

Patiëntenplatform zeldzame kankers

Voor en door patiënten
met zeldzame kanker

Onderdeel van NFK

9 maart 2024
Patiëntendag
AVL Amsterdam

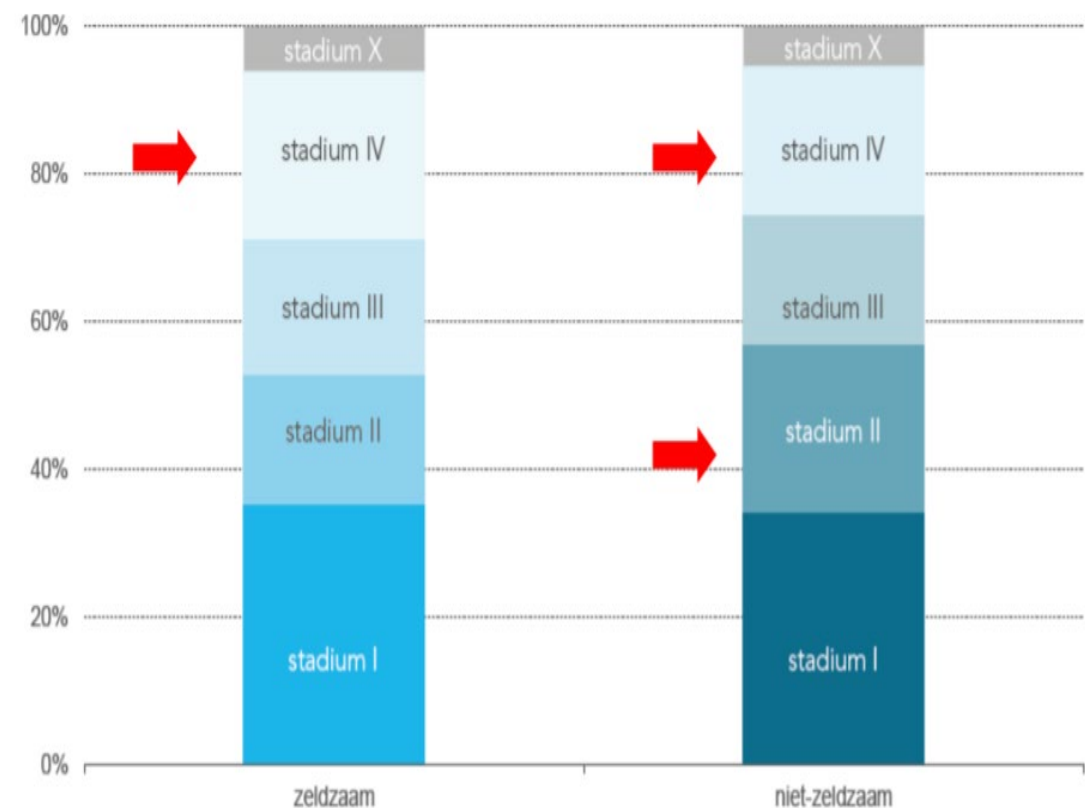
Patiëntenplatform

zeldzame kankers

Onderdeel van **nfk**



- **Late herkenning van de ziekte** – later juiste diagnose door ontbreken infrastructuur
- % stadium II lager en III/IV hoger
- Onvoldoende ervaring



- Minder behandelopties door minder onderzoek
- Overleving 17 % lager dan niet zeldzaam
- **1 op de 5 kankers is zeldzaam, 25.000 per jaar**
- Weinig informatie voor patiënten

website

www.
zeldzame
kankers.nl

Startpagina voor alle Zeldzame kankersoorten en verwijzingen

15 eigen patiëntgroepen zoals:

- Huidlymfoom
- PMP
- Peniskanker
- Anuskanker
- Galwegkanker
- Schildklierkanker
- Oogkanker
- Primair Tumor Onbekend
- Hoge urinewegkanker

Kijk mee:

www.zeldzamekankers.nl

Week van de Zeldzame kankers

Patiëntenplatform

zeldzame kankers

WAT WE DOEN ▾

KANKERSOORTEN

NIEUWS ▾

AGENDA

VRIJWILLIGERS

Zorg voor mensen met een zeldzame kanker moet beter

Van 4 tot en met 10 maart is het Week van de Zeldzame Kankers. Dit jaar focussen we ons op zeven knelpunten van mensen met een zeldzame vorm van kanker. Deze knelpunten hebben we samen met ervaringsdeskundigen samengebracht in een *Patient Journey*. Hiermee hopen we zorgprofessionals nieuwe inzichten te geven.

Ga naar de Week van de Zeldzame Kankers



Patiëntenplatform

zeldzame kankers

WAT WE DOEN ▾

KANKERSOORTEN

NIEUWS ▾

AGENDA

VRIJWILLIGERS

Home > Week van de Zeldzame Kankers 2024 > Knelpunt 6: Je behandeling is afgerond en dan...? – Moniek



Knelpunt 6: ‘Je behandeling is afgerond en dan...?’ – Moniek

Zoek op de pagina:

Zoek

Knelpunt 1: ‘Het duurt te lang voordat je weet wat er aan de hand is’ – Manou

Lees voor

Deel via

f

✕

in

Ontbreken zorgpad ondersteunende zorg na de behandeling

Je behandeling is afgerond en dan...? Als de behandeling is afgerond worden patiënten vaak aan hun lot overgelaten. Door knelpunt 6 vallen ze vaak in het welbekende zwarte

Zorg voor zeldzaam moet beter

De 7 belangrijkste knelpunten in de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker

1 HET DIAGNOSTISCH TRAJECT



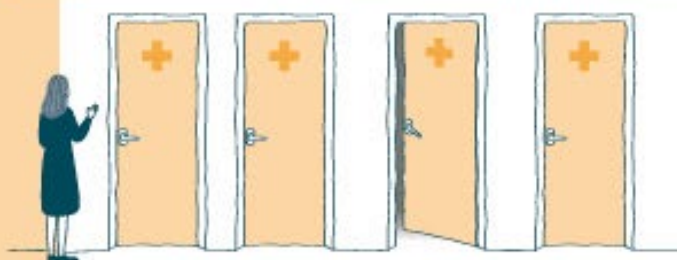
'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is'

DIT KAN BETER

- Onduidelijke klachten worden niet of te laat herkend door huisarts en algemene ziekenhuizen
- Patiënten worden niet of te laat doorverwezen naar expertziekenhuizen
- Expertziekenhuizen zijn moeilijk vindbaar of bestaan niet

2 WAT ZIJN DE OPTIES?

'Er zijn weinig of geen behandelmogelijkheden'



DIT KAN BETER

- Er zijn weinig behandelopties of ze worden niet vergoed door de zorgverzekering
- Er vindt te weinig (internationaal) onderzoek plaats en de samenwerking is onvoldoende
- Er zijn vaak geen zorgpaden ontwikkeld

3 TE WEINIG MENSGERICHT

'Je voelt je niet gezien en gehoord als mens'

DIT KAN BETER

- Patiënten krijgen te weinig voorlichting over behandelingen en mogelijke bijwerkingen door gebrek aan informatie
- Patiënten krijgen te weinig nazorg na slechtnieuws gespreken
- Goede communicatie is extra belangrijk bij zeldzame kankers, omdat er vaker een beperkt perspectief is

4 BIJ WIE KUN JE TERECHT?

'Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van het 'kastje naar de muur' gestuurd'

DIT KAN BETER

- Patiënten zien te veel verschillende zorgverleners in verschillende ziekenhuizen, die onderling niet samenwerken
- Patiënten hebben geen vast aanspreekpunt door het ontbreken van overkoepelende coördinatie

5 DOLENDE PATIËNT

'Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte en je weet niet wat je kunt doen'

DIT KAN BETER

- Het is moeilijk om betrouwbare informatie te vinden over de ziekte, behandelingen, het juiste ziekenhuis etc.
- Het is voor patiënten lastig om mensen te vinden die hetzelfde meemaken als zij
- Patiënten ervaren gebrek aan ondersteuning door hun omgeving, omdat bijna niemand begrijpt wat ze meemaken

6 GEEN NAZORG

'Je behandeling is afgerond en dan...?'

DIT KAN BETER

- Het is onduidelijk welke nazorg nodig is en waar deze beschikbaar is
- De regie op nazorg ontbreekt
- Er is te weinig aandacht voor bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen

7 PALLIATIEVE ZORG

'Je kunt niet meer beter worden en dan...?'

DIT KAN BETER

- Het verschil tussen palliatief en terminaal en wanneer de ene fase in de andere overgaat, is niet duidelijk
- Niemand heeft de regie over de palliatieve fase - patiënten moeten zelf uitzoeken welke mogelijkheden er nog zijn

HOE VERDER?

Lees hieronder per knelpunt welke initiatieven er al zijn en wat je als zorgprofessional zelf kunt doen.

Kerntaken

Belangenbehartiging zeldzame kankers:

1. Lotgenotencontact samen met kanker.nl en zelf (online) bijeenkomsten
2. Awareness, herkenning, erkenning, ook thema's als taboe
3. Informatievoorziening, samen met kanker.nl en op eigen pagina's
4. Belangenbehartiging

Zoals:

- a. Nederlandse Kankeragenda

[Zeldzame kankers - Nederlands Kanker Collectief.](#)

- b. Samenwerking DRCP – thema's
- c. Beschikbaarheid medicijnen en innovaties

Samen met KPO's van NFK

 **Kanker in de familie**
Stichting Erfelijke Kanker Nederland

 **STICHTING
MELANOOM**

 **patiëntenplatform
sarcomen**

 **Hematon**
patiëntenorganisatie bloedkanker
lymfklierkanker stamceltransplantatie


Asbestslachtoffers
Vereniging Nederland

 **Vereniging
Kinder
Kanker**
Nederland


Longkanker
Nederland


Prostaatkankerstichting

 **borstkanker
vereniging**


hersentumor
contactgroep

 **Patiëntenvereniging
HOOFD HALS**

 **STICHTING
JONGEREN
EN KANKER**


patiëntenvereniging
hersenletsel.nl

 **Lynch
Polyposis**

 **stoma
vereniging**


Patiëntenvereniging
blaas- of nierkanker


LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker


stichting zaadbalkanker
toon ballen!

 **SPKS leven** met maag- of
slokdarmkanker

 **Patiëntenplatform
zeldzame kankers**

 **Stichting
BEZT**


Netwerk voor vrouwen
met gynaecologische kanker

 **Stichting
Darmkanker | NL**
Zorgen voor elkaar

Voorbeeld belangen- behartiging

- Tebentafusp eerste effectieve oogmelanoombehandeling (2023)
- Beschikbaar via Early Access Programma
- Economisch motief beperkt toegang (2024)
- Sluisprocedure ontzegt levensreddende therapie
- Problemen ? Neem contact op met Stichting Melanoom

Vragen of vrijwilliger
worden?
zeldzamekankers@nfk.nl



Patiëntenplatform

zeldzame kankers

Onderdeel van **nfk**