

# Onderzoeksagenda zeldzame kankers

Op weg naar meer onderzoek op het gebied  
van zeldzame kanker vanuit  
patiëntenperspectief

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
Nederland

Gebouw Janssoenborch  
(Hoog Catharijne)  
3<sup>e</sup> etage

Godebaldkwartier 365  
3511 DT Utrecht  
Nederland

+31(0) 88 002 97 38  
zeldzamekankers@nfk.nl  
zeldzamekankers.nl

## Inhoud

Inleiding	3
Hoe is de onderzoeksagenda tot stand gekomen?	4
Schriftelijke prioritering onderzoeksvragen	5
Prioriteringssessie	6
Discussie naar aanleiding van de live prioritering	7
Vaststelling van de onderzoeksagenda	8
Bijlagen	9
Bijlage 1. Aanwezigen	9
Bijlage 2. Onderzoeksagenda zeldzame kankers	11
Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker	11
Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker	11
Thema 3: Leven met zeldzame kanker	11
Thema 4: Organisatie van zorg	12
Bijlage 3. Reservelijst met onderzoeksvragen bij de Onderzoeksagenda zeldzame kankers	13
Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker	13
Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker	13
Thema 3: Leven met zeldzame kanker	13
Thema 4: Organisatie van zorg	13
Bijlage 4. Resultaten van de prioriteringsvragenlijsten voor, tijdens en na de bijeenkomst	14
Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker	14
Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker	14
Thema 3: Leven met zeldzame kanker	15
Thema 4: Organisatie van zorg	15

## Inleiding

Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers heeft als doel om de zorg voor en de kwaliteit van leven van mensen met een zeldzame kanker te verbeteren. Een kanker is zeldzaam als de diagnose ongeveer 1000 keer per jaar gesteld wordt. Het hebben van een zeldzame kanker is niet zeldzaam. Bij één op de vijf patiënten met kanker is er sprake van een zeldzame soort. Naar deze zeldzame kankersoorten wordt nog te weinig onderzoek gedaan, waardoor de ziekte moeilijk wordt herkend en effectieve behandeling lastig te vinden is. Hierdoor is de overleving voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker beduidend lager dan voor patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker.

Om onderzoek naar zeldzame kankers te stimuleren en te laten plaatsvinden naar de onderwerpen die voor de patiënten belangrijk zijn, hebben we een onderzoeksagenda opgesteld. Deze agenda gebruiken we in gesprekken met subsidieverstrekkers van onderzoek, zodat we gerichte calls kunnen opzetten. Ook gebruiken we de agenda in onze belangenbehartiging: bij prioritering van kennishiaten voor de kennisagenda's van de wetenschappelijke verenigingen en bij prioritering van onderzoeksaanvragen die we ontvangen voor advies vanuit het patiëntenperspectief komt onze eigen onderzoeksagenda goed van pas. Verder zal de agenda worden besproken met de werkgroep wetenschappelijk onderzoek van de Dutch Rare Cancer Platform (DRCP), een platform gevormd door artsen die zich bezighouden met onderzoek naar en behandeling van mensen met een zeldzame kanker.

De onderzoeksagenda heeft tot stand kunnen komen door een subsidie toegekend door ZonMW en KWF.

## Hoe is de onderzoeksagenda tot stand gekomen?

De onderzoeksagenda is een samenwerkingsproduct tussen patiënten met een zeldzame kanker en relevante andere partijen zoals: onderzoekers, verpleegkundigen, medisch specialisten, fysiotherapeuten, diëtisten en zorgverzekeraars. Voor het ontwikkelen van de onderzoeksagenda zijn in 2020 en 2021 onder meer de volgende stappen doorlopen:

Bepalen van type kennisagenda (een breed gedragen agenda vanuit patiëntperspectief)

- Samenstellen projectgroep (leden van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, later aangevuld met vertegenwoordigers van andere patiëntenorganisaties aangesloten bij NFK)
- Input ophalen van knelpunten op kleine schaal
- Het opschonen en ordenen van ingebrachte punten
- Het opstellen van thema's
- Vragenlijst met opgeschoonde onderwerpen per thema voor een eerste prioritering (ingevuld door 382 patiënten)
- Uitvoeren literatuuronderzoek (IKNL) en Doneer Je Ervaring uitvraag over zeldzame kankers (NFK)
- Formuleren onderzoeksvragen en kennishiaten door projectgroep
- Toetsen onderzoeksvragen aan bevindingen literatuuronderzoek en uitkomsten van een Doneer Je Ervaring uitvraag onder een grote groep patiënten.
- Uitvragen prioritering van onderzoeksvragen onder een brede achterban (ingevuld door 39 patiënten, en 21 anderen, vooral onderzoekers en zorgverleners)
- Hybride bijeenkomst met alle betrokken partijen om te komen tot een breed gedragen onderzoeksagenda vanuit patiëntperspectief
- Het vaststellen van de agenda
- Informeren van externe partijen (doorlopend)

Een belangrijk uitgangspunt bij het vaststellen van de agenda was de vraag in hoeverre het onderwerp specifiek was voor mensen met een zeldzame kanker of anders was voor mensen met een zeldzame kanker dan voor mensen met een veelvoorkomende kanker.

De projectgroep bestond uit de volgende personen vanuit het patiëntenplatform zeldzame kankers:

Djuna Denkers

Frans Geenen

Birgitta Huibregtsen

Warnyta Minnaard

Orna Pelleg

Bianca Peters

Marga Schrieke

Erik Speckens

George Sutorius

Truus Teunissen

En werd aangevuld met de volgende personen vanuit andere patiëntenorganisaties:

Maarten de Boer

John de Bruin

Cécile van Dierendonck

Anneke Eikelenboom

Mieke de Leeuw

Ton de Leeuw

Gerard van Oortmerssen

Ivo Struik

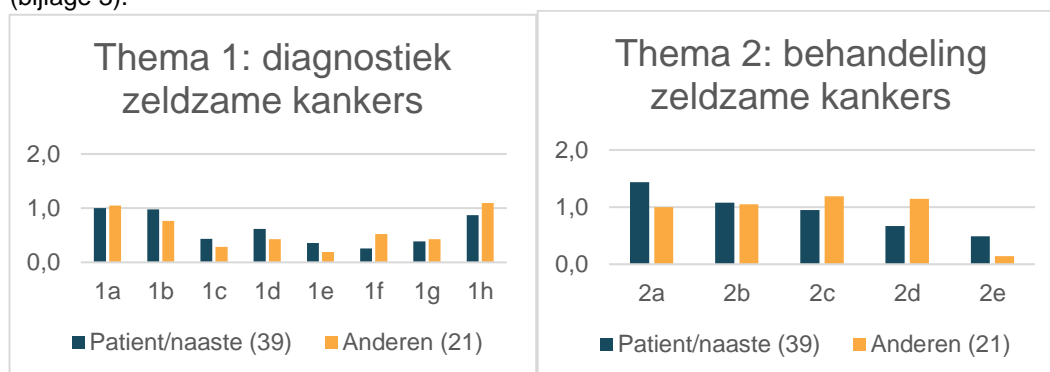
Leon Widdershoven

## Schriftelijke prioritering onderzoeksvragen

Nadat de projectgroep de thema's had vastgesteld en de onderzoeksonderwerpen had opgeschoond, is er een uitvraag gedaan onder 382 mensen, van wie 331 mensen de vragenlijst volledig hebben ingevuld. Bijna alle respondenten hadden zelf een zeldzame kanker. Enkele respondenten waren naaste van een patiënt met een zeldzame kanker. Met deze resultaten als uitgangspunt en de uitkomsten van het literatuuronderzoek en de resultaten van de Doneer Je Ervaring uitvraag: 'Een zeldzame vorm van kanker, wat is jouw ervaring?', heeft de projectgroep 27 onderzoeksvragen opgesteld binnen vier thema's. De vier thema's waren: 'Diagnostiek van zeldzame kankers', 'Behandeling van zeldzame kankers', 'Leven met zeldzame kankers' en 'Organisatie van zorg'.

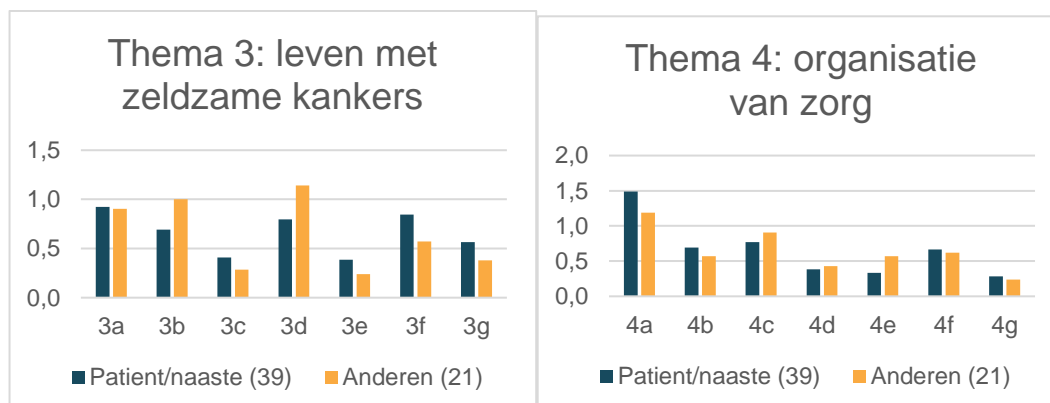
De onderzoeksvragen werden per thema geprioriteerd door 39 patiënten en 21 andere betrokkenen (met name onderzoekers en zorgverleners) voorafgaande aan de prioriteringsbijeenkomst. De vragenlijst was uitgestuurd naar alle mensen die hadden aangegeven geïnteresseerd te zijn om mee te denken tijdens de prioriteringssessie of mee te willen prioriteren voorafgaande aan die sessie.

Hieronder worden de resultaten van deze schriftelijke prioritering getoond. De nummers verwijzen naar de nummers gepresenteerd in de onderzoeksagenda (bijlage 2) en de reservelijst (bijlage 3).



In het eerste thema, diagnostiek, waren door zowel de patiënten, als de anderen (zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers) de onderwerpen 1a, 1b, en 1h als hoogste geprioriteerd.

In het tweede thema, behandeling, waren door de patiënten en de anderen de onderwerpen 2b en 2c in de top drie geplaatst. Bij de patiënten werd de top drie gecompleteerd met 2a. Bij de anderen met 2d.



In het derde thema, leven met zeldzame kankers, waren door de patiënten en de anderen de onderwerpen 3a en 3d in de top drie geplaatst. Bij de patiënten werd de top drie gecompleteerd met 3f. Bij de anderen met 3b.

In het vierde thema, organisatie van zorg, waren door zowel de patiënten, als de anderen (zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers) de onderwerpen 1a, 1c, en 1f als hoogste geprioriteerd.

## Prioriteringssessie

Tijdens de prioriteringssessie worden in kleine groepen – 2 live groepen en 2 online groepen - per thema de onderzoeksvragen besproken. Iedere groep bespreekt de onderzoeksvragen van twee thema's en prioriteert deze. Na een terugkoppeling van de uitkomsten aan de gehele groep, wordt er een live prioritering per thema uitgevoerd. Enkele onderzoeksonderwerpen zijn daarbij aangepast, verplaatst of verwijderd. De onderstaande tabel geeft de wijzigingen weer ten opzichte van de oorspronkelijke formulering.

Diagnostiek zeldzame kankers			
	<i>Oorspronkelijke formulering</i>	<i>Aangepaste formulering</i>	<i>Toelichting</i>
1A	Hoe kunnen diagnoses van zeldzame kankers vaker direct correct / sneller worden gesteld?	Hoe kunnen diagnoses van zeldzame kankers vaker direct correct / sneller worden gesteld? <b>Welke diagnostiek wordt wanneer en waar toegepast, welke variatie is hierin te zien en wat kan hierin worden verbeterd?</b>	Hiermee is de vraagstelling iets breder geformuleerd en bevat het ook vraagstelling 1F en een deel van en 2D.
Behandeling zeldzame kankers			
	<i>Oorspronkelijke formulering</i>	<i>Aangepaste formulering</i>	<i>Toelichting</i>
2A	Hoe kunnen we zorgen voor meer (curatieve en palliatieve) behandelingen voor zeldzame kankers? Kunnen er opties voor worden gecreëerd binnen de DRUP studie?	Is komen te vervallen.	Een grote kans hierin is de moleculaire diagnostiek. Om die reden hebben we A en C samengevoegd.
2C	Zijn er behandelingen die voor meerdere (zeldzame) kankers goed werken (agnostische behandelingen) en hoe zou de toegang daartoe kunnen worden verbeterd?	Zijn er behandelingen die voor meerdere (zeldzame) kankers goed werken (agnostische behandelingen) en hoe zou de toegang daartoe kunnen worden verbeterd? <b>(Bijvoorbeeld door gebruik te maken van de DRUP studie).</b>	Opname van A in C.
2D	Hoe kan de toegang tot moleculaire diagnostiek voor zeldzame kankers worden gerealiseerd/verbeterd?	<b>Heeft toegang tot moleculaire diagnostiek effect op de behandeling van zeldzame kankers?</b>	De oorspronkelijke vraag paste eigenlijk meer bij het thema diagnostiek (deels verwerkt in vraag 1A). We hebben daarom deze vraag in dit thema achterwege gelaten.

Leven met zeldzame kankers			
	Oorspronkelijke formulering	Aangepaste formulering	Toelichting
3A	Wat zijn de problemen ten aanzien van de begeleiding in het gehele traject bij zeldzame kankers ten opzichte van de grote kankers?	Wat zijn de psychosociale problemen gedurende het gehele traject?	In de oude formulering was er teveel overlap met 3B. Belangrijk is ook om zicht te krijgen op de psychosociale problemen (breder dan begeleiding) tijdens het gehele ziekte-traject.
3D	Hoe ziet een goed zorgpad er voor mensen met een zeldzame kanker uit?	Op welke wijze kan kwaliteit van leven bij zeldzame kankers in het zorgpad worden geïntegreerd?	Aanpassing meer gericht op de kwaliteit van leven. Daar is nu vaak te weinig aandacht voor.
Organisatie van zorg			
	Oorspronkelijke formulering	Aangepaste formulering	Toelichting
4F	Wat zou een verpleegkundig specialist als regisseur van de patient journey (in Euracan / BloodNet cluster) opleveren voor de kwaliteit van zorg en kwantiteit van het zorgaanbod voor zeldzame kankers.	Is komen te vervallen.	Door de overlap van deze vraagstelling met die van 4D zijn deze vragen samengevoegd.
4D	Hoe groot is het verschil in kwantiteit en kwaliteit van het zorgaanbod voor patiënten met een zeldzame kanker ten opzichte van patiënten met de (top 5) veel voorkomende kankers?	Hoe groot is het verschil in kwantiteit en kwaliteit, waaronder bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist, van het zorgaanbod voor patiënten met een zeldzame kanker ten opzichte van patiënten met de (top 5) veel voorkomende kankers?	Door de overlap van de vraagstelling met die van 4F zijn deze vragen samengevoegd.

## Discussie naar aanleiding van de live prioritering

Tijdens de live prioritering hebben alle aanwezigen voor de eerste keer alle onderzoeksvragen per thema kunnen prioriteren. Naar aanleiding van de uitkomst werd er per thema een discussie gevoerd die werd gestuurd door de verschillen in prioritering tussen de groep patiënten(vertegenwoordigers) en de andere aanwezigen.

Bij het thema 'Diagnostiek van zeldzame kankers', werd aangegeven dat de vraag over de toegevoegde waarde van moleculaire diagnostiek bij de diagnosestelling van zeldzame kankers eigenlijk wat breder moest worden gezien: inclusief de pathologie en Artificial Intelligence. Daarom is de vraag daarop aangepast. Als knelpunt werd genoemd dat moleculaire diagnostiek nu soms te laat wordt ingezet. Dit sneller doen, zou de diagnosestelling kunnen bespoedigen. Ook in het transport van weefsel tussen (laboratoria van) ziekenhuizen kan er vertraging ontstaan.

Bij het thema 'Behandeling van zeldzame kankers' werd er aangegeven dat de agnostische behandelingen meer omvatten dan alleen moleculaire diagnostiek. Chemotherapie hoort daar bijvoorbeeld ook bij. Moleculaire diagnostiek voor de solide tumoren maakt geen onderdeel uit

van een DBC en daarmee is er een risico dat deze diagnostiek niet voor alle patiënten even goed beschikbaar en toegankelijk is. De vergoeding via een aparte betaaltitel kan daarbij helpen. Zorgverzekeraars zijn daar mee bezig. Voor de primaire tumor onbekend en de hematologische kankers is de toegang wel geregeld.

Bij het thema 'Leven met zeldzame kankers' werd aangegeven dat het organiseren van je leven om de (gevolgen van de) ziekte/behandeling heen echt anders is dan bij de veelvoorkomende kankers, omdat de onbekendheid van de ziekte veel groter is. Uit al verricht onderzoek blijkt dat de effecten niet veel anders zijn, maar de consequenties wel, als gevolg van het feit dat zeldzame kankers ook vaak pas later worden gediagnosticeerd en inderdaad veel minder bekend zijn bij kennissen en in je werkkring. Ten aanzien van de vraag over de begeleiding bij kanker werd aangegeven dat je als patiënt zelf in regie moet zijn. Begeleiding is dan niet altijd een passend antwoord. Echter, op het moment dat je begeleiding aanbiedt op maat, toegesneden op de persoonlijke behoeften, dan zet je daarmee de patiënt wel weer in zijn kracht. Een ander aandachtspunt bij zeldzame kankers is het gebrek aan gevalideerde kwaliteit van leven vragenlijsten. Dit kan nodig zijn om te ontwikkelen als je zicht wilt krijgen op welke werkwijze voor patiënten het beste aansluit op de behoeften.

Bij het thema 'Organisatie van zorg', werd gevraagd waarom er alleen aandacht was voor het effect van concentratie van zorg op de overleving en kwaliteit van zorg. Het effect daarvan op de kwaliteit van leven en wellicht ook de PREM zouden ook interessante vragen zijn. Dit onderdeel (Kwaliteit van leven) wordt toegevoegd aan de vraag over de clustering van zorg. Bij de vragen omtrent de waarde van concentratie werd er gediscussieerd over het vraagstuk of je het beste kunt kijken naar enkele aandoeningen apart of dat je de hele groep zeldzame kankers bij elkaar moet nemen. Beide opties kennen hun voor- en nadelen.

## Vaststelling van de onderzoeksagenda

Alle aanwezigen werden gevraagd naar aanleiding van de discussie die is gevoerd, de prioritering nog 1 keer te doen. Daarvoor was een week de tijd. 19 van de 26 mensen hebben dit gedaan. Na afloop van die week zijn de antwoorden geanalyseerd en is de onderzoeksagenda tijdens een bijeenkomst met de werkgroep vastgesteld (zie bijlage 2). De uitslagen van de laatste prioriteringssessie zijn te zien in bijlage 4.

Bij twee thema's (Leven met zeldzame kanker en Organisatie van zorg) was er een conflict tussen de uitslag van de patiënten en naasten vs. de artsen en zorgverleners. Tijdens een bijeenkomst met de werkgroep, bestaande uit 9 patiëntvertegenwoordigers en twee belangenbehartigers, is toen bepaald welke van de twee vragen er werd opgenomen op de agenda en welke op de reservelijst terecht kwam. Bij het thema 'Leven met zeldzame kanker' werd gekozen voor "Op welke wijze kan kwaliteit van leven bij zeldzame kankers in het zorgpad worden geïntegreerd?", omdat deze vraag relevanter werd bevonden en meer uniek voor zeldzame kankers dan de andere vraag over het organiseren van je leven om de kanker heen. Bij het thema 'Organisatie van zorg' werd gekozen voor de vraag over het verschil in kwantiteit en kwaliteit van het zorgaanbod tussen zeldzame en veelvoorkomende kankers, omdat de andere vraag over (het effect van) samenwerking van artsen binnen en buiten Nederland (op de overleving) al gedeeltelijk wordt geadresseerd in één van de andere vragen.



## Bijlagen

### Bijlage 1. Aanwezigen

**Live aanwezig**

<i>Voornaam</i>	<i>Tussenvoegsel</i>	<i>Achternaam</i>	<i>Organisatie / ziekenhuis / onderzoeksinstituut</i>
Linda		Brom	IKNL
Saskia		Duijts	IKNL
Anneke		Eikelenboom	Vrijwilliger Stichting Jongeren en Kanker
Eline	de	Heus	IKNL
Kim		Holtzer	NFK (moderator - geen stem uitgebracht)
Birgitta		Huibregtsen	Vrijwilliger PZK (St Huidlymfoom)
Elise	van	Leeuwen	Boog study centre
Roel		Masselink	NFK (moderator - geen stem uitgebracht)
Warnyta		Minnaard	Vrijwilliger PZK (Missie Tumor Onbekend)
Willemijn	den	Oudendammer	KWF (toehoorder)
Joy	van	Pelt	Stagiaire NFK (toehoorder)
Ria	de	Peuter	IKNL
Marga		Schrieks	NFK (voorzitter - geen stem uitgebracht)
Truus		Teunissen	Amsterdam UMC
Eva		Vroonland	PGOsupport (moderator - geen stem uitgebracht)



**Online aanwezig**

<i>Voornaam</i>	<i>Tussenvoegsel</i>	<i>Achternaam</i>	<i>Organisatie / ziekenhuis / onderzoeksinstituut</i>
Kristel	van	Asselt	Amsterdam UMC
Remco	de	Bree	UMC Utrecht/Hoofd-Hals Chirurgische Oncologie
Oscar		Brouwer	Antoni van Leeuwenhoek
Cécile	van	Dierendonck	Vrijwilliger Hematon
Annemieke	van	Dongen	ESHPM, afdeling Health Technology Assessment
Silvia	van der	Flier	VGZ
Frans		Geenen	Vrijwilliger PZK / Schildklier Organisatie Nederland
Carla	van	Herpen	Radboudumc
Olga		Husson	NKI-AvL
Heinz-Josef		Klümper	Amsterdam UMC
Annemieke		Kok	UMC Utrecht/Landelijke Wg Diëtisten Oncologie
Mieke	de	Leeuw	Vrijwilliger PZK (St Huidlymfoom)
Ton	de	Leeuw	Vrijwilliger PZK (St Huidlymfoom)
Carin		Louis	NFK (moderator - geen stem uitgebracht)
Monique		Minnema	UMC Utrecht, afdeling hematologie
Bas	van	Rhijn	NKI-AvL
Baukelien	van	Triest	NKI-AvL
Sahar	van	Waalwijk van Doorn-Khosrovani	CZ Zorgverzekering
Annemiek		Walenkamp	UMC Groningen

## Bijlage 2. Onderzoeksagenda zeldzame kankers

### Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker

*Het doel van dit thema is het verbeteren van de diagnostiek van zeldzame kankers, het vroeger opsporen van zeldzame kankers en het uitvoeren van diagnostiek om zeldzame kankers zo gericht mogelijk te behandelen. De onderzoeksonderwerpen die het belangrijkste worden gevonden zijn:*

- A. Hoe kunnen diagnoses van zeldzame kankers vaker direct correct / sneller worden gesteld? Welke diagnostiek wordt wanneer en waar toegepast, welke variatie is hierin te zien en wat kan hierin worden verbeterd?
- H. Hoe kunnen we door het vastleggen van meer gegevens over de diagnose en de behandeling van zeldzame kankers, de zorg aan mensen met zeldzame kankers optimaliseren?
- B. Wat is de toegevoegde waarde van de pathologie (inclusief artificiële intelligentie) en moleculaire diagnostiek bij de diagnosestelling van zeldzame kankers en wat is er nodig om (in de toekomst) een tumor like patroon te ontdekken?

### Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker

*Het doel van dit thema is het verbeteren van de behandeling van mensen met zeldzame kankers, zodat de uitkomsten van zorg verbeteren voor hen. Vanwege het beperkte aantal patiënten, bestaan er vaak geen (Nederlandse) richtlijnen en zijn inzichten over de uitkomsten van behandelingen niet in alle ziekenhuizen bekend. Onderzoeksonderwerpen die het belangrijkste worden gevonden zijn:*

- D. Heeft toegang tot moleculaire diagnostiek effect op de behandeling van zeldzame kankers?
- C. Zijn er behandelingen die voor meerdere (zeldzame) kankers goed werken (agnostische behandelingen) en hoe zou de toegang daartoe kunnen worden verbeterd, bijvoorbeeld via de DRUP studie?
- B. Welke genetische mutaties komen er met name/overeenkomstig voor bij zeldzame kankers? Hoe kom je daarachter en kunnen daar bepaalde behandelmethoden op aansluiten?

### Thema 3: Leven met zeldzame kanker

*Het doel van dit thema is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met zeldzame kanker en hun naasten. Vanwege het beperkte aantal patiënten is er vaak geen kennis over waar er precies behoefte aan is in het zorgtraject van de patiënt; ook niet over het effect van een (mogelijk effectieve) behandeling voor een bepaalde zeldzame kanker; is de bespreekbaarheid van de diagnose in de eigen sociale kring lastig, zeker als de diagnose in de taboesfeer ligt; en kunnen relatief veel mensen door suboptimale diagnostisering en behandeling van zeldzame kankers niet worden genezen. Onderzoeksonderwerpen die het belangrijkste worden gevonden zijn:*

- A. Wat zijn de psychosociale problemen gedurende het gehele traject?

- B. Wat vinden patiënten met zeldzame kanker belangrijk bij de begeleiding en hoe kan hier (beter) aan worden voldaan?
- D. Op welke wijze kan kwaliteit van leven bij zeldzame kankers in het zorgpad worden geïntegreerd?

---

## Thema 4: Organisatie van zorg

---

*Het doel van dit thema is de zorg voor mensen met zeldzame kankers te laten aansluiten bij hun wensen en behoeften. Onderzoeksonderwerpen die het belangrijkste worden gevonden zijn:*

- A. Hoe kan een hechtere samenwerking tussen artsen van de expertisecentra en andere zorgverleners (incl. paramedici) in de eerste en tweede lijn tot stand worden gebracht, zodat zeldzame kankers sneller worden herkend en de continuïteit van zorg verbeterd? En hoe kun je de kwaliteit van deze samenwerking meten?
- C. Hoe kan de clustering van zorg en mogelijk het samenbrengen van deze groepen in zeldzame-kankerklinieken ervoor zorgen dat de 5-jaarsoverleving, kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg voor zeldzame kankerpatiënten wordt gelijk getrokken met die van patiënten met veelvoorkomende kankers?
- D. Hoe groot is het verschil in kwantiteit en kwaliteit, waaronder bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist, van het zorgaanbod voor patiënten met een zeldzame kanker ten opzichte van patiënten met de (top 5) veel voorkomende kankers?

## Bijlage 3. Reservelijst met onderzoeksvragen bij de Onderzoeksagenda zeldzame kankers

---

### Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker

---

- C. Wat is de toegevoegde waarde van kunstmatige intelligentie bij de diagnosestelling van zeldzame kankers? (ter toepassing op technieken die potentieel waardevol zijn)
- D. Wat is er nodig om een zelflerend algoritme te bouwen voor huisartsen/verpleeghuisartsen die helpt de kans op zeldzame kankers in te schatten?
- E. Leidt het gebruik van liquid biopsy tot een snellere en patiëntvriendelijkere diagnosestelling van zeldzame kankers bij mensen bij wie het nemen van een biopt niet mogelijk is of te weinig materiaal oplevert?
- F. Welke diagnostiek wordt bij zeldzame kankers in aanloop naar de diagnose gebruikt bij welke klachten en wanneer? Welke variatie is hierin te zien en welke zaken kunnen worden verbeterd?
- G. Welke invloed zou de clustering van diagnostiek in bijvoorbeeld EURACAN/EuroBloodNet Groepen hebben op de snelheid en kwaliteit van het diagnostetraject?

---

### Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker

---

- E. Kan tumorweefsel (eventueel verkregen via circulerend tumormateriaal), wat in verschillende delen van het lichaam voor komt, genetisch van elkaar verschillen, waardoor een aangepaste behandeling nodig is? Zo ja, hoe kun je dit aanpakken?

---

### Thema 3: Leven met zeldzame kanker

---

- C. Wat is voor de patiënt met een zeldzame kanker belangrijk: hoe kun je je leven om de (gevolgen van de) ziekte/behandeling heen organiseren?
- E. Welke gevolgen heeft met name de onbekendheid van zeldzame kankers op de kwaliteit van leven (sociale kring, werk(hervatting) en zingeving meer in het algemeen)?
- F. Welke late effecten en late gevolgen van (de behandeling van) zeldzame kankers zijn er? Zijn deze anders dan bij de grote kankers?
- G. Hoe kunnen we de kwaliteit van leven optimaliseren bij patiënten met zeldzame kanker (en hun naasten) in de palliatieve fase?

---

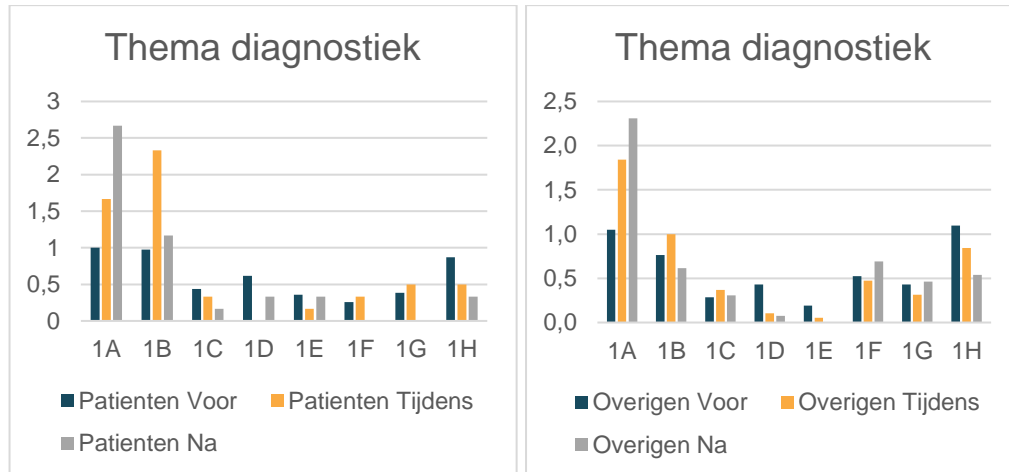
### Thema 4: Organisatie van zorg

---

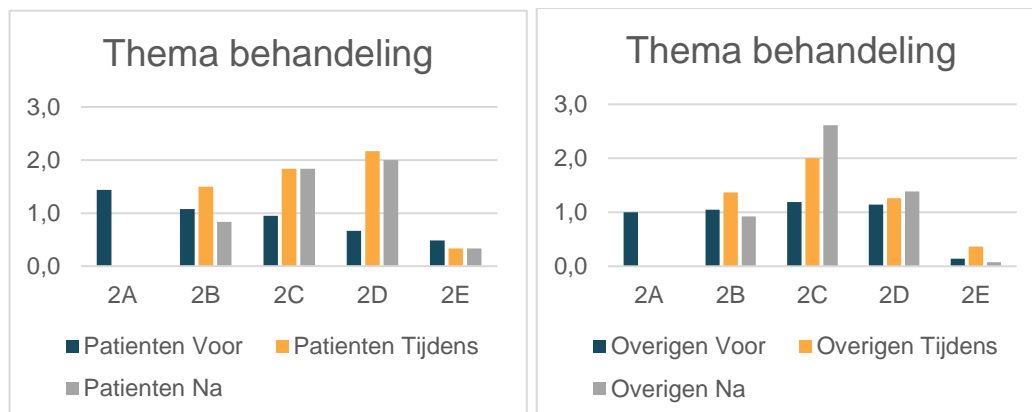
- B. Welk effect heeft een goede samenwerking van artsen binnen en buiten Nederland op de overleving en kwaliteit van leven van met mensen met zeldzame kankers?
- E. Is er voldoende financiering voor het advies van medewerkers binnen de expertisecentra aan de andere ziekenhuizen (MDO bespreking en daarbuiten)?
- G. Hoe is de palliatieve zorg geregeld voor zeldzame kankerpatiënten en hoe zou deze indien nodig verbeterd kunnen worden?

## Bijlage 4. Resultaten van de prioriteringsvragenlijsten voor, tijdens en na de bijeenkomst

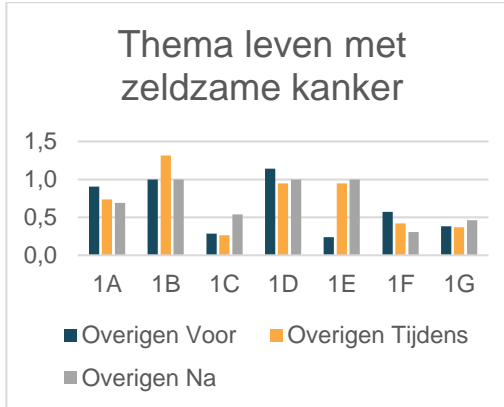
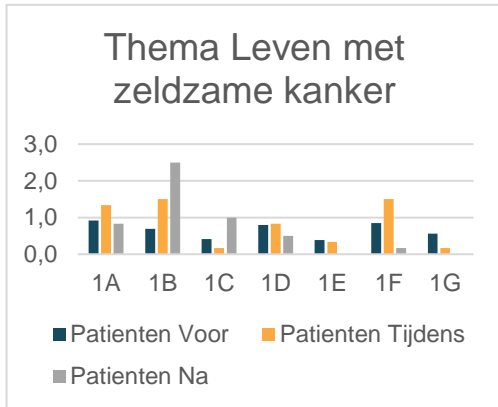
### Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker



### Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker



### Thema 3: Leven met zeldzame kanker



### Thema 4: Organisatie van zorg

