldzame vormen van kanker duurt het vaak langer voordat de juiste diagnose is gesteld in vergelijking met niet-zeldzame vormen van kanker. Omdat zeldzame kanker niet vaak voorkomt, worden symptomen in de eerste lijn vaak pas later herkend. Ook als de patiënt is doorgestuurd naar een ziekenhuis kan het nog lang duren voordat de goede diagnose is gesteld, omdat de juiste kennis over zeldzame kanker mist in het ziekenhuis. Daarom is het voor diverse diagnostische specialismen in de tweede lijn, denk aan radiologie, pathologie en moleculaire diagnostiek, belangrijk om expertise te vergaren en/of een netwerk op te bouwen om zeldzame kanker tijdig te herkennen en te diagnosticeren. Ook rond het opstellen van het behandelplan, de nazorg en palliatieve zorg dient de juiste expertise beschikbaar te zijn. Door vroegtijdig overleg met gespecialiseerde ziekenhuizen komen professionals sneller tot de juiste diagnose en behandeling.

Patiënten hebben behoefte aan duidelijke informatie en goede begeleiding, die bij of via gespecialiseerde ziekenhuizen voor hen beschikbaar kan zijn. De concentratie van kennis en zorg in gespecialiseerde ziekenhuizen kan begeleiding van de patiënt vergemakkelijken en faciliteert bovendien wetenschappelijk onderzoek .

### **Organisatie van zorg en kwaliteit van leven**

*We weten steeds meer over hoe patiënten met een zeldzame vorm van kanker hun kwaliteit van leven ervaren. Zij ervaren in het algemeen een lagere kwaliteit van leven dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker.<sup>5,6</sup> Het is voor patiënten met een zeldzame kanker moeilijk juiste en voldoende informatie te krijgen over hun ziekte en mogelijke behandelingen. Ook vinden zij moeilijker hun weg in het zorgsysteem.<sup>9</sup> Mede daardoor voelen zij zich vaker alleen en onzeker en ervaren zij regelmatig een gebrek aan steun.<sup>10</sup> Deze problemen doen zich in alle fasen van het zorgtraject voor: van diagnose, behandeling tot en met nazorg en ook in de palliatieve fase.<sup>10,11</sup>*

*Het kan lang duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld, blijkt ook uit het Doneer-Je-Ervaringrapport van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK)<sup>12</sup>, op basis van een uitvraag onder ruim 2.000 patiënten. In 22 procent van de gevallen bedroeg de tijd tussen het eerste gesprek met de huisarts en de verwijzing naar een ziekenhuis meer dan drie maanden en bij 10 procent meer dan een jaar. Eenmaal in het ziekenhuis bedroeg de tijd tussen het eerste gesprek met een specialist en het moment waarop de patiënt de diagnose kanker kreeg >>*

in 29 procent van de gevallen meer dan een maand en in 5 procent zelfs meer dan een jaar. Meer dan de helft van de patiënten gaf aan deze tijd als (heel erg) onzeker te hebben ervaren. Helaas komt daar bij dat de diagnose niet altijd meteen juist is. Bij 31 procent van de patiënten werd eerst een onjuiste diagnose gesteld; bij 13 procent gingen er zelfs meerdere onjuiste diagnoses aan de juiste diagnose vooraf. In deze Doneer-Je-Ervaringuitvraag zijn geen ervaringen van patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker meegenomen waardoor er geen harde conclusies getrokken kunnen worden.

Ook het behandeltraject van patiënten met een zeldzame kanker verloopt over het algemeen niet zonder hindernissen. Op de lange(re) diagnostische fase volgt vaak een zoektocht naar de juiste behandeling, waarbij deze patiënten vaker dan patiënten met een niet-zeldzame kanker meerdere ziekenhuizen bezoeken.<sup>13</sup> Daarbij blijkt het ook nog eens vaak de patiënt zelf te zijn, niet de arts, die in deze zoektocht het voortouw neemt.<sup>10,12</sup>

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker zien zich vaak genoodzaakt om zelf te zoeken naar het ziekenhuis of de specialist met de meeste expertise. Sommigen volgen zelfs nauwgezet de laatste

(wetenschappelijke) inzichten rond hun ziekte. Dit gevoel de eigen zorg te moeten coördineren brengt een aanzienlijke emotionele last met zich mee en maakt dat het vertrouwen in de zorg daalt.

Voor meer informatie over het onderzoek naar kwaliteit van leven van patiënten met zeldzame kanker zie de [informatie op onze website](#).

■■■■■■■■■■

### **Zeldzame kanker en wetenschappelijk onderzoek**

Voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingen van kanker is veel onderzoek nodig, onder andere in de vorm van gerandomiseerde studies. Zulke studies vormen een noodzakelijke stap voordat behandelingen in de praktijk gebruikt mogen worden. Deze studies zijn complex en duur en ze vragen bovendien deelname van voldoende patiënten. Voor een zeldzame kanker is dat laatste per definitie lastig. Door lage patiëntenaantallen kan het dan ook weer moeilijker zijn om dergelijke studies gefinancierd te krijgen.

Met nieuwe methoden proberen onderzoekers om behandelingen met kleine(re) steekproeven te eva-

luëren. Zo worden bijvoorbeeld vanuit bestaande, langlopende patiëntcohorten (delen van) studiepopulaties samengesteld.

Er is ook winst te behalen met verdergaande samenwerking tussen gespecialiseerde centra zowel op nationaal als internationaal niveau. Voorbeelden zijn het **FORCE-project** en het **BlueBerry-project**.

Het **FORCE-project** (InFrastructure fOr Rare Cancers in the Netherlands) is erop gericht een nationale infrastructuur voor onderzoek naar zeldzame kanker op te zetten. Zo kunnen zowel klinische gegevens als tumorweefsel sneller worden verzameld, om daarmee testen te ontwikkelen waarmee zeldzame vormen van kanker eerder kunnen worden opgespoord.<sup>14</sup>

Het **BlueBerry-project** is een uitwerking van de registratie die door het Europese netwerk EURACAN is gestart om in heel Europa data te verzamelen over zeldzame vormen van solide kanker bij volwassenen. Met de internationale registratie die zo ontstaat kunnen meer onderzoeksvragen worden beantwoord dan met iedere nationale registratie afzonderlijk.<sup>15</sup>

■■■■■■■■■■

## 2.2 Meerdere initiatieven tot verbetering van de kwaliteit van zorg

Meerdere initiatieven dragen bij aan de kwaliteit van de oncologische zorg voor patiënten met een diagnose zeldzame kanker. We bespreken hier landelijke tumorspecifieke (multidisciplinaire) werkgroepen, expertpanels, regionale oncologienetwerken, SONCOS-normen, Europese Referentienetwerken<sup>16</sup> en expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA)<sup>17</sup>. Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers van de NFK publiceerde in 2022 de 'PZK-visie Expertzorg voor alle mensen met zeldzame kanker'<sup>18</sup>.

### 2.2.1 Tumorspecifieke landelijke werkgroepen

Voor alle domeinen bestaan tumorspecifieke (multidisciplinaire) landelijke werkgroepen. Sommige van deze werkgroepen bestaan al meer dan dertig jaar en worden vanuit de betrokken beroepsverenigingen onderschreven. Deze landelijke werkgroepen bundelen kennis en kunde en zijn daarom uitermate belangrijk voor de zorg van de patiënt met (een

zeldzame vorm van) kanker. Uiteraard bestaan er verschillen in de manier van werken, maar over het algemeen houden deze landelijke werkgroepen zich bezig met het:

- opzetten van multicentrische onderzoeksprojecten
- initiëren van kennisuitwisseling
- ontwikkelen van kwaliteitscriteria
- ontwikkelen van richtlijnen
- evalueren van patiëntenzorg
- ondersteunen van (na)scholing
- internationaal samenwerken rond kennisdeling en onderzoek.

In de afgelopen decennia leidden diverse initiatieven vanuit deze landelijke multidisciplinaire werkgroepen tot centralisatie en de inzet van expertzorg. Er zijn bijvoorbeeld subwerkgroepen ontstaan die zich bezighouden met één of meerdere specifieke zeldzame kankersoorten.

### 2.2.2 Expertpanels

Voor zeer zeldzame en/of moeilijk te diagnosticeren en/of te behandelen kanker kan een expertpanel of bovenregionaal mdo behandelaars bijstaan in het beoordelen van tumoren en adviseren over optimale zorg. Sommige van deze panels bestaan al decennia, zoals de Commissie voor Beentumoren ([Bijlage B3](#)).



DOMEIN	LANDELIJKE WERKGROEPEN	INITIATIEVEN VOOR SPECIFIEKE ZELDZAME VORMEN VAN KANKER
Hoofd-halskanker	- Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT)	
Bot- en wekedelenkanker	- Dutch Sarcoma Group (DSG)	- GIST-consortium - Commissie voor Beentumoren
Zeldzame kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen	- Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG; pijler van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie NVOG)	- Werkgroep trofoblasttumoren - Adviesgroepkanker in de zwangerschap
Zeldzame kanker van de mannelijke geslachtsorganen	- Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) - Stichting Dutch Uro-Oncology Studygroup (DUOS)	- Nederlands peniskankernetwerk - Werkgroep testistumoren - Werkgroep kiemceltumoren buiten het geslachtsorgaan
Neuro-endocriene tumoren	- Stichting Dutch Belgian NeuroEndocrine Tumor Society (DBNETS)	
Zeldzame kanker van het spijsverteringskanaal	- Dutch Upper GI Cancer Group (DUCG) - Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) - Dutch Hepatocellular & Cholangiocarcinoma Group (DHCG) - Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) - Dutch Peritoneal Oncology Group, buikvliesmetastasen (DPOG)	- Landelijk panel DHCG
Kanker van de endocriene klieren	- Stichting Bijniernetwerk D.A.N. (Dutch Adrenal Network) - Dutch Thyroid Cancer Group (DTCG)	- Werkgroep anaplastisch schildkliercarcinoom
Zeldzame kanker van de thorax	- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)	- Werkgroep mesothelioom - Thymomenpanel (pathologie) - Landelijk mdo Thymustumoren
Zeldzame huidkanker	- Dutch Melanoma and Skin Cancer Group (DMSG) - Tumorfocusgroep (TFG) Melanoom	- Werkgroep merkelcelcarcinoom
Kanker van het centraal zenuwstelsel	- Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO)	- Werkgroep zeldzame hersentumoren
Zeldzame kanker van de borst	- Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON)	

Europese panels zijn in dit overzicht niet opgenomen

H1

H2

H3

H4

H5

H6

H7

&lt;

&gt;

### 2.2.3 SONCOS

Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) is onderdeel van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en vertegenwoordigt de wetenschappelijke verenigingen die zich bezighouden met oncologische zorg. SONCOS nam het initiatief tot het opstellen van een set van toetsbare kwalitatieve en kwantitatieve normen waaraan een zorginstelling moet voldoen om verantwoorde oncologische zorg te leveren. De eerste editie van dit zogeheten SONCOS-normeringsrapport verscheen in 2012. Het normeringsrapport wordt jaarlijks geactualiseerd. In de SONCOS-normen staan eisen voor de infrastructuur van zorginstellingen die oncologische zorg leveren en ook tumorspecifieke eisen zoals volumennormen. In de editie van 2022<sup>19</sup> zijn voor het eerst normen voor regionale en tumorspecifieke netwerken opgenomen. De editie van 2023 zal een uitgewerkte paragraaf over het mdo bevatten. De SONCOS-normen dragen zo bij aan concentratie van oncologische zorg, netwerkvorming en expertiseontwikkeling.

In de SONCOS-normen is toenemende aandacht voor zeldzame vormen van kanker. Voor een aantal zeldzame vormen van kanker bevat het SONCOS-normeringsrapport specifieke eisen ten

aanzien van de referentiecentra (onder meer voor hoofd-halstumoren, neuro-endocriene tumoren, peniscarcinoom, sarcomen, galwegkanker) en/of is het vereist dat de behandeling in een referentiecentrum wordt uitgevoerd (dit geldt bijvoorbeeld voor oogtumoren en bottumoren)<sup>19</sup>.

### 2.2.4 European Reference Networks

European Reference Networks (ERNs), in 2017 opgericht op initiatief van de Europese Commissie, zijn netwerken van experts uit heel Europa<sup>16</sup>. De 24 ERNs bundelen kennis over de zorg en behandeling van patiënten met een zeldzame aandoening, dus niet alleen kanker. Het doel van de netwerken is om kennis te laten reizen in plaats van de patiënt en daarmee iedere patiënt ongeacht locatie toegang te bieden tot de juiste diagnose en behandeling. De essentiële voorwaarde voor het vormen van de ERNs was dat de EU-lidstaten eerst zelf hun expertzorg goed hadden ingericht. Eén ERN richt zich op volwassen patiënten met een zeldzame vorm van solide kanker: EURACAN. EURACAN is onderverdeeld in 10 domeinen<sup>20</sup>.

Om kennis rond patiëntenzorg te delen en virtuele consultaties mogelijk te maken is het Clinical Patient Management System (CPMS) geïntroduceerd als

onderdeel van de ERNs. Via dit systeem kunnen zorgprofessionals een patiënt inbrengen voor een consult met andere zorgprofessionals. In de praktijk werkt het systeem nog niet zoals men voor ogen heeft; de hoeveelheid aan patiëntdata die ingeladen moet worden, vormt tot nu toe een obstakel. De activiteiten van EURACAN lijken daarmee voorlopig gelimiteerd tot zaken als (Europese) richtlijnontwikkeling en het uitbrengen van eenduidige patiëntinformatie.

### 2.2.5

#### Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen

Het aanwijzen van nationale expertisecentra speelde een belangrijke rol in de aanloop naar de oprichting van de ERNs. VWS gaf in 2014 de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) de opdracht om een procedure te ontwikkelen om expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) te erkennen. Vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische afwijkingen, de VSOP, waren eveneens betrokken. Waar het zeldzame kanker betreft vertegenwoordigen de bij de NFK aangesloten patiëntenorganisaties het patiëntenperspectief in de beoordelingsprocedure.

Een ziekenhuis moet aan verschillende criteria voldoen om door het ministerie van VWS erkend te worden als expertisecentrum volgens de ECZA-procedure.<sup>21</sup> Deze criteria zijn opgesteld vanuit het perspectief van chronische zeldzame aandoeningen. Het kandidaat-expertisecentrum moet in ieder geval voldoen aan nationale normenkaders zoals de SONCOS-normen in het geval van zeldzame vormen van kanker, de normen van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en waar mogelijk aan de normen van de ERNs. Om als Nederlands ziekenhuis aan te mogen sluiten bij een ERN is erkenning volgens de ECZA-procedure een vereiste.

Via de volgende websites is het overzicht van VWS-erkende expertisecentra te raadplegen:

- [Expertisecentra zeldzame aandoeningen | VSOP<sup>22</sup>](#); toont het overzicht van expertisecentra voor zeldzame ziekten in Nederland.
- [Orphanet \(Orphanet: Expertisecentra\)<sup>23</sup>](#); richt zich op zorgprofessionals; geeft ook informatie over de ERNs.
- [Expertizezoeker<sup>24</sup>](#); richt zich op patiënten en patiëntenorganisaties.

Om beter inzicht te krijgen in de ECZA's voor zeldzame kanker hebben we deze geselecteerd én gerubriceerd per EURACAN-domein. Als basis gebruiken we de lijst van ECZA's uit 2021 (Erkende ECZA 2021 en oudere erkenningen geselecteerd op aandoening<sup>25</sup>) met aanvullingen vanuit de lijst nieuw erkende expertisecentra 2022<sup>26</sup> (overzichten geraadpleegd november 2022). In de volgende secties lichten we ons gegeneerde overzicht van VWS-erkende expertisecentra voor een aantal domeinen van zeldzame kanker verder uit.

### 2.3 VWS-erkende expertisecentra: versnipperd beeld

Kandidaat-expertisecentra kunnen op meerdere niveaus erkenning voor expertise aanvragen (op subtype van aandoening, aandoening of cluster van aandoeningen). Het kandidaat-ECZA geeft in de aanvraag aan voor welke zeldzame aandoening(en) en/of clusters van zeldzame aandoening(en) het erkenning aanvraagt en met welke codes deze aandoeningen vermeld staan in het classificatiesysteem Orphanet. Voor de lever-, galblaas- en galwegtumoren is bijvoorbeeld momenteel erkenning verleend

voor de volgende aandoening(en) en/of het cluster van aandoeningen (overzichten geraadpleegd november 2022):

- zeldzame digestieve tumor (cluster)
- carcinoom van de galblaas en extrahepatische galwegen (cluster)
- zeldzame tumor van de galblaas en extrahepatische galwegen (cluster)
- zeldzame tumoren van lever en galwegen (cluster)
- hepatocellulair carcinoom (cluster)
- cholangiocarcinoom (aandoening)
- Klatskin-tumor (aandoening)
- carcinoom van ampul van Vater (aandoening)
- volwassen hepatocellulair carcinoom (aandoening)

Bovenstaand voorbeeld laat zien dat er niet alleen variatie is in niveau van aanvragen maar dat aandoeningen elkaar ook (deels) lijken te overlappen. Dat maakt de lijst van VWS-erkende expertisecentra zowel voor zorgprofessionals als voor patiënten soms moeilijk te interpreteren.

## 2.4

### Betere inbedding nodig van VWS-erkende expertisecentra voor zeldzame kanker

De samenwerkingsafspraken over expertise vanuit de hierboven genoemde tumorspecifieke landelijke werkgroepen sluiten niet altijd aan bij de VWS-erkende expertisecentra. Het draagvlak in het veld voor de VWS-erkende expertisecentra voor zeldzame kanker lijkt hiermee beperkt. Daarop zijn uitzonderingen, zoals bijvoorbeeld de expertisecentra voor botsarcomen en peniscarcinoom, die wél aansluiten bij al langer bestaande samenwerkingsafspraken vanuit het veld.

Ter illustratie lichten we dit hieronder voor een aantal tumorsoorten uit. Zo maken we verschillende manieren zichtbaar waarop de organisatie van zorg in de klinische praktijk zich verhoudt tot de VWS-erkende expertisecentra.

#### 2.4.1 Hoofd-halskanker

De zorg voor patiënten met hoofd-halskanker is al sinds midden jaren tachtig gecentraliseerd in hoofd-halsoncologische centra onder de vlag van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT). Binnen dit samenwerkingsverband van multidisciplinaire werkgroepen wordt kennis en kunde gebundeld. Deze werkgroepen zijn gelokaliseerd in acht verschillende ziekenhuizen. Zij werken nauw samen met zes *preferred partners*: andere ziekenhuizen en radiotherapeutische instituten waar in nauw overleg met één van de acht specialistische ziekenhuizen ook (een deel van de) behandeling kan worden uitgevoerd. De beroeps-groep heeft in afstemming met de wetenschappelijke verenigingen en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd afgesproken dat alle patiënten met een kanker in het hoofd-halsgebied naar één van de acht hoofd-halsoncologische centra of zes *preferred partners* worden verwezen (figuur 2.1).

**Figuur 2.1**

Overzicht hoofd-halsoncologische centra en hun *preferred partners*



oncologisch centrum (OC)	<i>preferred partner</i> (pp)
● UMCG	MCL
● UMCU	MST
● Erasmus MC	Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis
● LUMC	Haaglanden MC
● NKI-AvL	-
● Radboudumc	Rijnstate
● MUMC+	-
● Amsterdam UMC	Noordwest Ziekenhuisgroep



De hoofd-halscentra zijn alle acht ook op een bepaald niveau een VWS-erkend expertisecentrum op het gebied van de hoofd-halsoncologie (figuur 2.2). Daarbij valt op dat sommige centra een erkenning hebben voor een cluster van aandoeningen en andere centra erkenning hebben op niveau van een aandoening. Weer andere centra hebben erkenning op het niveau van zowel een cluster als een aandoening. Daardoor is deze lijst van erkenningen lastig te interpreteren. Zij lijkt ook niet volledig aan te sluiten bij de door de NWHHT aangewezen hoofd-halsoncologische centra.

**Figuur 2.2**

Overzicht VWS-erkende expertisecentra hoofd-halskanker (november 2022)

	UMCG	UMCU	Erasmus MC	LUMC	NKI-AvL	Radboudumc	MUMC+	Amsterdam UMC
zeldzame hoofd- en halstumor (a)	●		●	●		●	●	●
zeldzame otorhinolaryngische tumor (a)					●		●	
plaveiselcelcarcinoom van hoofd-hals		●						
plaveiselcelcarcinoom van tong		●						
plaveiselcelcarcinoom van mondholte en lip (a)							●	
carcinoom van de nasofarynx (b)		●			●			
plaveiselcelcarcinoom van de larynx (b)							●	
plaveiselcelcarcinoom van de orofarynx (b)							●	
zeldzame tumor van de speekselklieren (a)		●			●	●		●

**a:** cluster van aandoeningen; **b:** aandoening



#### Hoofdhalskanker: VWS-erkende expertisecentra

(website VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, overzichten geraadpleegd november 2022)

- Plaveiselcelcarcinoom van hoofd-hals: niet vindbaar op Orphanet
- Plaveiselcelcarcinoom van de tong: nog niet geïdentificeerd op Orphanet
- Meer details over het niveau van toewijzing (subtype van aandoening, aandoening of cluster van aandoeningen) zijn opgenomen in [bijlage B4](#).

B4

H1

H2

H3

H4

H5

H6

H7



### 2.4.2 Gynaecologische kanker

De gynaecologische oncologie is ondergebracht onder de pijler Oncologie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG); de Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG). De WOG werkt aan het bevorderen van optimale, integrale zorg voor patiënten met gynaecologische (pre)maligne aandoeningen; het bevorderen van onderwijs en onderzoek en het verbreden van de kennis van, het inzicht in en de belangstelling voor oncologie binnen het specialisme Obstetrie en Gynaecologie. De WOG is een landelijke multidisciplinaire werkgroep van gynaecologen, radiotherapeuten, medisch oncologen, pathologen en verpleegkundigen. Als centraal orgaan en aanspreekpunt in Nederland voor zorgprofessionals binnen de gynaecologische oncologie werkt de WOG structureel aan het verbeteren van de kwaliteit van de gynaecologische zorg. De werkgroep doet dit onder andere door het signaleren en bespreken van knelpunten in de inhoud en organisatie van de zorg en het inzetten van verbeteracties.

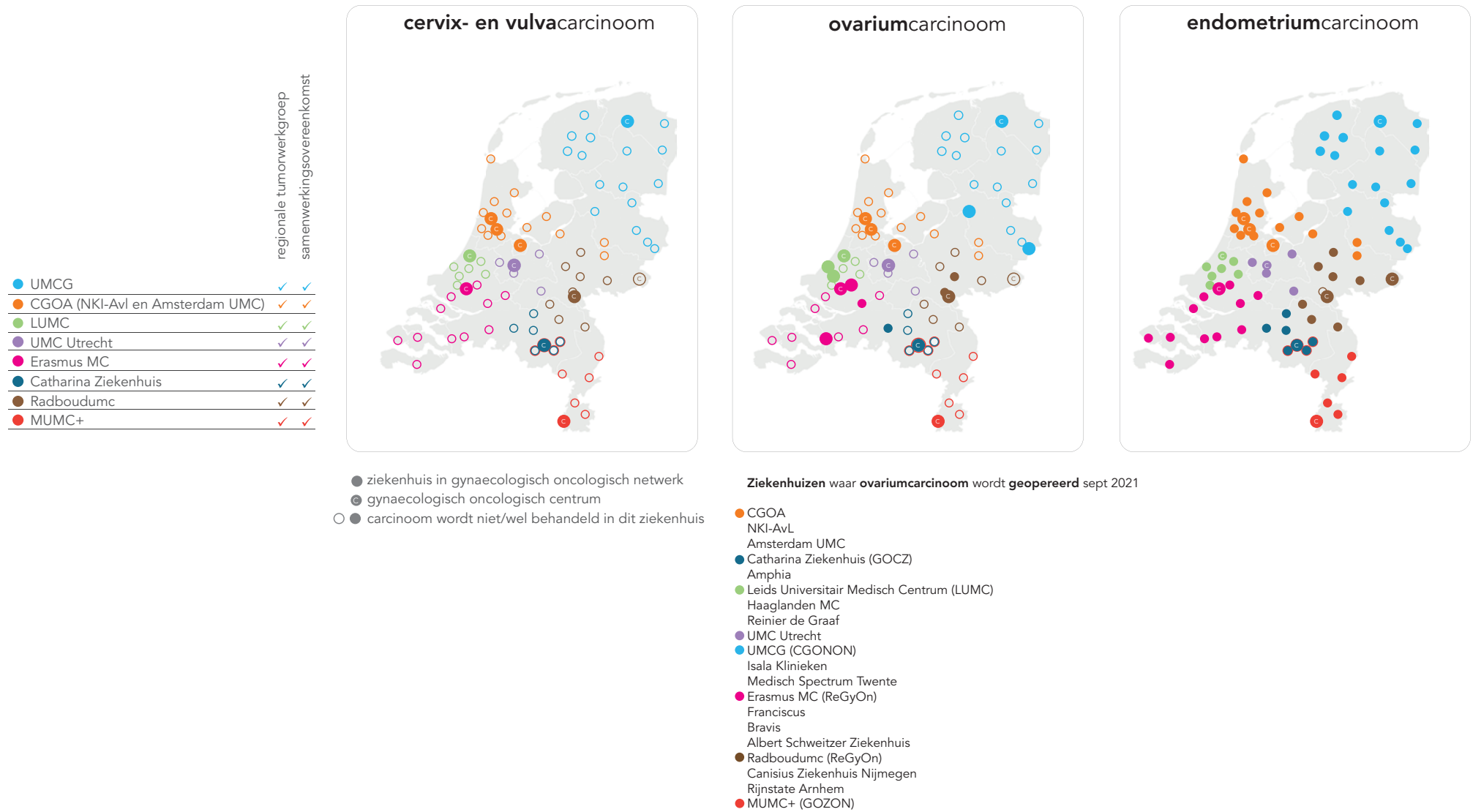
Binnen de WOG zijn acht gynaecologisch-oncologische regio's gedefinieerd. De zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker is rond één of meer samenwerkende gespecialiseerde ziekenhuizen

(gynaecologisch-oncologische centra) georganiseerd. Elke patiënt wordt in de regio besproken in een regionaal mdo met het gynaecologisch-oncologisch centrum (figuur 2.3).

Uit het overzicht van VWS-erkende expertisecentra (figuur 2.4) voor gynaecologische kankers blijkt dat één van de acht gynaecologische centra geen VWS-erkend expertisecentrum is. We weten niet of dat centrum geen erkenning heeft aangevraagd of dit wel gedaan heeft maar is afgewezen. Net als in het voorbeeld van de hoofd-halsoncologie zien we dat sommige centra een erkenning hebben voor een cluster van aandoeningen en andere op aandoeningsniveau. Verder valt op dat familiale ovariumkanker op drie verschillende manieren voorkomt in het overzicht van expertisecentra; dit heeft waarschijnlijk te maken met de keuze voor een specifieke orphacode. Ook dit doet afbreuk aan de eenduidigheid van het overzicht.

Figuur 2.3

Overzicht samenwerkingsverbanden rond gynaecologische kanker



**Figuur 2.4**

Overzicht VWS-erkende expertisecentra gynaecologische tumoren (november 2022)

	UMCG	UMCU	Erasmus MC	LUMC	Radboud UMC	CGOA*
zeldzame gynaecologische tumor (a)	●					
gestationele trofoblastziekte (a)						●
gestationeel trofoblastisch neoplasma (a)					●	
zeldzame kanker van de baarmoeder (a)	●					●
zeldzame kanker van de baarmoederhals (a)	●					●
zeldzame vulvovaginale tumor (a)						●
vulvaire intra-epitheliale neoplasie (b)					●	
plaveiselcelcarcinoom van de vulva (c)	●					
ovariumkanker (a)						●
maligne epitheliale tumor van het ovarium (a)	●					
familiale ovariumkanker (a)	●					
hereditair plaats specifiek eierstokkankersyndroom (b)		●				
erfelijk borst- en ovariumkanker syndroom (b)	●	●	●	●	●	●

**a:** cluster van aandoeningen; **b:** aandoening; **c:** subtype van aandoening

\* CGOA = Centrum voor Gynaecologische Oncologie Amsterdam



### Gynaecologische tumoren: VWS-erkende expertisecentra

(website VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, overzichten geraadpleegd november 2022)

- Meer details over het niveau van toewijzing (subtype van aandoening, aandoening of cluster van aandoeningen) zijn opgenomen in [bijlage B4](#).

B4

H1

H2

H3

H4

H5

H6

H7



### 2.4.3 Kwaadaardige hersentumoren

Er is een beperkt aantal neurochirurgische centra in Nederland. Dit heeft als vanzelf een vorm van centralisatie gebracht. Ook is duidelijk welke centra radiotherapie en/of chemotherapie geven aan patiënten met een glioom, het voorbeeld dat we hier uitlichten (figuur 2.5). De neuro-oncologische centra zijn vertegenwoordigd in de Landelijke Werkgroep Neuro-oncologie (LWNO). De werkgroep Kwaliteit van de LWNO stelt eisen op waaraan de zorg voor de patiënt met een glioom dient te voldoen en evalueert die ook. Dit heeft in de afgelopen jaren geleid tot diverse verbeterinitiatieven, waaronder verdere concentratie van zorg.<sup>27</sup> De LWNO-kwaliteitscriteria met de bijbehorende normering zijn opgenomen in het SONCOS-normeringsrapport.

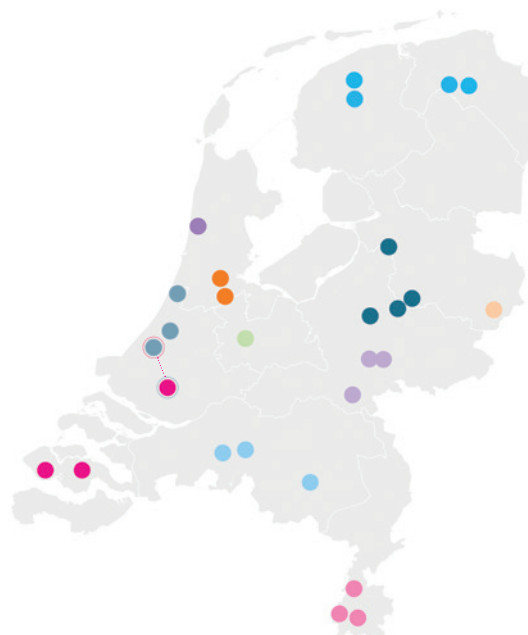
De rol van de VWS-erkende expertisecentra voor kanker van het centraal zenuwstelsel, waaronder primaire hersentumoren vallen (figuur 2.6), is in de praktijk vrij beperkt. De afstemming van zorg vindt plaats binnen regionale samenwerkingsverbanden die vertegenwoordigd zijn in het landelijk gremium van de LWNO.

**Figuur 2.5**

Overzicht behandelende ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden\* in de neuro-oncologie – specifiek gliomen

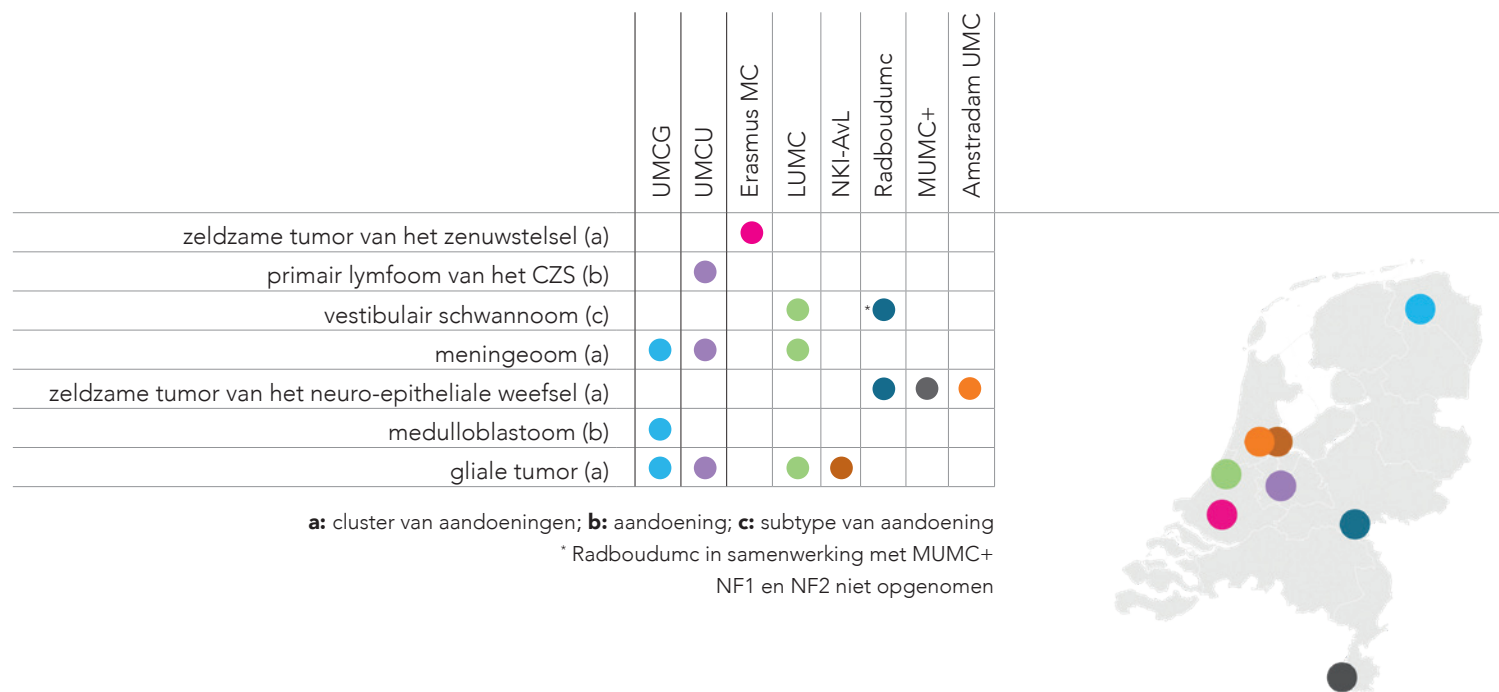
\* Exclusief protonencentra. Slechts één locatie weergegeven voor ziekenhuizen met meerdere locaties

	behandelopties		
	chirurgie	radiotherapie	systemische therapie
UMCG	●	●	●
Martini Ziekenhuis	●	○	○
RIF	○	●	○
MCL	○	○	●
Isala Zwolle	●	●	●
Gelre ziekenhuizen	○	○	●
Deventer ziekenhuis	○	○	●
RT groep Deventer	○	●	○
MST	●	●	●
NWZ	●	●	●
Amsterdam UMC	●	●	●
AvL	○	●	●
HMC	●	●	●
LUMC	○	●	●
Haga	○	○	●
Erasmus MC	●	●	●
ADRZ	○	○	●
ZRTI	○	●	○
UMCU	●	●	●
RadboudUMC	●	●	●
Rijnstate	○	○	○
RTgroep Arnhem	○	●	○
ETZ	●	○	●
Catharina	○	●	●
Instituut Verbeeten	○	●	○
MUMC+	●	○	●
Zuyderland	●	○	●
Maastr	○	●	○



**Figuur 2.6**

Overzicht VWS-erkende expertisecentra kanker van het centraal zenuwstelsel (november 2022)

**Kanker van het centraal zenuwstelsel: VWS-erkende expertisecentra**

(website VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, overzichten geraadpleegd november 2022)

- Meer details over het niveau van toewijzing (subtype van aandoening, aandoening of cluster van aandoeningen) zijn opgenomen in [bijlage B4](#).

B4

H1

H2

H3

H4

H5

H6

H7



## 2.5 Overwegingen

Concentratie van zorg in gespecialiseerde centra leidt tot betere bundeling van kennis en effectievere inzet van middelen op allerlei gebieden: van de toepassing van complexe moleculaire diagnostiek, de inzet van verpleegkundig specialisten, gebruik van PROMS en PREMS, tot de beschikbaarheid van paramedische en psychosociale ondersteuning.

De toewijzingsprocedure voor expertisecentra en de bijbehorende criteria zijn opgesteld voor zeldzame aandoeningen, die zich vaak kenmerken door langdurige zorg en levenslange behandelingen. Zijn de huidige ECZA-criteria hiermee ook toereikend voor zeldzame kanker? Zeldzame vormen van kanker onderscheiden zich van andere zeldzame aandoeningen doordat zij vaak juist geen chronisch karakter hebben; veel zeldzame vormen van kanker hebben een progressief beloop. Daarom is het van belang om snel tot de juiste diagnose te komen om zo snel mogelijk de behandeling te starten.

Gespecialiseerde centra in de oncologie zijn ingebed in de algemene oncologische zorg. Diverse initiatieven in de oncologie (SONCOS, samenwer-

kingsafspraken binnen multidisciplinaire werkgroepen) komen dan ook uit op een andere invulling van expertzorg dan het overzicht van VWS-erkende expertisecentra laat zien. Het afstemmen van de verschillende initiatieven voor expertzorg zou tot betere kwaliteit van zorg kunnen leiden.

Het IZA gaat in op de toekomstige rol van VWS-erkende expertisecentra in de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening. Met het oog op de verdere uitwerking van het IZA in de komende jaren is het dan ook van groot belang dat duidelijk wordt hoe de rol van VWS-erkende expertisecentra voor zeldzame kanker verbeterd kan worden. Alleen dan kunnen deze centra de expertzorg op een goede manier invullen.

# H3

## EXPERTISE DOOR CENTRALISATIE

- Centralisatie van zorg is voor verschillende vormen van zeldzame kanker al gerealiseerd.
- Niet elke zeldzame kanker vereist behandeling in een gespecialiseerd ziekenhuis; de noodzaak van centralisatie is afhankelijk van het type behandeling en/of het stadium van de ziekte.
- Centralisatie is eenvoudiger te bewerkstelligen voor specifieke behandelingen die niet in een groot aantal ziekenhuizen kunnen worden aangeboden bijvoorbeeld vanwege de complexiteit of hoge kosten.



## 3.1 Centralisatie bij zeldzame kanker

Zorg voor elke patiënt met kanker vereist expertise, zowel in de diagnostiek en de behandeling als in de nazorg. Als de kanker zelden voorkomt, is expertise makkelijker te verkrijgen als de zorg (voor een deel) gecentraliseerd wordt. Want centralisatie bundelt niet alleen de expertise van de betrokken professionals, maar ook van de noodzakelijke middelen (bijvoorbeeld diagnostische en behandeltechnieken) om de zorg optimaal in te richten. Zo kan in een dergelijk centrum voortdurend voldoende ervaring worden opgedaan om de aanwezige expertise op peil te houden.

### 3.1.1 Hoofd-halskanker

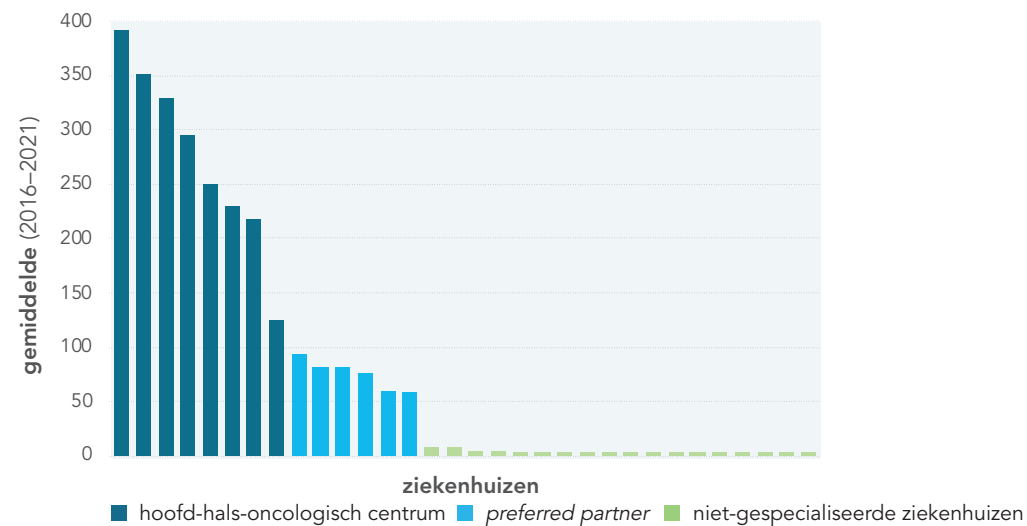
We beschreven al dat de behandeling van hoofd-halskanker is gecentraliseerd in gespecialiseerde ziekenhuizen, namelijk acht hoofd-hals-oncologische centra en zes *preferred partners*. Dit is zichtbaar in het aantal patiënten dat per ziekenhuis wordt behandeld (figuur 3.1). Wat betreft de chirurgie worden de meeste operaties, zeker de grotere, complexe ingrepen zoals resecties, halsklierdissecties en reconstructies, uitgevoerd in de gespecialiseerde ziekenhuizen (figuur 3.2). Er vinden weliswaar

ook hoofd-halsoperaties plaats in een heel aantal niet-gespecialiseerde ziekenhuizen, maar daarbij gaat het om relatief eenvoudige ingrepen voor verwijdering van vaak kleinere tumoren (zogenaamde excisiebiopten).

Afhankelijk van het stadium van de ziekte wordt behandeling met radiotherapie en primaire systemische therapie gegeven in combinatie met chirurgie of als enige behandeling. Deze behandelingen vinden bijna alleen in gespecialiseerde ziekenhuizen plaats (figuur 3.2).

**Figuur 3.1**

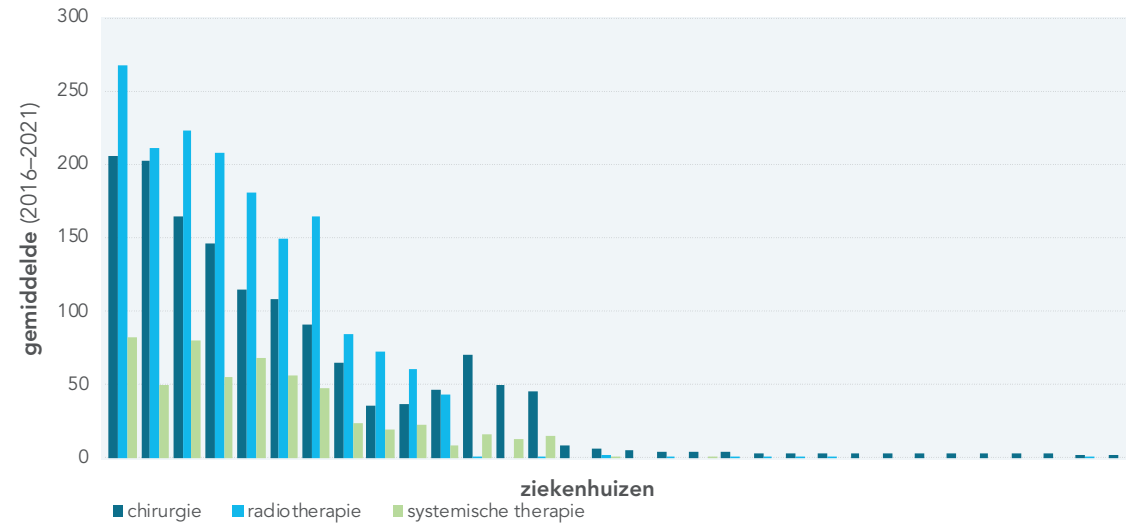
Aantal behandelde nieuwe patiënten met hoofd-halskanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



Ook in verwijzingen van chirurgie voor hoofd-halskanker is centralisatie zichtbaar (figuur 3.3). Naast de 39% van patiënten die zowel de diagnose als de operatie in een gespecialiseerd ziekenhuis krijgen, wordt 53% van de patiënten naar een gespecialiseerd ziekenhuis verwezen na diagnose in een niet-gespecialiseerd ziekenhuis. Slechts 2% wordt voor operatie naar een gespecialiseerd ziekenhuis verwezen na eerdere chirurgie in een niet-gespecialiseerd ziekenhuis, en bij 6% van de patiënten vindt de definitieve chirurgie in een niet-gespecialiseerd ziekenhuis plaats.

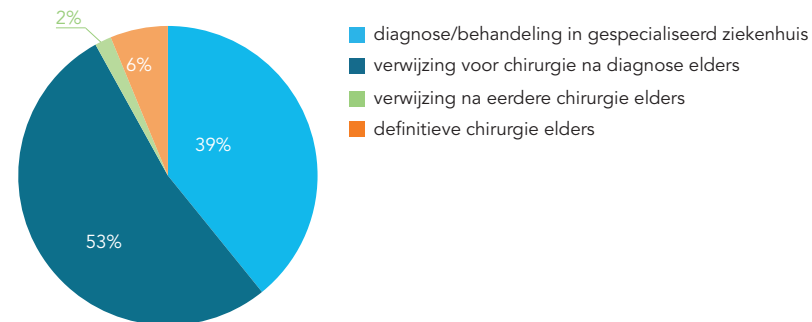
**Figuur 3.2**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met hoofd-halskanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



**Figuur 3.3**

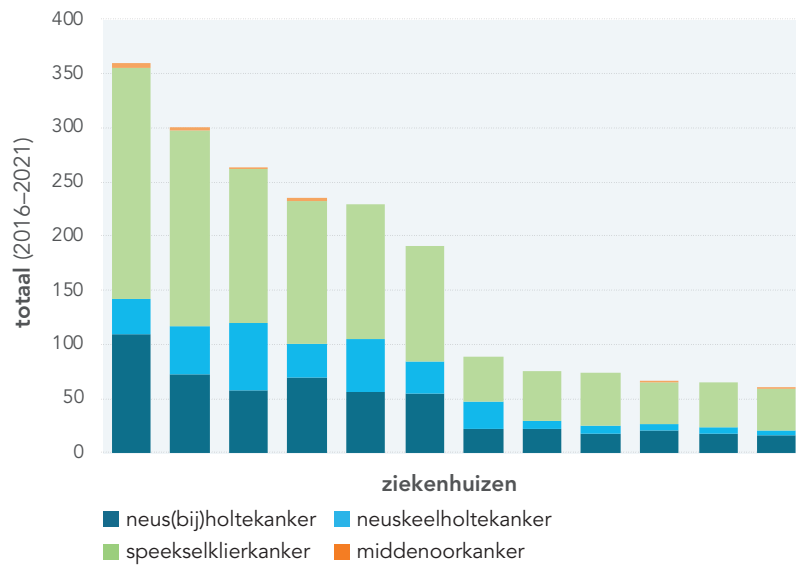
Verwijzingen naar gespecialiseerd ziekenhuis voor chirurgie van nieuwe patiënten met hoofd-halskanker in de periode 2016–2021



Binnen de groep hoofd-halskanker komen kanker van de neus(bij)holte, de neuskeelholte, de speekselklieren en het middenoor relatief nog minder voor: samen vormen zij 14% van de diagnoses onder hoofd-halskanker. Dit betekent dat ook de gespecialiseerde ziekenhuizen weinig van deze patiënten zien (figuur 3.4). Hier lijkt ruimte voor verbetering te bestaan door verdere centralisatie binnen de gespecialiseerde ziekenhuizen.

**Figuur 3.4**

Diagnoses en/of behandelingen van nieuwe patiënten met zeer zeldzame hoofd-halskanker per gespecialiseerd ziekenhuis, totaal over de periode 2016–2021

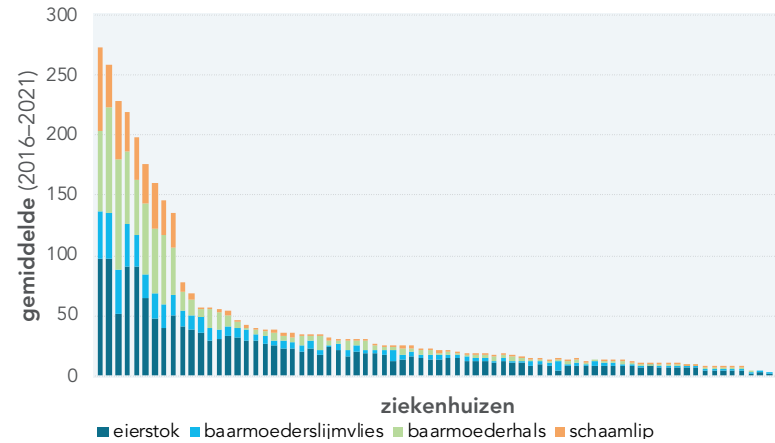


### 3.1.2 Gynaecologische kanker

Het vorige hoofdstuk toonde de (regionale) centralisatie van zorg voor gynaecologische kanker. De samenwerkingsafspraken verschillen per tumorsoort. De (hoofd)behandeling van patiënten met baarmoederhals- of schaamlipkanker vindt veelal in een gespecialiseerd ziekenhuis plaats (figuur 3.5). Dit is bijvoorbeeld zichtbaar in het aantal operaties voor deze ziekten per ziekenhuis (figuur 3.6). Bij baarmoederhalskanker vinden eenvoudige ingrepen nog wel in veel ziekenhuizen plaats, maar voor complexe operaties worden patiënten verwezen naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Operaties vanwege kanker van het baarmoederslijmvlies vinden in alle ziekenhuizen plaats.

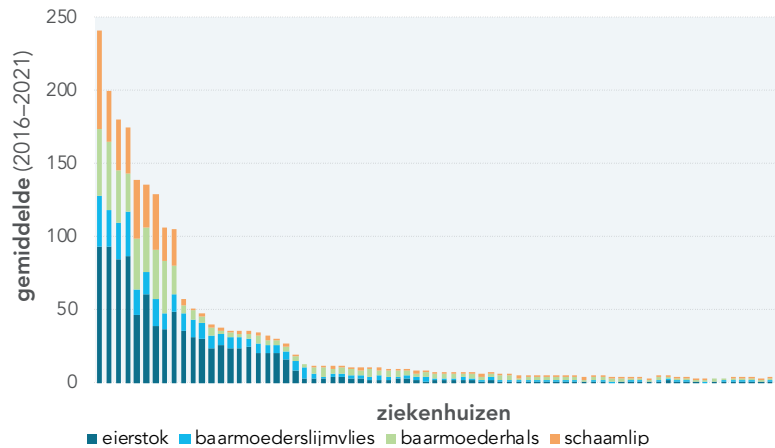
**Figuur 3.5**

Aantal behandelde nieuwe patiënten met gynaecologische kanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



**Figuur 3.6**

Aantal operaties voor nieuwe patiënten met gynaecologische kanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021

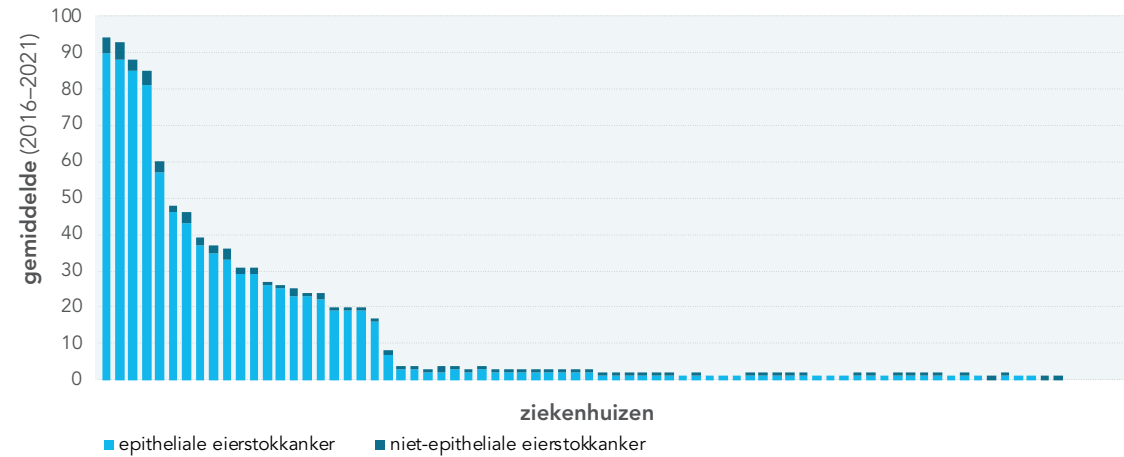


Operaties voor verwijdering van de eierstok vanwege eierstokkanker vinden in meerdere ziekenhuizen plaats. Het maakt daarbij niet uit of het gaat om kanker ontstaan uit de buitenste laag cellen van de eierstok (epitheel) of zeldzamere, niet-epitheliale kanker (figuur 3.7). Onder deze laatste groep vallen veel verschillende soorten kanker, die soms ook om verschillende behandelingen vragen. Maar verdere centralisatie is in eerste instantie lastig omdat de (definitieve) diagnose pas na de operatie wordt gesteld. In sommige gevallen wordt op dat moment pas duidelijk dat het om kanker gaat.

Als na verwijdering van de eierstok blijkt dat het om kanker gaat, wordt het stadium van de ziekte bepaald aan de hand van een stadiëringsoperatie (figuur 3.8). Voor de stadiëringsoperatie wordt een patiënt doorverwezen naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Eventuele grote operaties, in het geval van ziekte in een hoog stadium, worden ook in een gespecialiseerd ziekenhuis uitgevoerd.

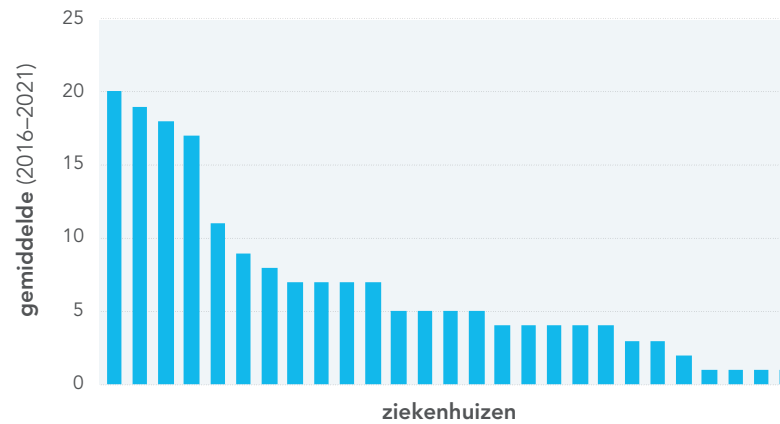
**Figuur 3.7**

Aantal operaties voor nieuwe patiënten met eierstokkanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



**Figuur 3.8**

Aantal stadiëringsoperaties voor nieuwe patiënten met eierstokkanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021

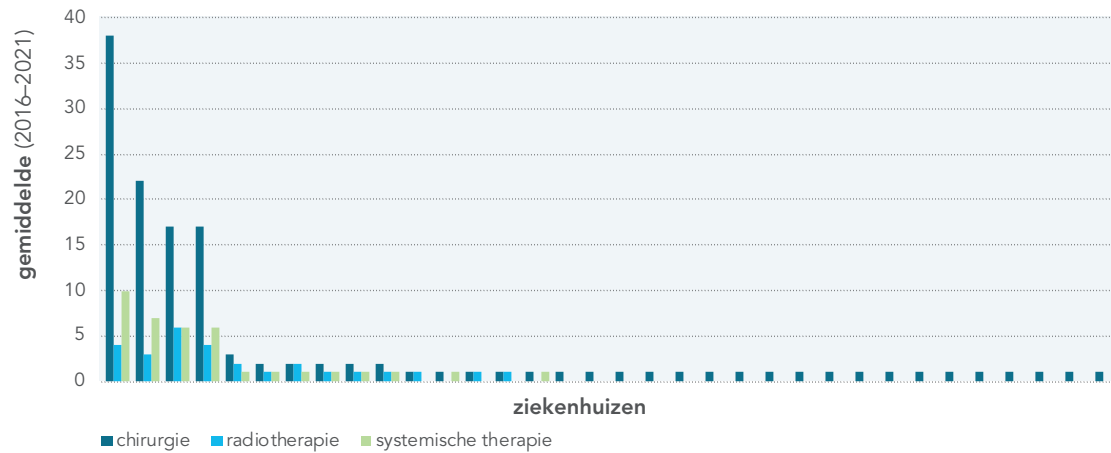


### 3.1.3 Botkanker

De behandeling van patiënten met botkanker is gecentraliseerd in vier gespecialiseerde ziekenhuizen (figuur 3.9). Deze ziekenhuizen voeren het merendeel van de operaties voor botkanker uit. Bij operaties die in niet-gespecialiseerde ziekenhuizen plaatsvinden, zal niet altijd van tevoren bekend zijn geweest dat het om kanker ging of dat het specifiek botkanker was. Centralisatie is ook zichtbaar in het aantal behandelingen met systemische therapie.

**Figuur 3.9**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met botkanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021

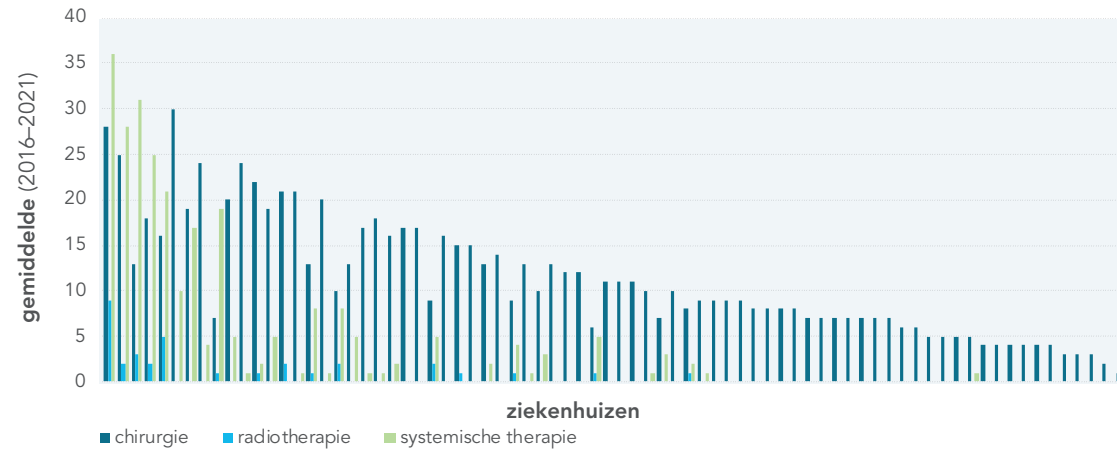


### 3.1.4 Zaadbalkanker

Bij de behandeling van zaadbalkanker is de mate van centralisatie afhankelijk van het type behandeling (figuur 3.10). Wat betreft chirurgie vindt verwijdering van de zaadbal (orchidectomie) in een groot aantal ziekenhuizen plaats. Als uit nader onderzoek blijkt dat aanvullende behandeling nodig is, bijvoorbeeld de verwijdering van lymfeklieren achter de buikholte (retroperitoneale klierdissectie), dan krijgen patiënten deze in een gespecialiseerd ziekenhuis (figuur 3.11). Ook in de behandeling met systemische therapie bij uitgezaaide ziekte is sprake van centralisatie.

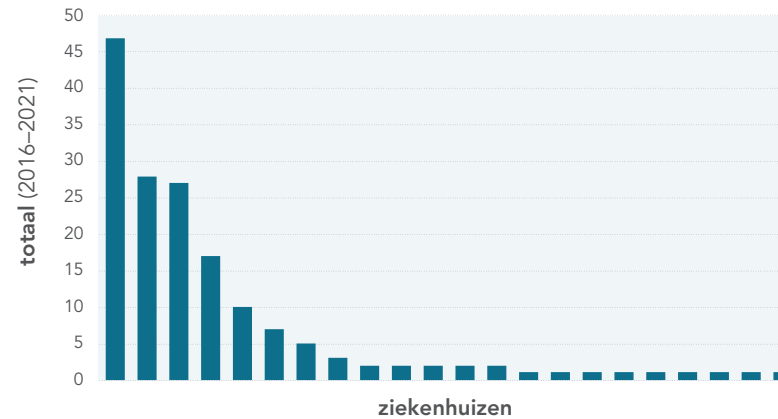
**Figuur 3.10**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met zaadbalkanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



**Figuur 3.11**

Aantal lymfeklierdissecties voor nieuwe patiënten met zaadbalkanker per ziekenhuis, totaal over de periode 2016–2021



### 3.1.5 Peniskanker

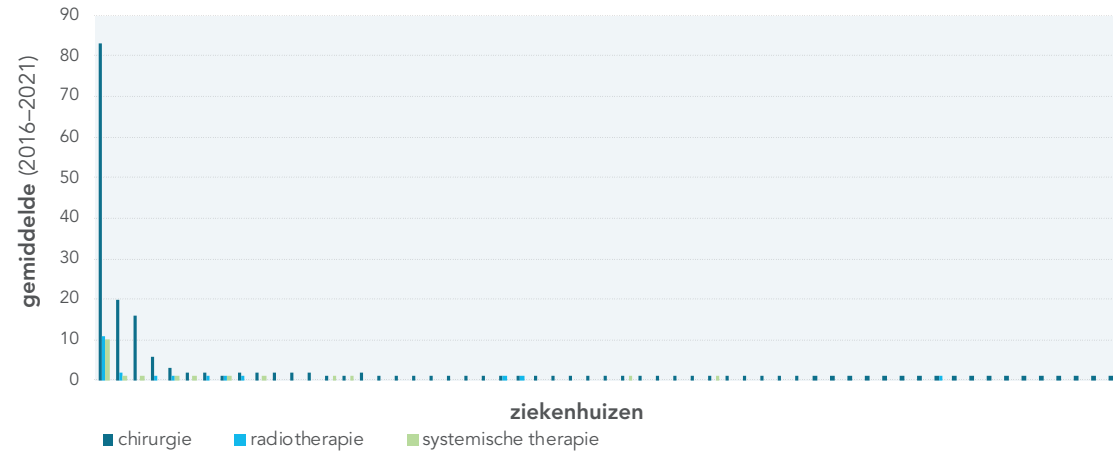
Behandelingen voor peniskanker worden in een groot aantal ziekenhuizen gegeven, maar de aantallen zijn voor de meeste ziekenhuizen laag. Aangezien de meer gespecialiseerde ziekenhuizen relatief (veel) meer patiënten behandelen is hier ook sprake van gecentraliseerde zorg (figuur 3.12).

### 3.1.6 Mesotheliom

De behandeling van mesotheliom bestaat vooral uit systemische therapie. Deze behandeling wordt in een groot aantal ziekenhuizen gegeven, maar enkele gespecialiseerde ziekenhuizen behandelen relatief meer patiënten (figuur 3.13).

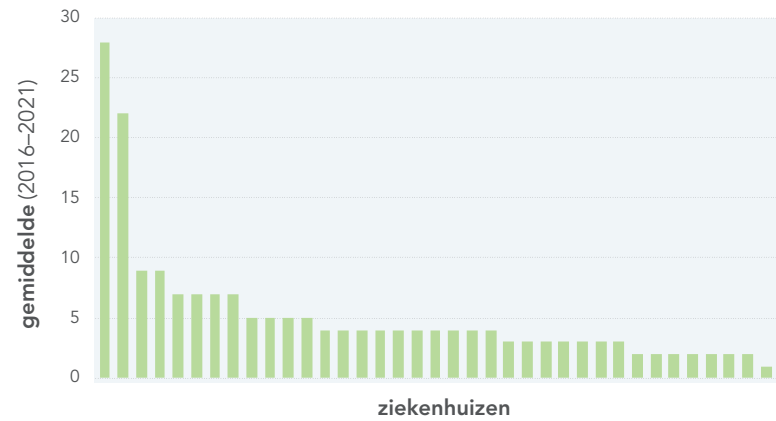
**Figuur 3.12**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met peniskanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



**Figuur 3.13**

Aantal behandelingen met systemische therapie voor nieuwe patiënten met mesotheliom per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021





### 3.1.7 Anuskanker

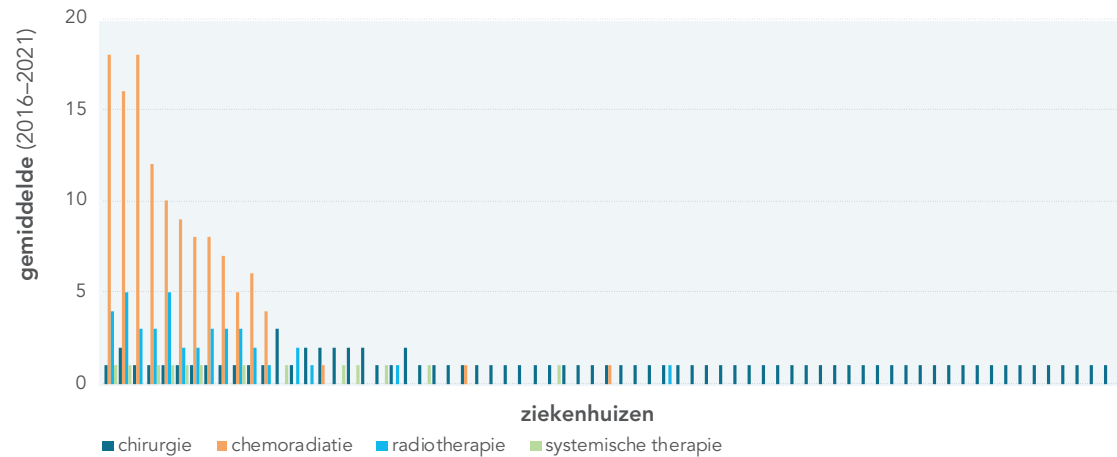
De primaire behandeling van anuskanker kan uit verschillende (en met elkaar gecombineerde) onderdelen bestaan, afhankelijk van het stadium van de ziekte (figuur 3.14). Primaire chirurgie is nauwelijks gecentraliseerd: operaties vinden plaats in ziekenhuizen die ook operaties voor endeldarmkanker uitvoeren. Deze vorm van kanker komt veel vaker voor dan anuskanker, maar vanwege het dicht bij elkaar liggen wordt voor beide soorten kanker (voor een deel) dezelfde operatieve techniek gebruikt. We zien voor anuskanker wel centralisatie in de primaire behandeling met radiotherapie, al dan niet in combinatie met systemische therapie.

### 3.1.8 Schildklierkanker

Operaties voor schildklierkanker vinden in veel ziekenhuizen plaats (figuur 3.15). Wat daarbij meespeelt, is dat in deze centra ook operaties voor benigne aandoeningen plaatsvinden en soms pas na de ingreep blijkt dat het om kanker gaat. De vraag is of centralisatie van chirurgie hier wenselijk of nodig is, omdat de operatie een relatief eenvoudige ingreep is. Als na de operatie blijkt dat vervolgbehandeling met radioactief jodium nodig is, worden patiënten hiervoor verwezen naar meer gespecialiseerde ziekenhuizen, al lijkt bij deze behandeling ruimte te zijn voor verdere centralisatie: in sommige van deze ziekenhuizen is het aantal behandelingen laag.

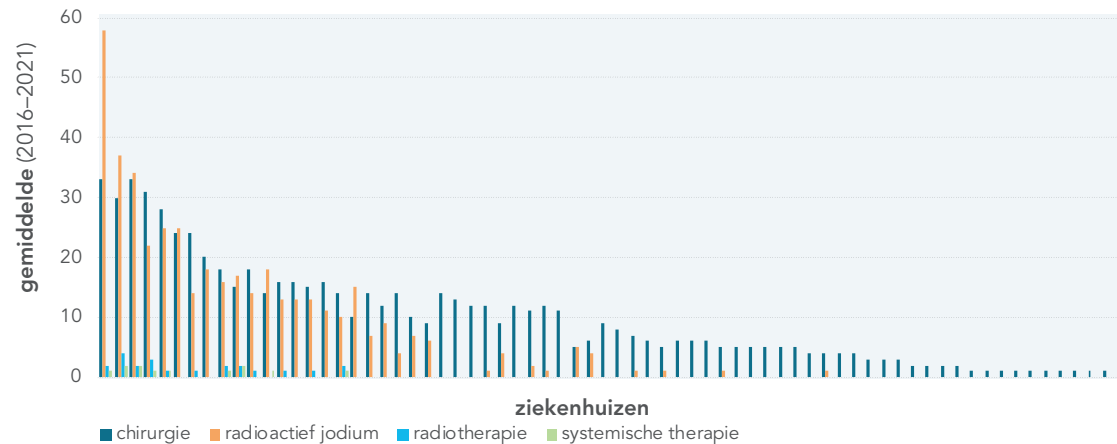
**Figuur 3.14**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met anuskanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



**Figuur 3.15**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met schildklierkanker per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



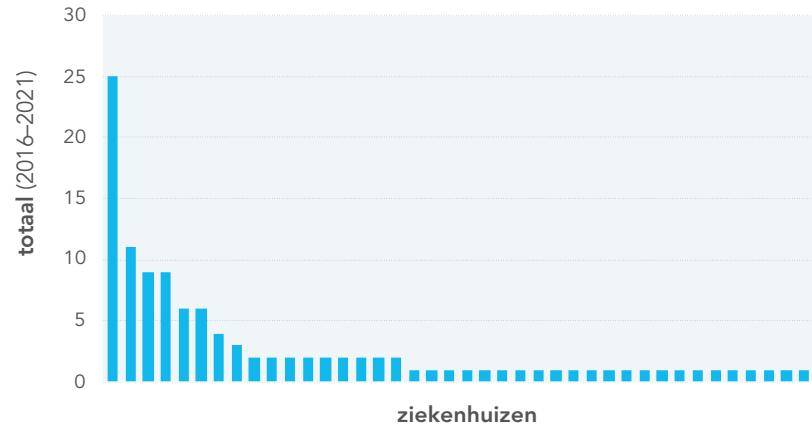
## 3.2 Zeldzame presentaties van veelvoorkomende kanker

De voorbeelden van zeldzame kanker laten zien dat centralisatie niet altijd in het hele zorgpad voor een bepaalde ziekte doorgevoerd hoeft te worden. Relatief eenvoudige behandelingen kunnen in veel ziekenhuizen plaatsvinden, meer complexe behandelingen vinden plaats in gespecialiseerde ziekenhuizen. Vaak is dit afhankelijk van de presentatie van de ziekte, met name van het ziektestadium.

Hetzelfde kan gelden voor niet-zeldzame kanker als het gaat om zeldzame presentaties van een ziekte. Een duidelijk voorbeeld is uitgezaaide plaveiselcelcarcinoom van de huid. Plaveiselcelcarcinoom van de huid is een veelvoorkomende kanker met meer dan 15.000 nieuwe gevallen per jaar, die bij het overgrote deel van de patiënten in elk ziekenhuis met een eenvoudige ingreep verwijderd kan worden. Maar in zeer zeldzame gevallen zaait de ziekte uit. Behandeling kan dan het beste plaatsvinden in een gespecialiseerd ziekenhuis (figuur 3.16).

**Figuur 3.16**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met uitgezaaide plaveiselcelcarcinoom per ziekenhuis, totaal over de periode 2016–2021



### 3.3 Overwegingen

Dat centralisatie van zorg tot betere uitkomsten van zorg kan leiden, bleek in eerste instantie bij (hoog) complexe behandelingen, met name operaties, bij vaker voorkomende vormen van kanker. De bepalende factor daarbij is vooral de grotere ervaring van individuele behandelaars die een groot aantal van deze ingrepen uitvoeren. Sindsdien wordt het aantal uitgevoerde ingrepen, ook wel volume, gebruikt als indicator voor voldoende expertise. Volume wordt zowel op het niveau van individuele behandelaars als op het niveau van ziekenhuizen gebruikt, mede vanwege het relatieve gemak waarmee het kan worden gemeten.

Centralisatie heeft inmiddels ook plaatsgevonden bij bepaalde vormen van zeldzame kanker, in ieder geval bij bepaalde onderdelen van de zorg. Net als bij de vaker voorkomende vormen van kanker lijkt centralisatie makkelijker te organiseren voor specifieke behandelingen die niet in een groot aantal ziekenhuizen kunnen worden aangeboden, bijvoorbeeld vanwege de complexiteit maar ook vanwege hoge kosten. Dit laatste is onder andere het geval bij de inzet van nieuwe vormen van immunotherapie.

Centralisatie maakt een betere inrichting van de zorg mogelijk. Voldoende volume vergemakkelijkt bijvoorbeeld de toepassing van complexe (moleculaire) diagnostiek, aanstelling van verpleegkundig specialisten en inzet van paramedische en psychosociale ondersteuning. Ook wordt expertzorg door centralisatie minder afhankelijk van individuele professionals en daardoor minder kwetsbaar.

Een nadelig gevolg van centralisatie voor patiënten is dat zij meer moeten reizen voor (onderdelen van) hun zorg. Centralisatie kan ook inhouden dat patiënten eerder naar een centrum buiten hun regio worden verwezen. De vraag is of dit voor alle patiënten haalbaar is.

# H4

## EXPERTISE OP AFSTAND

- Organisatie van expertise in zeldzame kanker is nodig voor het hele zorgtraject, van diagnostiek tot palliatieve zorg.
- Goede organisatie van expertise garandeert dat iedere patiënt toegang heeft tot expertzorg, ook waar centralisatie niet haalbaar of wenselijk is.
- Advisering over onder andere de diagnostiek of behandeling door landelijke panels of gespecialiseerde ziekenhuizen is een mogelijke vorm voor het organiseren van expertise.

## 4.1 Voorbeelden van expertise

Het vorige hoofdstuk beschreef voorbeelden van centralisatie van (een deel van) de zorg voor zeldzame kanker. Centralisatie betekent dat expertise samenkomt in specifieke ziekenhuizen: hier zijn professionals aanwezig met de meeste kennis over de betreffende kanker en de meeste (specifieke) ervaring met de zorg voor patiënten met die kanker.

Maar centralisatie van zorg kan om verschillende redenen niet haalbaar of zelfs onwenselijk zijn voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Hoe kan de nodige expertise dan alsnog voor alle patiënten en professionals beschikbaar zijn? Dit vraagt enerzijds duidelijkheid over wáár de expertise te vinden is en anderzijds moet de expertise gegarandeerd toegankelijk zijn voor alle patiënten en professionals als en wanneer zij informatie of advies nodig hebben. Goede organisatie van expertise is daarmee een vereiste voor goede (na)zorg. Een goed geëcheloniseerd mdo is daarbij cruciaal.

### 4.1.1 Neuro-endocriene carcinomen

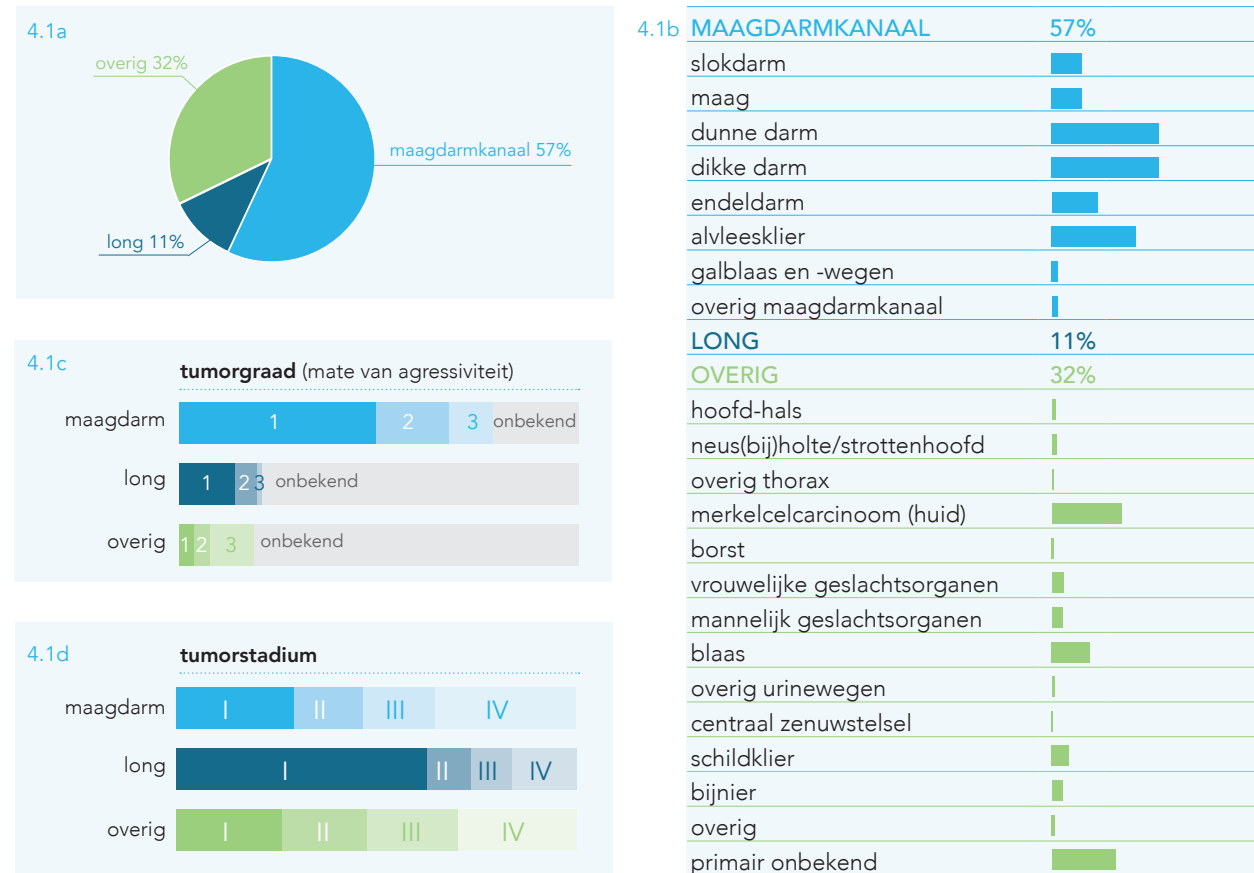
Binnen de neuro-endocriene tumoren (NET) vormen neuro-endocriene carcinomen (NEC) de meest kwaadaardige vorm. De hierna getoonde gegevens gaan alleen over die laatste groep. Deze zeldzame

vormen van kanker kunnen op veel verschillende plekken in het lichaam ontstaan. De behandeling is complex en afhankelijk van locatie van de tumor (figuur 4.1a en 4.1b), de mate van agressiviteit van

de tumor (uitgedrukt in tumorgraad) (figuur 4.1c), het ziektestadium (figuur 4.1d), en of de tumor al dan niet (te veel) hormonen aanmaakt.

**Figuur 4.1**

Hoofdgroepen (a) en specifieke lokalisaties (b), tumorgraad (c) en ziektestadium (d) van neuro-endocriene carcinomen over de periode 2016–2021

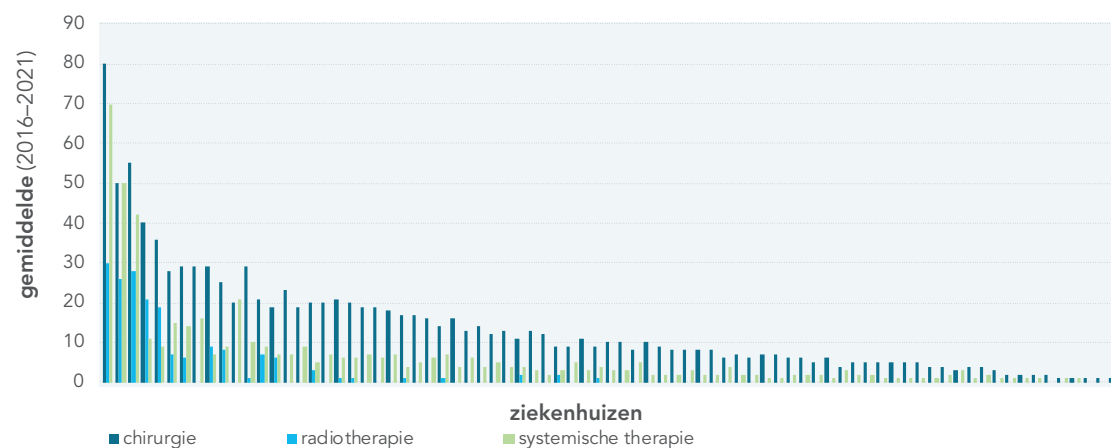


De grote verscheidenheid in presentatie, de verschillende ziekte-trajecten die patiënten met neuro-endocrien carcinoom doorlopen en de verschillende soorten professionals die betrokken zijn, maakt centralisatie van zorg voor deze zeldzame kanker lastig te bewerkstelligen. De behandeling van NEC vindt dan ook in veel ziekenhuizen plaats (figuur 4.2). Daarnaast moet de zorg voor NEC niet los worden gezien van die voor neuro-endocriene tumoren: daarvan behandelen ziekenhuizen vaak een groter aantal, waarover in dit rapport geen gegevens zijn opgenomen.

Hoewel er geen duidelijke centralisatie te zien is, zijn er wel ziekenhuizen aangewezen als gespecialiseerd ziekenhuis voor NET/NEC vanuit de European Neuroendocrine Tumor Society (ENETS) en door de patiëntenorganisatie NETNECKanker. Patiënten en professionals kunnen zich wenden tot deze gespecialiseerde ziekenhuizen voor informatie en advies zodra duidelijk is dat zij met NET of NEC te maken hebben.

**Figuur 4.2**

Aantal behandelingen voor nieuwe patiënten met neuro-endocriene carcinomen per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021



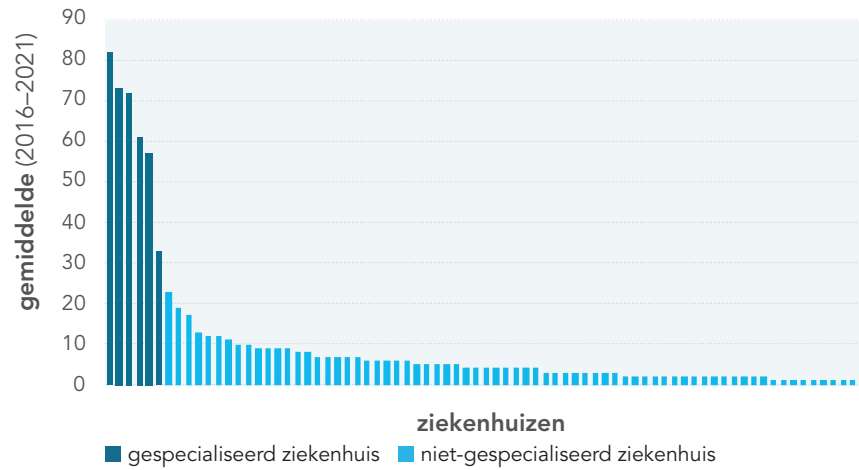
### 4.1.2 Wekedelensarcomen

Wekedelentumoren vormen een heterogene groep van ziekten. De hierna getoonde gegevens gaan over de kwaadaardige vorm, wekedelensarcomen. Hoewel wekedelensarcomen als groep al zeldzaam zijn, worden hierbinnen nog eens meer dan 50 soorten onderscheiden. Bovendien kunnen wekedelensarcomen op verschillende plekken in het lichaam ontstaan. De grote verscheidenheid bemoeilijkt de diagnostiek en behandeling van patiënten, aangezien die afhangen van het specifieke soort wekedelensarcoom.

In tegenstelling tot de zorg voor bottumoren is de zorg voor wekedelensarcomen minder gecentraliseerd, al zijn er wel gespecialiseerde ziekenhuizen (sarcoomreferentiecentra) bekend. Dat is onder andere te zien in het aantal operaties per ziekenhuis (figuur 4.3).

**Figuur 4.3**

Aantal operaties voor nieuwe patiënten met wekedelensarcomen per ziekenhuis, jaarlijks gemiddelde over de periode 2016–2021

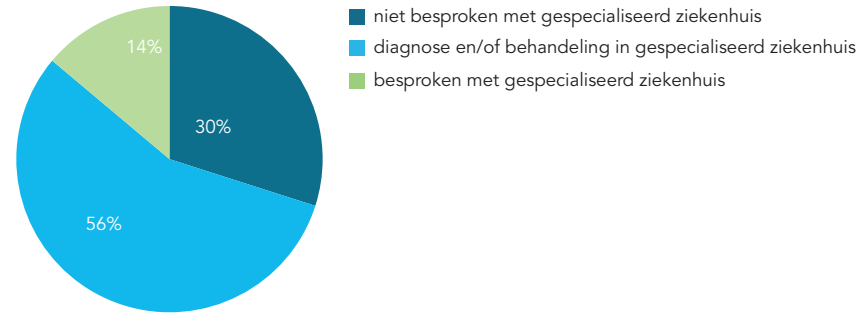


Er zijn veel ziekenhuizen die per ziekenhuis heel weinig operaties uitvoeren. Dit wordt verklaard doordat niet altijd voorafgaand aan een operatie duidelijk is dat het om een wekedelensarcoom gaat. Gevallen van wekedelensarcoom kunnen in eerste instantie een goedaardige tumor lijken. Goedaardige tumoren komen vaak voor en ziekenhuizen verwijderen er doorgaans veel. Volledige centralisatie van zorg is niet wenselijk. Dit zou inhouden dat iedereen met een wekedelentumor naar een gespecialiseerd ziekenhuis verwezen moet worden, terwijl het in de meeste gevallen niet om een kwaadaardige tumor gaat.

Vanwege de complexiteit van de zorg voor wekedelensarcomen moet er wel altijd een gespecialiseerd ziekenhuis betrokken zijn, onafhankelijk van het ziekenhuis waar patiënten hun diagnose of behandeling krijgen. Daarom moeten professionals buiten sarcoomreferentiecentra die deze patiënten behandelen hun patiënten bespreken met het team van een sarcoomreferentiecentrum (figuur 4.4). Omgekeerd worden nu eisen gesteld aan gespecialiseerde ziekenhuizen om deze besprekingen mogelijk te maken.<sup>19</sup>

**Figuur 4.4**

Betrokkenheid van gespecialiseerde ziekenhuizen bij de diagnose en/of behandeling van wekedelensarcomen, over de periode 2016–2021





## 4.2 Expertpanels/besprekingen

Een landelijk panel of mdo is van meerwaarde om professionals bij te staan in het beoordelen van zeldzame kanker en te adviseren over optimale zorg. Sommige van deze panels bestaan al lang (de Commissie voor Beentumoren en de werkgroep Trofoblasttumoren), andere initiatieven zijn meer recent (het landelijk mdo Thymustumoren).

### 4.2.1 Trofoblasttumoren

Trofoblastziekten ontstaan uit cellen die de placenta vormen tijdens de zwangerschap en kunnen zowel goedaardig als kwaadaardig zijn. Kwaadaardige trofoblastziekten worden internationaal aangeduid als Gestational Trophoblastic Neoplasia (GTN). Volgens cijfers die door ziekenhuizen zelf worden bijgehouden krijgen jaarlijks 30 tot 50 vrouwen de diagnose GTN. Van de vrouwen met laag-risico-trofoblastziekte is 99% na vijf jaar nog in leven; de vooruitzichten van hoog-risico-trofoblastziekte liggen iets lager, maar zijn nog steeds goed.

### Werkgroep Trofoblasttumoren

*De werkgroep trofoblasttumoren geeft adviezen over de behandeling voor patiënten met deze ziekte. Christianne Lok, gynaecologisch oncoloog, werkzaam bij het Antoni van Leeuwenhoek, is sinds enkele jaren voorzitter. 'Omdat trofoblasttumoren zo zeldzaam zijn, is bundeling van expertise in een landelijk gremium belangrijk. Daarom is in 1971 deze werkgroep gestart.'*

*'Aan de werkgroep nemen gynaecologisch oncologen, medisch oncologen, klinisch chemici en pathologen deel. De meeste Nederlandse academische centra en twee oncologische centra zijn vertegenwoordigd. Casuïstiek bespreken we het liefst prospectief, maar de behandeling kan niet altijd wachten. Daarom bespreken we sommige casuïstiek retrospectief, om er toch van te leren. De wens is om alle patiënten in Nederland met een GTN te bespreken, maar daar zijn we nu nog niet.'*

*'De discussie rondom expertisecentra is wat betreft GTN lastig, want wat houdt expertise eigenlijk in? Het Centrum Gynaecologische Oncologie Amsterdam (CGOA) kreeg pas recent de status als*

*WVS-erkend expertisecentrum toegekend. In eerste instantie voldeed het CGOA niet aan de VWS-criteria voor expertisecentra. Toch gaven we veel behandeladviezen en zijn we al jaren betrokken bij (inter)nationaal onderzoek. Daarnaast bekleeden we posities binnen de besturen van de verschillende organisaties betrokken bij de zorg voor patiënten met GTN. We zagen echter niet alle patiënten lijfelijk. Ook was onze zorg nog niet vastgelegd in een zorgpad, alhoewel we precies wisten van elkaar wie wat deed rond de zorg voor een patiënt met GTN en ging dit volgens de laatste inzichten.'*

*'Niet alle zorg voor vrouwen met een GTN hoeft gecentreerd te worden. Het lijkt me wel wenselijk dat alle patiënten tenminste eenmalig een consult hebben bij een centrum dat bij de werkgroep betrokken is. De behandeling van GTN start vaak met medicatie, namelijk methotrexaat, dat kan vaak in een lokaal ziekenhuis gebeuren. Op afstand kan dan vanuit een expertisecentrum worden meegekeken of het zwangerschapshormoon voldoende daalt of dat een andere behandeling moet worden gestart. Voor de zeer zeldzame epitheloïde trofoblasttumor of hoogrisico-trofoblastziekte is verder centraliseren wel zinvol.' >>*

*'We worden niet gefinancierd voor deelname aan de werkgroep. We hebben wel ondersteuning om de werkgroep goed draaiende te houden, onder andere op facilitair niveau vanuit IKNL en vanuit de Werkgroep Oncologische Gynaecologie. Onze werkgroep draait ook op Europees niveau mee: we zijn onderdeel van het EURACAN-netwerk zeldzame gynaecologische tumoren. Dit netwerk houdt online besprekingen over ingewikkelde patiënten, waaronder regelmatig patiënten met GTN.'*

*'Mogelijk dat we in de toekomst net als de adviesgroep Kanker in de zwangerschap een forum gaan gebruiken, waar iedereen online advies kan vragen en kan discussiëren over een casus. Hoe mooi zou het zijn als wij als werkgroep Trofoblasttumoren hierbij aansluiten. Het zou continue prospectieve support zijn voor artsen uit het hele land.'*

■■■■■■■■■■

#### 4.2.2 Thymustumoren

Van de thymustumoren gedraagt het merendeel zich relatief goedaardig (thymoom). Een klein deel gedraagt zich kwaadaardig (thymuskanker). Ongeveer 80 patiënten per jaar krijgen de diagnose thymoom, waarvan 1 op de 10 gevallen thymuskanker betreft. Hoewel thymomen soms doorgroeien in aangrenzend weefsel, is thymuskanker vaker al uitgezaaid bij diagnose. Van de patiënten met een thymoom is 90-95% na vijf jaar nog in leven, terwijl dit bij thymuskanker rond de 70% ligt.

## Landelijk mdo Thymustumoren

Begin 2022 startte een pilot met een landelijk mdo Thymustumoren waarbij het Antoni van Leeuwenhoek, het Erasmus Medisch Centrum en Maastricht Universitair Medisch Centrum betrokken zijn. Het doel van dit landelijke mdo is om laagdrempelig casuïstiek te bespreken met andere experts. Het doel is om betere zorg aan de individuele patiënt te leveren, maar ook om onderzoek en zorg voor alle patiënten te verbeteren. Dr. Florit Marcuse, arts in opleiding tot specialist longziekten bij MUMC+, is een van de initiatiefnemers.

'We kregen steeds meer verwijzingen vanuit het hele land naar Maastricht voor een robot-thymectomie of een second opinion. Daarnaast zagen we veel praktijkvariatie in Nederland en we merkten dat patiënten regelmatig zelf naar informatie zochten. Dat laatste signaleerde men ook in het AvL en het Erasmus MC, die ook gespecialiseerd zijn in thymustumoren. De experts in het MUMC+, AvL en Erasmus MC hadden behoefte om over bepaalde casussen te sparren met andere experts. De steeds sterkere samenwerking resulteerde in een landelijk mdo Thymustumoren.'

'Wij hebben ervoor gekozen om het mdo eerst met deze drie centra op te zetten en te kijken wat we elkaar kunnen bieden en hoe het praktisch werkt. We bespreken daarom nu alleen nog patiënten uit die centra. Maar we merken dat het mdo bekend raakt bij andere ziekenhuizen en zorgverleners en dat zij ook graag casussen in willen brengen. Dat werpt praktische vragen op: laten we andere ziekenhuizen aanhaken of stimuleren we behandeling van zeldzame aandoeningen zoals thymustumoren door centra die aantoonbare expertise hebben? En wie bepaalt wat voldoende aantoonbare expertise is? Als we uitbreiden hebben we trouwens wel meer ondersteuning nodig. Het mdo bestaat nu alleen omdat wij dat als zorgverleners belangrijk vinden en daar samen tijd voor maken. We hebben geen financiering en dat kan verdere uitbreiding in de weg zitten.'

'Tijdens het landelijk mdo zitten we om de twee weken digitaal samen met longartsen, chirurgen, radiotherapeuten, radiologen, pathologen, soms een nucleair geneeskundige of neuroloog voor patiënten met een paraneoplastische spierziekte, en een casemanager. De patholoog uit het Erasmus MC in ons mdo is ook een van de oprichters van het landelijk pathologie-thymomenpanel. Die link is handig en zorgt er onder meer voor dat we initiatieven om

de zorg te verbeteren nog beter kunnen bundelen. Zorgverleners melden patiënten van tevoren anoniem aan. Zo kunnen we ons vast inlezen en ook bijhouden wat voor type casuïstiek er langskomt. We bespreken met name de moeilijkere casussen. De standaard chirurgische behandeling die voor de meeste patiënten van toepassing is, bespreken we elk in het eigen centrum.'

'Persoonlijk vind ik het heel belangrijk dat je als patiënt, zeker met een zeldzame aandoening, op de juiste plek komt voor een behandeling. Je zou niet volledig afhankelijk moeten zijn van je arts, het internet of je eigen medische kennis om een optimale behandeling te krijgen. Een zorgverlener dient de mogelijkheden te bespreken, zodat de patiënt zelf meebeslist over of hij of zij naar een expertisecentrum gaat. Het is misschien niet altijd nodig om iedereen door te verwijzen, maar ook dat moet je dan goed aan de patiënt uitleggen. Zo krijgt ook een patiënt met een zeldzame tumor laagdrempelig toegang tot expertzorg.'

■■■■■■■■■■

## 4.3 Overwegingen

Wanneer een zeldzame kanker van tevoren niet altijd te onderscheiden is van niet-kwaadaardige – of zelfs goedaardige – tumoren, kan dit een argument vormen tegen centralisatie. Met name als sprake is van een (zeer) scheve verhouding tussen kwaadaardige en niet-kwaadaardige tumoren is het onwenselijk dat alle patiënten met een tumor die mogelijk kwaadaardig is naar een gespecialiseerd ziekenhuis worden verwezen.

Landelijke panels hebben een duidelijke meerwaarde, maar het is een uitdaging om in een panel alleen de specifieke patiënten te bespreken waarvoor het panel is ingericht. Alleen al om deze reden is het belangrijk dergelijke panels te evalueren, om het functioneren inzichtelijk te maken en waar mogelijk te verbeteren.

Het organiseren van expertise zonder centralisatie roept de vraag op of en hoe expertise eenduidig valt te bepalen. Expertise is niet meer vanzelfsprekend verbonden aan het aantal patiënten dat individuele professionals in een ziekenhuis zien. Daarom is het nodig om een meer omvattende definitie van expertise te formuleren.

# H5

## EXPERTISE BINNEN NETWERKEN

- Kwaliteit van zorg voor patiënten met zeldzame kanker is meer dan een volumenorm.
- Verdere doorontwikkeling van netwerkgang met aandacht voor patiënten met zeldzame kanker is nodig.
- In netwerk- en expertzorg is adequate financiering voor zeldzame kanker (vaak hoogcomplex, laagfrequent, multidisciplinair, vaak multicentrisch) een uitdagend vraagstuk.

## 5.1 Kwaliteit van zorg is meer dan een volumenorm

Ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg vragen om expertzorg. Volumennormen kunnen als indicator van expertzorg dienen, maar gaan in het algemeen slechts over een deel van de zorg (zoals specifieke behandelingen) en bepalen dan ook slechts ten dele de kwaliteit van de geleverde zorg.

In het IZA<sup>3</sup> zijn rond het onderwerp concentratie van zorg onder andere de volgende afspraken vastgelegd:

- concentratie van hoogcomplexe zorg door ophoging volumennormen
- streefnorm van 50 tot 100 behandelingen per locatie per jaar in de context van een netwerk

De voorbeelden in de vorige hoofdstukken laten zien dat richtinggevende volumennormen voor zeldzame kanker niet altijd haalbaar noch noodzakelijk zijn. Met de mogelijkheid tot beredeneerd afwijken van de voorgestelde volumennormen laat het IZA ruimte voor maatwerk. Op basis van aspecten als incidentie, locatie(s) van de tumor, (complexe)

diagnostiek, co-morbiditeit, (hoog)complexe en/of risicovolle verrichtingen moet bepaald worden of centralisatie wenselijk is. Als centralisatie niet noodzakelijk of haalbaar is, moeten goede afspraken binnen netwerken gemaakt worden over waar de zorg plaats moet vinden. De beroepsgroepen dienen het voortouw te nemen voor een goede invulling hiervan.

## 5.2 Doorontwikkeling van netwerken

Expertzorg kan alleen functioneren als deze sterk ingebed en geborgd is in een (boven)regionaal netwerk en een transmuraal zorgpad. Het rapport 'Oncologienetwerken in beeld'<sup>28</sup> laat zien dat verdere doorontwikkeling van de oncologische netwerkzorg noodzakelijk is, waarbij afstemming en samenwerking binnen en tussen de regio's, en soms landelijk, beter georganiseerd moeten worden. Daarbij dient samenwerking niet beperkt te blijven tot de medisch-specialistische zorg, maar ook transmuraal georganiseerd te worden, van de eerste lijn tot en met de palliatieve zorg.

Onder andere binnen SONCOS bestaat steeds meer aandacht voor de rol van oncologische netwerken. Volumennormen hebben in de huidige normering nog betrekking op individuele ziekenhuizen maar de beweging naar normering op het niveau van het regionaal oncologienetwerk en/of tumortypenetwerk is ingezet.

## REGIONALE ONCOLOGIENETWERKEN

Voor de meeste vormen van kanker zijn inmiddels oncologienetwerken van samenwerkende ziekenhuizen opgezet, of regio's met vergaande samenwerking tussen ziekenhuizen (figuur 5.1).

Tumortypenetwerken kunnen binnen de regionale netwerken worden gevormd, maar ook over de grenzen van deze netwerken heen. Dit laatste zal naar verwachting vaker het geval zijn bij de zeldzame vormen van kanker.

|||||

**Figuur 5.1**

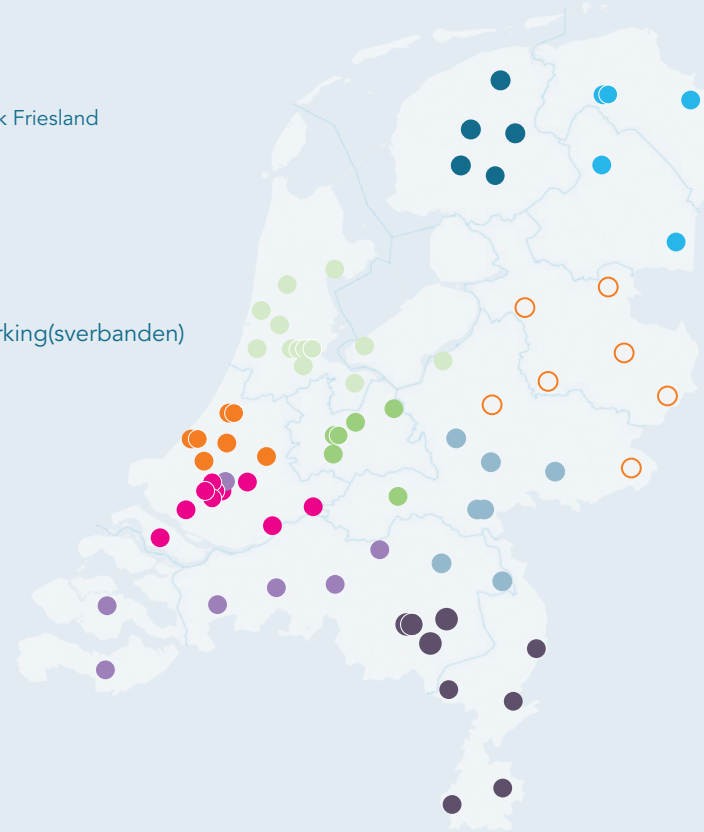
Indeling ziekenhuizen naar oncologienetwerk en regio

### Oncologienetwerk\*

- Groningen-Drenthe
- Oncologisch netwerk Friesland
- Oncomid
- RO West
- OncoZON
- CONCORD
- EMBRAZE
- Onco-Oost
- Onconovo+

### Regio met samenwerking(sverbanden)

- Twente-Salland\*\*



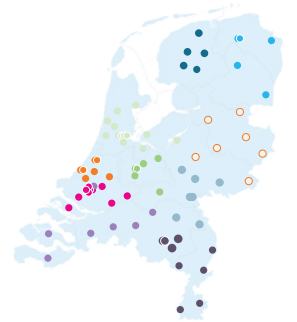
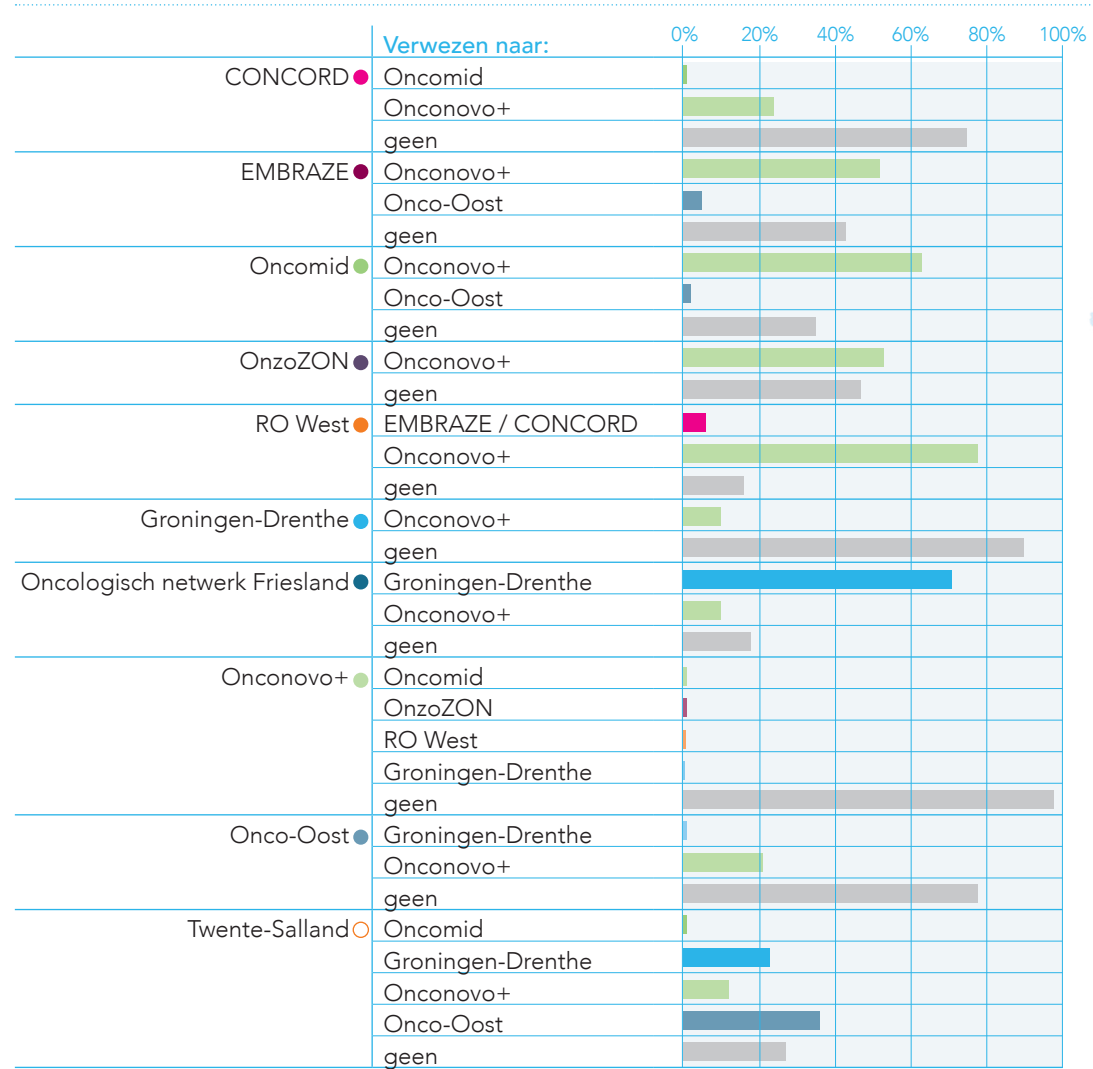
\* Voor het onderzoek met de NKR-data hebben we de indeling gevolgd van de bestaande, grote oncologienetwerken en de resterende regio, om zo een geografisch dekkend beeld van de oncologische zorg in Nederland te kunnen geven. Daarnaast zijn er nog andere samenwerkingen.

\*\* De naamgeving is overgenomen van het rapport 'Oncologienetwerken in beeld'

Voor zeldzame kankersoorten is de verwachting dat er, in vergelijking met de niet-zeldzame kankersoorten, vaker bovenregionaal wordt verwezen. Voorbeelden hiervan betreffen verwijzingen voor de behandeling van peniskanker (figuur 5.2) en oogmelanoom (figuur 5.3). Voor sommige netwerken geldt dat een groot deel van de patiënten die hier een eerste bezoek aan het ziekenhuis brengen vanwege hun ziekte, voor behandeling naar een ander netwerk zijn verwezen.

**Figuur 5.2**

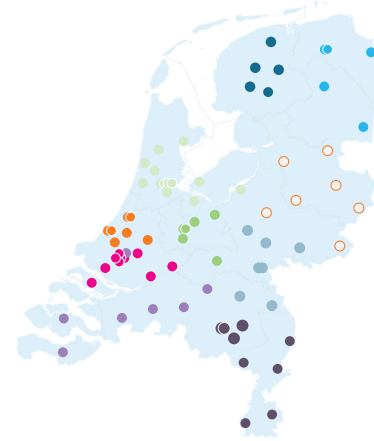
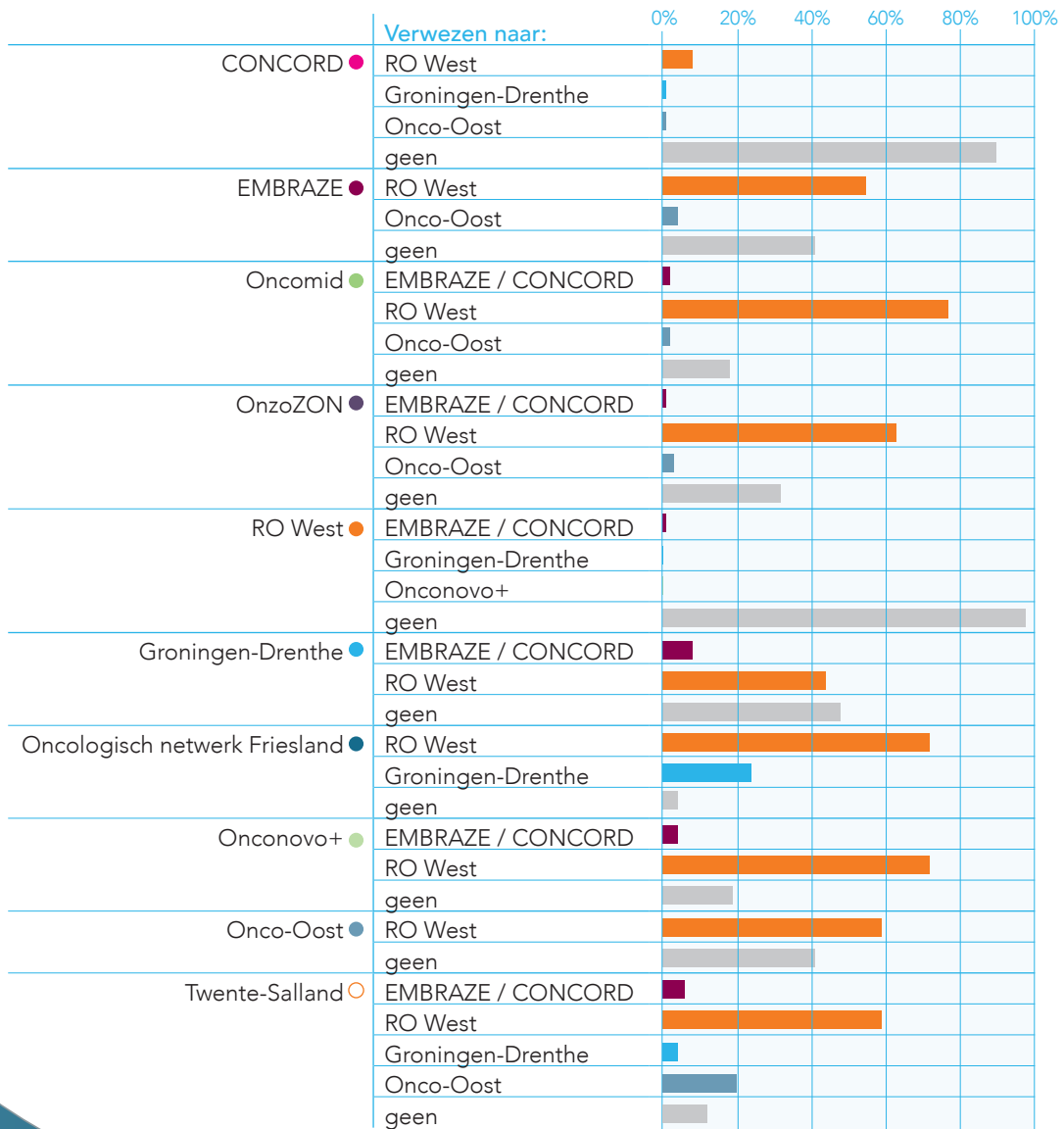
Peniskanker - verwijzingen voor (een deel van de) behandeling van nieuwe patiënten naar andere netwerken, totaal per netwerk over de periode 2016–2021





Figuur 5.3

Oogmelanoom - verwijzingen voor (een deel van de) behandeling van nieuwe patiënten naar andere netwerken, totaal per netwerk over de periode 2016–2021



H1

H2

H3

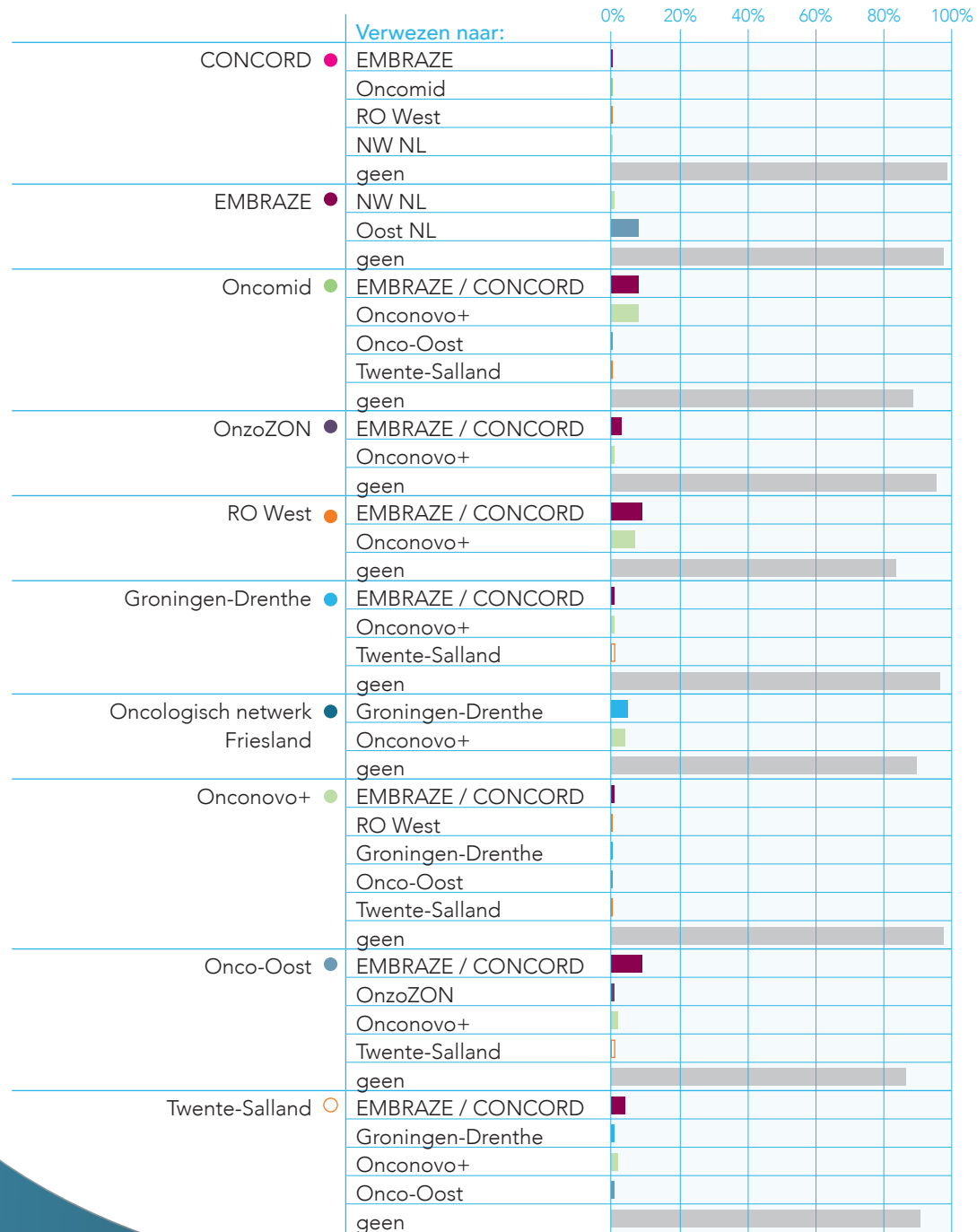
H4

H5

H6

H7

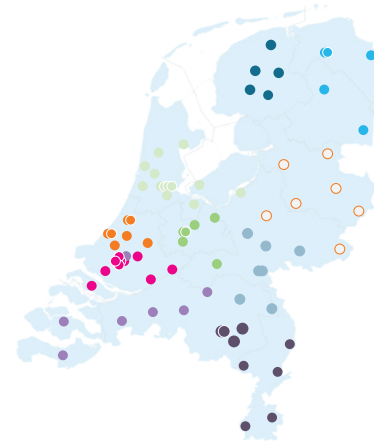




Als het gaat om de verwijzingen bestaan duidelijke verschillen tussen verschillende vormen van zeldzame kanker. De situatie is bijvoorbeeld anders voor de (grotendeels palliatieve) behandeling van patiënten met een mesotheliom (figuur 5.4). De gegevens uit de NKR laten zien dat deze patiënten nauwelijks naar een ander netwerk reizen om (een deel van) hun behandeling te krijgen.

**Figuur 5.4**

Mesotheliom - verwijzingen voor (een deel van de) behandeling van nieuwe patiënten naar andere netwerken, totaal per netwerk over de periode 2016–2021



Een vergelijkbare situatie is zichtbaar voor hoofd-halskanker. Daarbij moet vermeld worden dat de netwerken voor hoofd-halskanker anders zijn ingedeeld dan de regionale oncologienetwerken (figuur 5.5). Ook patiënten met hoofd-halskanker reizen minder vaak naar een ander netwerk voor hun behandeling (figuur 5.6).

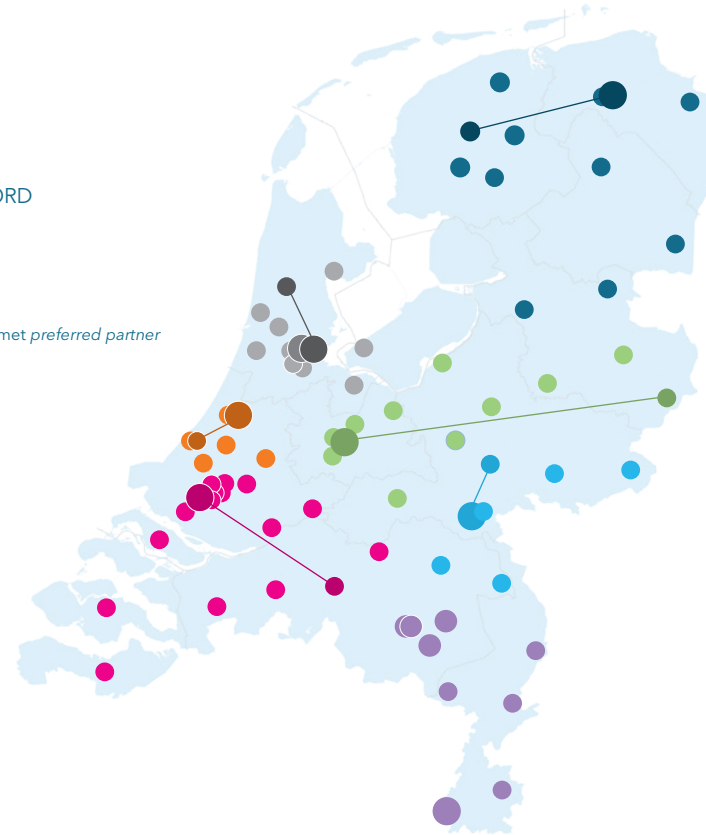
**Figuur 5.5**

Indeling ziekenhuizen naar oncologienetwerk en regio voor hoofd-halskanker

**Oncologienetwerk**

- NO-NL
- Oncomid
- NW-NL
- RO West
- EMBRAZE / CONCORD
- Onco-Oost
- OncoZon

○ Hoofd-hals centrum met *preferred partner*



H1

H2

H3

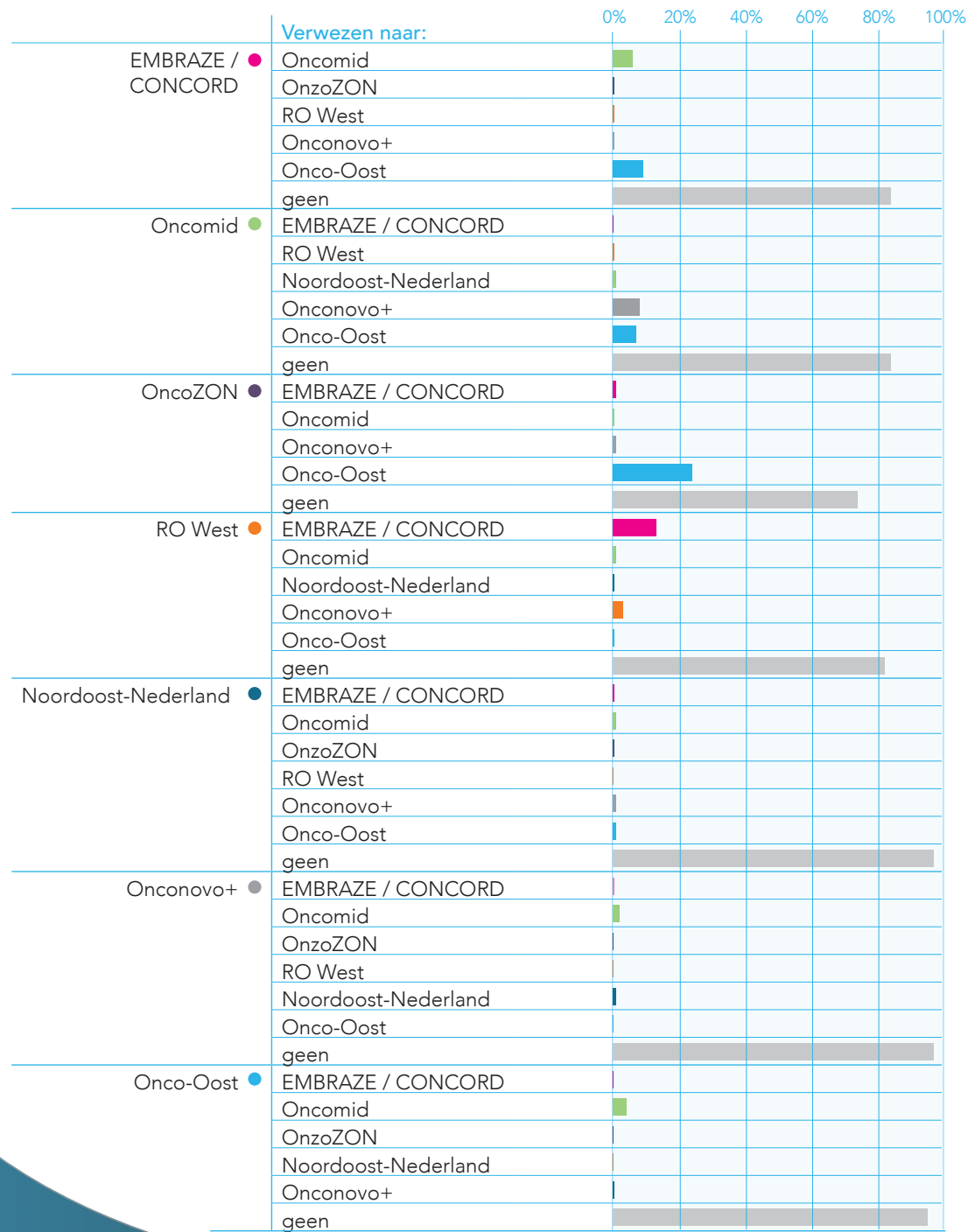
H4

H5

H6

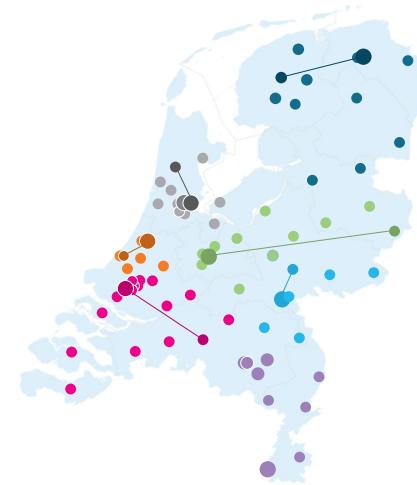
H7





**Figuur 5.6**

Hoofd-halskanker - verwijzingen voor (een deel van de) behandeling van nieuwe patiënten naar andere netwerken, totaal per netwerk over de periode 2016–2021



De doorontwikkeling van oncologienetwerken voor zeldzame vormen van kanker kan inhouden dat meer patiënten buiten hun eigen regio worden verwezen. Tumortypenetwerken moeten dan ingericht worden over de grenzen van (bestuurlijke) regionale oncologienetwerken heen. Goede afspraken over het zorgtraject van de patiënt en de inrichting van het mdo worden dan nog urgenter. Iedere patiënt moet besproken worden in een mdo, daarbij kan echelonnering helpen om mdo's efficiënt in te richten. De door HOVON ontwikkelde structuur van panels, regionalisatie en specifieke behandelcentra voor de hematologische kankers kan hierbij als voorbeeld dienen.

### **HOVON**

*Kwaadaardige hematologische aandoeningen zoals leukemie, lymfoom en multipel myeloom zijn zeldzame aandoeningen. Het aantal mensen in Nederland dat in een bepaald jaar met een van deze diagnoses wordt geconfronteerd ligt tussen de 2.000 en 3.000.*

*De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassen in Nederland (HOVON) kent een lange historie van bundelen van diagnostiek, het toekennen van een echelonnering in het kader van trials en het werken in regionale samenwerkingsverbanden waarin onder andere verwijzing en consultatie plaatsvindt.*

*Bepaalde centra voeren vergunningsplichtige behandelingen uit zoals stamceltransplantaties en CAR-T-therapie. Ook zijn er afspraken over welke centra intensieve behandelingen voor bepaalde vormen van leukemie of lymfeklierkanker uitvoeren. In deze centra zijn gespecialiseerde multidisciplinaire teams werkzaam.*

*Er zijn verschillende landelijke en/of regionale diagnostische panels. Voor heel intensieve therapie, bijvoorbeeld CAR-T-therapie, is er een landelijk regieplatform dat beslist over de behandeling en de patiënt toewijst aan een van de centra die deze behandeling kunnen geven.*

■■■■■■■■■■

## 5.3 Bekostiging van netwerk- en expertzorg

Om de juiste zorg en expertise voor patiënten met een zeldzame kanker te faciliteren is het belangrijk dat netwerk- en expertzorg niet worden gehinderd door knelpunten in de bekostiging.

### 5.3.1 Netwerkgzorg

Het rapport 'Oncologienetwerken in Beeld'<sup>28</sup> beschrijft verschillende knelpunten in de bekostiging van netwerkgzorg. Bijvoorbeeld de financiering van gezamenlijke kosten, zoals voor coördinatie van het netwerk en het stroomlijnen van gegevensuitwisseling, maar ook kwesties die ontstaan doordat de patiënt in meerdere ziekenhuizen zorg ontvangt. Ook de bekostiging van het (supra)regionale mdo kent problemen: alleen het ziekenhuis waar de patiënt onder behandeling is, kan deelname aan het mdo registreren. De medisch specialistische consulenten uit umc's en het AvL die regionale mdo's met specifieke expertise ondersteunen, worden onvoldoende financieel gedekt voor hun deelname.

### 5.3.2 Expertiseadvies

Tot voor kort bestond er geen declaratiemogelijkheid voor expertiseadvies over diagnostiek en/of behandeling door een ander ziekenhuis of ziekenhuisoverstijgend expertpanel. Dit komt doordat dit adviesgevende ziekenhuis of expertpanel geen directe behandelrelatie heeft met de patiënt, terwijl dit wel een voorwaarde is om te kunnen declareren. De Beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg (BBAZ)\*, bedoeld voor het uitvoeren en faciliteren van zeer specialistische zorg<sup>29</sup>, komt in de vergoeding van expertiseadvies voor niet-zeldzame aandoeningen en ziekenhuisoverstijgende expertpanels tegemoet. Voor expertiseadvies bij zeldzame aandoeningen door individuele expertisecentra is de bekostiging per 2023 aangepast.

#### Wijziging per 2023

Per januari 2023 is voor expertiseadvies bij zeldzame aandoeningen een declaratiemogelijkheid binnen de dbc-systematiek geïntroduceerd. Hiermee kunnen zorgverleners uit de tweede lijn advies aanvragen over diagnostiek en/of behandeling van hun patiënt, (vooralsnog) op voorwaarde dat zij dit doen bij een expertisecentrum dat door VWS is erkend. Het doel van deze nieuwe declaratiemogelijkheid is om zowel onnodige doorverwijzingen naar

*\* Voor specifieke patiëntgroepen, waaronder patiënten met een zeldzame diagnose, bestaat de Beschikbaarheidsbijdrage Academische Zorg (BBAZ) ofwel academische component. Deze is bedoeld voor onder andere het continu beschikbaar stellen van specifieke voorzieningen en expertise en het uitvoeren van essentieel onderzoek ten behoeve van innovatie en ontwikkeling op het gebied van diagnostiek en behandelmethoden.*

deze expertisecentra te voorkomen, als gerichtere doorverwijzing te faciliteren zodat patiënten tijdiger de juiste diagnose en benodigde zorg krijgen<sup>30</sup>. Ook kan de nieuwe declaratiemogelijkheid kennisoverdracht tussen zorgverleners faciliteren<sup>3</sup>. Met de invoering van deze nieuwe declaratiemogelijkheid is budget overgeheveld vanuit de BBAZ naar de Zorgverzekeringswet.

De nieuwe bekostiging kent twee vormen van expertiseadvies: zonder of met direct contact met de patiënt. Adviestrajecten met patiëntcontact hebben een hoger tarief. In de bepaling van het tarief wordt het aantal betrokken experts niet meegenomen. Vergoeding vindt plaats via onderlinge dienstverlening, waarbij het expertisecentrum een factuur

stuurt naar het adviesaanvragende ziekenhuis en het aanvragende ziekenhuis het advies declareert bij de zorgverzekeraar. Expertpanels die uit specialisten van meerdere ziekenhuizen bestaan, worden niet uit deze regeling gefinancierd.

De wijziging in bekostiging van het expertiseadvies kan verschillende gevolgen hebben:

- Vergoeding via onderlinge dienstverlening betekent dat het expertisecentrum met ieder adviesaanvragend ziekenhuis apart moet onderhandelen over het tarief. Dit levert meer administratielast op.
- Het door het expertisecentrum en het adviesaanvragende ziekenhuis besproken tarief kan verschillen van de vergoeding door de verzekeraar, hetgeen een financiële drempel kan vormen voor de inzet van expertise.
- Contractafspraken tussen het adviesaanvragend ziekenhuis en de zorgverzekeraar over een maximaal volume kunnen een drempel vormen voor het aanvragen van advies als het maximale volume is bereikt.
- Het hanteren van hetzelfde tarief voor expertiseadvies ongeacht het aantal betrokken experts is mogelijk niet toereikend voor de oncologie, aangezien expertiseaanvragen bij kanker zoveel mogelijk

worden beoordeeld door een multidisciplinair team.

- In de nieuwe bekostiging kunnen ziekenhuizen alleen bij een VWS-erkend expertisecentrum advies aanvragen. Maar in [hoofdstuk 2](#) zagen we dat de al veel langer bestaande initiatieven in de oncologie vaak een andere invulling van expertzorg inhouden dan uit de lijst van VWS-erkende expertisecentra blijkt.

Ziekenhuisoverstijgende panels worden niet vergoed vanuit de nieuwe regeling, dus zullen zij gefinancierd moeten blijven vanuit de BBAZ. Er bestaat onduidelijkheid over hoe toereikend dit vaste bedrag is. Voor opschaling van expertpanels naar advisering over patiënten van andere ziekenhuizen dan de eigen is adequate bekostiging van groot belang. De consequenties van de wijziging in bekostiging moeten gemonitord worden om de toegankelijkheid tot expertzorg te waarborgen.

# CONCLUSIES

- Expertzorg is voor iedere patiënt met kanker van belang en dient voor het gehele zorgtraject beschikbaar te zijn, van (pre)diagnose waaronder beeldvorming, pathologie, moleculaire diagnostiek tot behandeling en nazorg of palliatieve zorg.
- Om vroegtijdig overleg en/of een tijdige doorverwijzing te realiseren dient de zorgprofessional te weten waar de expertise voor een bepaalde vorm van zeldzame kanker zich bevindt. Ook patiënten(vertegenwoordigers) hebben behoefte aan inzicht rond expertzorg en gespecialiseerde ziekenhuizen.
- Er zijn diverse initiatieven die bijdragen aan specialisatie, centralisatie en netwerkvorming. Tegelijk blijkt dat de beschikbare overzichten van gespecialiseerde ziekenhuizen niet toereikend zijn en/of onvoldoende op elkaar aansluiten. Gerelateerd hieraan kan de vraag gesteld worden hoe de diverse initiatieven beter op elkaar afgestemd kunnen worden, zodat ook de rol van de VWS-erkende expertisecentra voor zeldzame kanker beter ingebed wordt in het oncologisch veld.
- In aanvulling op zorg die volledig wordt gegeven door gespecialiseerde ziekenhuizen kan de garantie op expertzorg ook op andere wijze worden ingevuld. Zo kan een deelbehandeling worden uitgevoerd in gespecialiseerde ziekenhuizen of wordt bij belangrijke besluiten (bijvoorbeeld rond diagnosestelling, behandelplan, wijziging van behandeling) altijd het advies vanuit een gespecialiseerd ziekenhuis en/of landelijk panel gevolgd. De in dit rapport geschetste voorbeelden, onderbouwd door analyses vanuit de NKR, laten zien dat de organisatie van zorg per tumorsoort verschilt.
- In sommige gevallen is centralisatie zinnig en haalbaar, in andere gevallen kan expertise beter anders georganiseerd worden. Expertzorg is maatwerk en de beste manier om dit te organiseren moet altijd in nauwe afstemming met de beroepsgroep bepaald worden.
- Voor zeldzame kanker is doorontwikkeling van netwerk- en expertzorg van groot belang. Aansluiting bij de uitwerking van het IZA is hierbij leidend. Onder andere passende bekostiging en draagvlak van de beroepsgroep zijn belangrijke voorwaarden.



# H6

REFLECTIE door DRCP

Het DRCP is opgericht in 2020 en heeft als doel het in nationaal verband verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Dit wil het DRCP onder andere door:

- 1 te fungeren als expertplatform voor allen die dit doel ondersteunen
- 2 patiënten met een zeldzame kanker laagdrempelig toegang te geven tot relevante experts
- 3 gevraagd en ongevraagd advies te geven aan stakeholders en beleidsmakers in de Nederlandse gezondheidszorg rond de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker
- 4 samen te werken en te verbinden met o.a. zorgverleners, patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers en beleidsmakers
- 5 samen te werken in nationale en internationale netwerken
- 6 wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.

Het DRCP is opgericht naar aanleiding van het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker' van IKNL (2018). Daarin werd aangetoond op basis van data uit de Nederlandse Kankerregistratie dat niet alleen de gemiddelde overleving van patiënten met een zeldzame kanker 14% slechter was ten opzichte van die van een veelvoorkomende kanker. Ook en vooral werd duidelijk dat de overleving van pati-

enten met een zeldzame kanker de laatste 15 jaar nauwelijks verbeterd was in tegenstelling tot die van veelvoorkomende kanker. Dit 'gat in overleving' wordt steeds groter en dat is verontrustend.

Het voorliggende rapport van IKNL brengt organisatie van zorg rondom patiënten met een diagnose zeldzame kanker in beeld. Hierin wordt gesproken over 'expertisecentra', 'netwerkgroepen' en 'expertzorg'. Maar wat bedoelen we hiermee? In het rapport wordt hierbij verwezen naar definities vanuit het 'Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg'. Maar hoe kijkt een patiënt aan tegen expertzorg? De beste definitie is wellicht afkomstig van een patiënt met een wekdensarcoom, die vertelde: *'een expert is voor mij iemand die meer van mijn ziekte afweet dan inmiddels ikzelf'*. Dit is natuurlijk moeilijk te toetsen maar wel de essentie.

### Zeldzame kanker vs. zeldzame aandoening

Het voorliggende rapport legt het proces uit om door het ministerie van VWS aangemerkt te worden als 'expertisecentrum zeldzame aandoeningen (ECZA)'. Het is enerzijds een groot goed dat we dit proces van ECZA-erkenning in Nederland zo georganiseerd hebben. Anderzijds zijn er verschil-

len tussen de werkdomeinen 'zeldzame kanker' en 'zeldzame aandoeningen in het algemeen'. Een van de belangrijke verschillen is dat een zeldzame kanker is gedefinieerd op basis van incidentie (< 6 nieuwe diagnoses per 100.000 inwoners per jaar) en een zeldzame aandoening op basis van prevalentie (≤ 50 in behandeling zijnde patiënten per 100.000 inwoners in een jaar). In Nederland betekent dat een kankersoort zeldzaam is, als deze minder dan ongeveer 1.000 keer per jaar gediagnosticeerd wordt. Van alle patiënten die ooit in Nederland de diagnose kanker kregen, heeft 21% een zeldzame vorm van kanker. Het is hierbij belangrijk om te realiseren dat er vormen van zeldzame kanker zijn die per jaar bijvoorbeeld 800 keer gediagnosticeerd worden, maar ook vormen die slechts 5 keer per jaar worden gediagnosticeerd, en dus zeer zeldzaam zijn.

### Transparantie

Het rapport laat aan de hand van een aantal uitgewerkte voorbeelden zien dat het overzicht van erkende expertisecentra voor zeldzame kanker ingewikkeld en onduidelijk is. Al langer bestaande bottom-up-initiatieven inzake specialisatie vanuit onder andere multidisciplinaire werkgroepen sluiten onvoldoende aan bij de ziekenhuizen die een

ECZA-certificering hebben. Dit alles leidt ertoe dat expertise niet vindbaar is, zowel voor de patiënt als voor zorgverlener of onderzoeker. Als DRCP missen we hier coördinatie en sturing, niet alleen in de naamgeving (vaak worden heel verschillende namen gebruikt voor dezelfde kankersoorten), maar ook in aantallen ECZA's. Deze aantallen zouden onder andere op basis van incidentie (volume) voor iedere zeldzame vorm van kanker of groep van zeldzame vormen van kanker vastgesteld moeten zijn. Op dit moment is het zo dat een ziekenhuis of centrum dat voldoet aan de criteria voor een bepaalde zeldzame aandoening het ECZA-certificaat kan krijgen, onafhankelijk van het aantal ECZA's dat binnen het specifieke domein, de incidentie en geografische spreiding al bestaat. Hierover moeten we zorgbreed met elkaar in gesprek. Sommige zeldzame vormen van kanker dienen slechts in enkele ECZA's gecentraliseerd te worden, voor diagnose en behandeling, op basis van geografische spreiding en landelijke incidentie.

Waarom stellen we dit voor? Binnen een expertisenetwerk of -centrum voor patiënten met een diagnose zeldzame kanker dient:

- 1 het zorgpad voor diagnostiek, behandeling en nazorg goed te zijn ingericht

- 2 een patiënt behandeld te worden volgens richtlijnen (als die er zijn en anders in het centrum ontwikkeld worden)
- 3 regulier multicentrisch multidisciplinair overleg te worden gefaciliteerd en gevoerd
- 4 onderwijs en opleiding goed georganiseerd te zijn
- 5 voldoende mogelijkheid te zijn tot deelname aan bestaande en eventueel door het centrum zelf geïnitieerde klinische studies.

Binnen de oncologie maken klinische studies het verschil. Er zijn minder geregistreerde geneesmiddelen voor zeldzame kankersoorten dan voor veelvoorkomende kankersoorten. Dit komt omdat er minder patiënten zijn die deel kunnen nemen aan studies. Willen we vooruitgang boeken dan dienen klinische studies toegankelijk te zijn. Expertisecentra, met bundeling van kennis en kunde, ook op basis van volume, zijn hierin essentieel.

### Expertzorg binnen netwerken

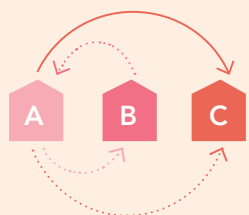
In het Integraal Zorgakkoord staat 'passende zorg' centraal. Binnen het IZA, en in het verlengde daarvan het 'Signalement passende zorg voor mensen met kanker', heeft concentratie en spreiding van de oncologische zorg prioriteit. In het optimaliseren van de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker ligt hier een enorme uitdaging. Want hoe garanderen we expertzorg binnen de juiste netwerken?

In dit rapport zien we voorbeelden van diverse manieren waarop de zorg georganiseerd is, van verregaande centralisatie tot expertise op afstand. Maar is het daarmee daadwerkelijk goed geregeld? Vanuit het DRCP zien wij nog een enorme kans voor verbetering.

Maar waar is verbetering haalbaar en nodig? Hoewel het rapport mooie voorbeelden laat zien, is het eigenlijk nog maar het begin. Verdieping binnen het domein, in samenwerking met de experts vanuit de multidisciplinaire werkgroepen op dat gebied, is hard nodig. Waarom zien we wat we zien? Worden patiënten op de goede plaats behandeld en waar moeten we verbeteren? Op grond van welke kenmerken moet een patiënt in een expertisecentrum verder weg behandeld worden of is dichterbij huis een goed, zo niet een beter alternatief? Wanneer is de diagnose en/of behandeling zo complex en de incidentie zo laag dat een landelijk panel wenselijk is? Dat zijn dé vragen waar we nú mee aan de slag moeten!

## We kunnen de organisatie van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker verbeteren door betere afstemming zowel vanuit diagnostiek, behandeling als nazorg.

Als voorbeeld: Het is voor patiënten met een zeldzame kanker onverteerbaar dat zij eerst behandeld worden in ziekenhuis A, pathologie naar ziekenhuis B wordt opgestuurd, terwijl het expertisecentrum in ziekenhuis C zit. Voordat het expertisecentrum, waar de patiënt met een diagnose 'zeldzame kanker' heen is gestuurd, vervolgens de pathologie be-machtigd en herbeoordeeld heeft, zijn er vaak weer veel kostbare weken verstreken, omdat het blokje met het weefsel eerst weer terug gaat van ziekenhuis B naar ziekenhuis A om vervolgens opgestuurd te worden naar ziekenhuis C. Pathologie-netwerken dienen geïntegreerd te worden met oncologienetwerken en 'goede, snelle en adequate zorg voor de patiënt' centraal te stellen.



— route patiënt: A→B→C  
 ..... route pathologie: A→B→A→C

Recent is de financiering van expertzorg veranderd. Zorgverleners uit de tweede lijn hebben een declaratiemogelijkheid binnen de dbc's voor het aanvragen van expertiseadvies. Vergoeding van het advies vanuit het expertisecentrum vindt plaats via onderlinge dienstverlening. Als DRCP maken we ons daar zorgen over. We denken niet dat dit financieringsmodel bijdraagt aan betere zorg voor de patiënten met een zeldzame kanker, maar zelfs het tegenovergestelde kan gaan bewerkstelligen.

### Hoe nu verder?

Wat is laaghangend fruit om dit alles te verbeteren? Wellicht allereerst het eensluidend maken van de naamgeving van de ECZA's voor zeldzame kanker, wat de vindbaarheid voor patiënten groter maakt. Vervolgens het starten van een procedure om te komen tot een ECZA-kwalificatie voor zeldzame vormen van kanker, geharmoniseerd met al langer bestaande initiatieven uit het oncologisch veld. Daarnaast het starten van een discussie met de partijen aangehaakt aan de rondetafel Oncologie, ingericht voor de doorwerking van het IZA en het 'Signalement passende zorg voor mensen met kanker', om voor bepaalde zeldzame vormen van kanker, de

zorg verder te centraliseren. Met, vanuit het perspectief van de patiënt met een zeldzame kanker, een grotere kans om mee te doen aan studies.

Centralisatie en coördinatie zijn in onze ogen broodnodig! Het DRCP kan en wil hier een katalyserende rol in vervullen.

### Bestuur DRCP

februari 2023

# H7

## PATIËNTPERSPECTIEF door NFK

Als kankerpatiëntenorganisaties en Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), lazten wij met interesse het voorliggende rapport. Het belang van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) wordt in dit rapport benadrukt en wij danken IKNL dat het de beschikbare cijfers voor een aantal vormen van zeldzame kanker inzichtelijk maakt. Echter, het beeld dat deze cijfers geven, baart ons zorgen. De behandeling voor veel zeldzame kankersoorten blijkt nog steeds te versnipperd uitgevoerd te worden: te veel ziekenhuizen behandelen te weinig patiënten om voldoende expertise te kunnen garanderen.

De cijfers tonen dat de situatie helaas niet is verbeterd sinds het IKNL-rapport uit 2018 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker'. Noch de aandacht die er sindsdien was voor zeldzame kankers, noch de Europese en nationale initiatieven om de zorg en de uitkomsten van die zorg voor mensen met een zeldzame kanker te verbeteren, hebben geleid tot concrete verbeteringen in de organisatie van zorg voor de zeldzame kanker in Nederland. Weliswaar zijn er met de ECZA-procedure ([expertisecentra voor zeldzame aandoeningen](#)) stappen voorwaarts gezet, maar dit rapport maakt duidelijk dat ook rond deze procedure verbeteringen noodzakelijk zijn.

De urgentie die wij als patiëntenorganisatie voelen, is groot. De vijfjaarsoverleving ligt bij zeldzame kankers ruim 15 procentpunten lager dan bij niet-zeldzame kankers. Ook de zorg gericht op kwaliteit van leven blijft achter. De organisatie van zorg is de afgelopen vijf jaar bij de meeste vormen van zeldzame kanker niet wezenlijk veranderd. In het licht van dit rapport reflecteren wij daarom op de noodzaak voor expertzorg, schaalvergroting, internationale samenwerking en onderzoek, transparantie voor patiënten en tot slot op een betere procedure voor het aanwijzen van expertisecentra.

### Expertzorg

Het is tijd om een andere weg in te slaan met een landelijke aanpak en meer centrale regie. De beschikbare expertise voor elke vorm van zeldzame kanker moet in Nederland optimaal gebundeld worden. Er moet gericht toegewerkt worden naar expertzorg voor alle mensen met een zeldzame kanker, naar betere overlevingskansen en naar betere kwaliteit van leven na behandeling. Door kennis en kunde te bundelen in expertisecentra is de expertzorg beter vindbaar en kunnen patiënten sneller en adequater worden behandeld. We beseffen dat er geen eenduidige aanpak mogelijk is voor alle 243 zeldzame kankersoorten. Er zijn verschillen tussen de ziektes, zoals verschillen in ziektelast, overleving,

chroniciteit van de ziekte, hoeveelheid en type behandelingen, type specialisten die nodig zijn en de mate van organisatie en concentratie. Maar welke aanpak ook gekozen wordt, expertzorg moet het uitgangspunt zijn. Expertzorg betekent een gespecialiseerd team met optimale kennis en ervaring en een zorgaanbod met alle benodigde gespecialiseerde zorg van diagnostiek tot nazorg. Het betekent ook dat wetenschap en innovatie onderdeel zijn van de dagelijkse praktijk, waarbij zowel landelijk als internationaal nauwe samenwerking is met andere gespecialiseerde ziekenhuizen. Als het veld het niet lukt om deze organisatie van expertzorg te realiseren, dan zal regie op de benodigde concentratie, bijvoorbeeld vanuit VWS, moeten worden ingezet.

### Expertzorg in netwerkverband

Als zorg voor mensen met een zeldzame kanker is geconcentreerd in enkele expertziekenhuizen of expertisecentra, kan het wenselijk zijn dat (een deel van de) behandeling in een ziekenhuis dichterbij huis wordt aangeboden. Dit kan door gedeelde zorg (shared care) te organiseren in partner- of netwerkziekenhuizen. Blijvende betrokkenheid van een expertziekenhuis of expertisecentrum is hierbij essentieel: niet alleen om het best mogelijke behandelplan voor patiënten te garanderen, maar ook voor optimale monitoring en voor optimale ken-

nisopbouw. Daarnaast is het inrichten van netwerken rondom een expertisecentrum belangrijk om ervoor te zorgen dat andere ziekenhuizen de weg naar het expertisecentrum weten te vinden als zij bij iemand een zeldzame vorm van kanker vermoeden. Bij het delen van zorg is het van belang dat de ziekenhuizen niet-vrijblijvende afspraken maken over consultatie en/of mdo, het delen van informatie, het werken volgens een gezamenlijk zorgpad etc.

### **Noodzaak voor schaalvergroting**

Hoe zeldzamer de kanker (*ultra rare*), hoe minder patiënten er per ziekenhuis zijn, ook bij geconcentreerde zorg. Bij kleine aantallen patiënten zijn zorgaanbieders vaak niet in staat alle benodigde zorg voor deze kankerpatiënten te organiseren. Zowel financieel als inhoudelijk kan het moeilijk zijn gespecialiseerde ondersteuning en nazorg, zoals een vast aanspreekpunt, te organiseren. Voor gespecialiseerde kennis en voldoende klinische expertise is het nodig dat een zorgverlener voldoende patiënten met die kankersoort ziet. Ook voor optimale zorg-evaluatie en innovatie is een bepaalde schaalgrootte nodig. Door verschillende aanpalende patiëntengroepen bij elkaar te brengen (zeldzaam of niet zeldzaam), kan de benodigde schaalvergroting bereikt worden. Hierbij kan gedacht worden aan

indeling via [EURACAN-clusters](#), zoals gynaecologische, urologische of gastro-intestinale kankers, maar ook hele andere combinaties kunnen werkbaar zijn. Het uitgangspunt is dat mensen met een zeldzame vorm van kanker naast gespecialiseerde diagnostiek en behandeling ook de benodigde gespecialiseerde nazorg en ondersteunende zorg krijgen.

### **Noodzaak voor meer onderzoek en internationale samenwerking**

Er moet meer geld en aandacht komen voor internationale samenwerking en onderzoek naar zeldzame vormen van kanker. Dit onderzoek moet vanwege de kleine patiëntenpopulatie internationaal plaats kunnen vinden en daarvoor moet het mogelijk worden fondsen internationaal aan te wenden. In dit rapport wordt bevestigd dat er de afgelopen tien jaar – in tegenstelling tot vele andere soorten kanker – nauwelijks sprake is geweest van een verbetering van de vooruitzichten voor mensen met zeldzame kanker. Meer onderzoek en daardoor meer behandelopties zijn onontbeerlijk om deze stagnatie te doorbreken en zodoende mensen met zeldzame kanker in de toekomst een hoopvoller perspectief te kunnen bieden.

### **Transparantie**

Als patiëntenorganisaties voor zeldzame kankers vinden wij dat alle mensen met een zeldzame vorm van kanker in Nederland de garantie moeten hebben dat zij expertzorg krijgen: expertzorg begint bij het stellen van de diagnose en eindigt bij nazorg en palliatieve zorg. Patiënten moeten deze expertzorg kunnen vinden. Via openbare en vergelijkbare informatie moet inzichtelijk zijn waar welke expertise beschikbaar is. Patiënten hebben het wettelijke en het morele recht om op basis van goede informatie een zorgaanbieder te kiezen die past bij hun ziekte en hun persoonlijke situatie. De procedure om te komen tot expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) is niet primair bedoeld voor ziekenhuiskeuze-informatie voor patiënten, maar lijkt hiervoor ook niet geschikt: de procedure is onvoldoende transparant en de informatie is moeilijk vindbaar en vergelijkbaar. Het is belangrijk dat ook mensen met een zeldzame vorm van kanker begrijpelijke, betrouwbare en vergelijkbare informatie over beschikbare expertises (in ziekenhuizen en/of netwerken) kunnen vinden.

### ECZA-procedure

Het doel van ECZA is patiënten met een zeldzame ziekte zo goed en snel mogelijk te behandelen en kennis en expertise blijvend te verbeteren vanuit Europese samenwerking met een [European Reference Network \(ERN\)](#). De manier waarop de ECZA-procedure op dit moment wordt vormgegeven, draagt onvoldoende bij aan dit doel. Binnen de procedure is het helaas mogelijk gebleken dat voor een bepaalde zeldzame vorm van kanker toonaangevende centra geen ECZA-erkenning krijgen. De ECZA-procedure wordt daarnaast door patiëntenorganisaties als niet transparant ervaren. Hoewel de opzet van de ECZA waardevol is, heeft het niet voldoende resultaat voor de organisatie van de zorg opgeleverd. Daarnaast moet de positie van patiëntenorganisaties als belanghebbende gelijkwaardiger worden en beter worden geborgd in de procedure. Alle benodigde informatie inzake de aanvraag van het ziekenhuis moet met de adviserende patiëntenorganisatie worden gedeeld, teneinde een gewogen advies te kunnen uitbrengen.

Als kankerpatiëntenorganisaties en Patiëntenplatform Zeldzame Kankers binnen NFK, dringen wij er bij veldpartijen, politiek en overheid op aan dat de analyses in dit rapport snel en adequaat omgezet

worden in concrete verbeteracties. Wij zijn beschikbaar om in gezamenlijkheid te werken aan een optimale organisatie van de zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker.

*februari 2023*



## REFERENTIES

- 1 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). **Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker**. 2018.
- 2 Zorginstituut Nederland. **Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg**. 2022.
- 3 ActiZ, De Nederlandse ggz, Federatie Medisch Specialisten, InEen, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Patiëntenvereniging Nederland, Vereniging van Nederlandse Gemeenten, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Zelfstandige Klinieken Nederland, Zorginstituut Nederland, Zorgthuisnl, Zorgverzekeraars Nederland & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. **Integraal Zorg Akkoord: Samen werken aan gezonde zorg**. 2022.
- 4 de Heus, E. et al. **The gap between rare and common cancers still exists: Results from a population-based study in the Netherlands**. *European Journal of Cancer*, 2022, 167: p. 103-111.
- 5 Bergerot, C.D. et al. **Assessment of distress and quality of life in rare cancers**. *Psycho-Oncology*, 2018, 27(12): p. 2740-2746.
- 6 Driehuis, E. et al. **Quality of life of patients with rare cancer: a comparison with patients with colorectal cancer and the association with disease trajectory-related factors**. *Journal of Cancer Survivorship*, 2022, 1-11.
- 7 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). **Kanker in Nederland – Trends en prognoses tot en met 2032**. 2022
- 8 RARECARE. **RARECARE Cancer List**. Geraadpleegd november 2022
- 9 de Heus, E. et al. **Unmet supportive care needs of patients with rare cancer: A systematic review**. *European Journal of Cancer Care*, 2021, 30(6): e13502.
- 10 de Heus, E. et al. **Differences and resemblances in experiences, needs and quality of life of rare and common cancer patients: a focus group study**. 2023 (submitted).
- 11 van Oss, A. et al. **Quality of care and quality of life as experienced by patients with advanced cancer of a rare tumour type: results of the multicentre observational eQuiPe study**. *Journal of Cancer Survivorship*, 2023, 1-11
- 12 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). **Een zeldzame vorm van kanker: wat is jouw ervaring? Doneer je ervaring – rapportage**. 2021.
- 13 de Heus E, et al. **Differences in health care experiences between rare cancer and common cancer patients: results from a national cross-sectional survey**. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2021, 16, 249.
- 14 FORCE. **Het FORCE-onderzoek**. Geraadpleegd januari 2023
- 15 IKNL. **BlueBerry**. Geraadpleegd januari 2023
- 16 European Commission. **European Reference Networks**. Geraadpleegd december 2022
- 17 Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). **Zeldzame aandoeningen**. Geraadpleegd november 2022
- 18 Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. **PZK-visie Expertzorg voor alle mensen met zeldzame kanker**. 2022.
- 19 Platform Oncologie – SONCOS. **Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland – Versie 10**. 2022.

- 
- 20 EURACAN. [About rare adult solid cancers](#). Geraadpleegd november 2022
- 
- 21 Rijksoverheid. [Uitwerking indicatoren per eis voor toetsing ECZA](#). Geraadpleegd november 2022
- 
- 22 Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties Betrokken Bij Erfelijkheidsvraagstukken (VSOP). [Expertisecentra](#). Geraadpleegd november 2022
- 
- 23 Orphanet. [Expertisecentra en netwerken](#). Geraadpleegd november 2022
- 
- 24 Erfocentrum, i.s.m. Orphanet. [Expertisezoeker.nl](#) Geraadpleegd november 2022
- 
- 25 Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties Betrokken Bij Erfelijkheidsvraagstukken (VSOP). [Erkende ECZA 2021 en oudere erkenningen geselecteerd op aandoe-ning](#). Geraadpleegd november 2022
- 
- 26 Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties Betrokken Bij Erfelijkheidsvraagstukken (VSOP). [Uitkomsten ECZA beoordeling 2022](#). Geraadpleegd december 2022
- 
- 27 de Peuter, M.A. et al. [Kwaliteit van de zorg voor patiënten met een glioom: de praktijk getoetst](#); Nederlands Tijdschrift voor Oncologie, 2018, 4: p. 134-140.
- 
- 28 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Citrienfonds, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Platform Oncologie SONCOS. [Oncologienetwerken in beeld](#). 2022.
- 
- 29 Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). [Beschikbaarheidsbijdrage academische zorg 2023 BR/REG-23142](#). Geraadpleegd december 2022
- 
- 30 Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). [Verantwoording wijzigingen dbc-release RZ23b v20220922](#). Geraadpleegd december 2022
-

