

Utrecht, 9 maart 2020  
P e r s b e r i c h t

## **Patiënt met zeldzame kanker slechter af**

*NFK roept 9 tot en met 15 maart uit tot de Week van de Zeldzame Kankers*

**UTRECHT – Mensen met een zeldzame vorm van kanker zijn gemiddeld genomen slechter af dan patiënten met een veelvoorkomende vorm van de ziekte. Cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie laten zien dat ze gemiddeld een 15 procent lagere overlevingskans hebben. Uit onderzoek van NFK blijkt dat patiënten met zeldzame kanker zich minder gesteund voelen door hun arts, als zij voor hun behandeling naar een ander ziekenhuis gaan. Bovendien is hun dossier vaker niet op tijd beschikbaar in het andere ziekenhuis en zijn zorgprofessionals minder goed op de hoogte van de situatie van de patiënt.**

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) deed onderzoek onder 7376 mensen die kanker hebben of hebben gehad, van wie bijna 700 een zeldzame vorm.

In het onderzoek geven respondenten met een zeldzame kanker, die in meerdere ziekenhuizen zijn behandeld, vaker aan dat ze zich nooit gesteund voelen door hun arts dan mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker: 24 ten opzichte van 16 procent. Bij 1 op de 4 is hun dossier uit het ene ziekenhuis nooit op tijd beschikbaar in een ander ziekenhuis. Bij patiënten met niet-zeldzame kanker is dat bij 1 op de 7. Ook zijn zorgverleners bij ruim een kwart van de patiënten met zeldzame kanker niet goed op de hoogte van wat er met hen in het andere ziekenhuis is gebeurd (niet-zeldzaam: 15 procent) en weet bijna 1 op de 5 nooit in welk ziekenhuis ze terecht kunnen met vragen of problemen (niet-zeldzaam: 8 procent).

Het onderzoek van NFK laat ook zien dat, hoewel de meerderheid van de mensen met een zeldzame kanker behandeld wordt in een UMC of topklinisch ziekenhuis, 15 procent van de mensen alle zorg in een algemeen ziekenhuis ontvangt. Volgens de koepel is het niet waarschijnlijk dat algemene ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in een zeldzame kanker en zou een gespecialiseerd expertisecentrum voor de betreffende vorm van kanker altijd een rol moeten spelen in de diagnose en de behandeling.

Uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) blijkt dat in Nederland 1 op de 5 kankerpatiënten een zeldzame kanker heeft. Meer dan 130.000 mensen leven met of na een zeldzame kanker. De lagere overlevingskans van 15% komt vermoedelijk doordat pas laat de juiste diagnose gesteld kan worden, de zorg vaak over meerdere ziekenhuizen is versnipperd en het voor farmaceutische bedrijven nauwelijks loont om voor zo'n kleine groep nieuwe medicijnen en behandelmethoden te ontwikkelen. Voor patiënten met een zeldzame kanker duurt het langer voordat er een effectieve behandeling is gevonden. Ook is vaker onduidelijk waar ze welke expertise voor hun zeldzame vorm van kanker kunnen vinden.

“Ik was op zoek naar herkenning, maar ook naar informatie en tips, zeker tijdens mijn chemobehandeling en bestraling. Ik had zoveel vragen. Ook zocht ik andere mensen, lotgenoten”, aldus een patiënt met zeldzame kanker. Volgens NFK voelen mensen met een

zeldzame kanker zich vaak alleen en losgelaten. Om hen te ondersteunen heeft de koepel van kankerpatiëntenorganisaties in 2019 het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) opgericht. De patiënt voegt toe: “Ik heb me erg eenzaam gevoeld. Door het patiëntenplatform weet ik dat ik niet alleen ben.”

Vanuit het platform wordt dit jaar de ‘Week van de Zeldzame Kankers’ in het leven geroepen, van 9 tot en met 15 maart. Tijdens deze week zal onder meer elke dag een patiënt zijn of haar ervaringsverhaal delen op de website van PZK, [zeldzamekankers.nl](http://zeldzamekankers.nl). Ook wordt op 9 maart het startschot gegeven voor een nieuwe Doneer Je Ervaring-vragenlijst, waarmee NFK een jaar lang ervaringen gaat verzamelen van zoveel mogelijk patiënten met een zeldzame vorm van kanker. De koepel wil met deze ervaringen nog beter inzicht krijgen in de problematiek, om zo goed richting te kunnen geven aan de belangenbehartiging voor deze groep.

## EINDE PERSBERICHT

### **Over NFK**

*De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van álle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Door middel van ons Doneer Je Ervaring-panel – met 35.000 mensen het grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland – krijgen wij inzicht in de behoeften en meningen van patiënten en naasten. Deze inzichten delen wij met de politiek, media, zorg, wetenschap en verzekeraars. Zie ook: [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)*

### **Over Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK)**

*PZK is onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waar 19 kankerpatiëntenorganisatie bij zijn aangesloten. Het is dé plek waar je als patiënt met zeldzame kanker of naaste terecht kunt voor herkenning en erkenning. Je vindt hier betrouwbare informatie op allerlei gebieden en kunt in contact komen met lotgenoten. Het is een huis voor en door patiënten met zeldzame kanker. Het platform is een nieuwe vorm van patiëntparticipatie en is erop gericht de ervaringen van patiënten met een zeldzame kanker te bundelen, waardoor het makkelijker is om op te komen voor de belangen van deze kwetsbare groep. Alles met als doel de zorg voor en de kwaliteit van leven voor hen te verbeteren.*

*Meer informatie over de Week van de Zeldzame Kankers is te vinden op [www.zeldzamekankers.nl/wvdzk](http://www.zeldzamekankers.nl/wvdzk).*

*Meer informatie over de Doneer Je Ervaring onderzoeksresultaten zijn te lezen in deze rapportage: [https://nfk.nl/media/1/191205-DJE-Expertzorg\\_rapportage\\_FINAAL.pdf](https://nfk.nl/media/1/191205-DJE-Expertzorg_rapportage_FINAAL.pdf)*

### **Noot voor de redactie – niet ter publicatie:**

*Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Sandra Leenhouts, communicatieadviseur van NFK op 06-33816715 of [communicatie@nfk.nl](mailto:communicatie@nfk.nl). Marga Schrieks, belangenbehartiger Zeldzame Kankers, is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting. Op verzoek is een patiënt bereid zijn/haar ervaringen te delen.*