

Onderzoeksagenda zeldzame kankers

2021

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Nederland

Gebouw Janssoenborch
(Hoog Catherijne)
3e etage

Godebaldkwartier 365
3511 DT Utrecht
Nederland

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

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. Naar 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 onderzoeksagenda¹ opgesteld. Hoe deze agenda tot stand is gekomen, kun je lezen in het [rapport](#), te vinden op de website www.zeldzamekankers.nl. De onderzoeksagenda gebruiken we in gesprekken met subsidieverstrekkers van onderzoek, bij de prioritering van onderzoeksvragen (wetenschappelijk onderzoek en kennisagenda's) en we bespreken de agenda 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.

Marga Schrieks
Programmaleider

Inhoud

Thema 1: Diagnostiek van zeldzame kanker	4
Thema 2: Behandeling van zeldzame kanker	4
Thema 3: Leven met zeldzame kanker	5
Thema 4: Organisatie van zorg	5

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:

- 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?
- 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?
- 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:

- Heeft toegang tot moleculaire diagnostiek effect op de behandeling van zeldzame kankers?
- 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?
- 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:

- Wat zijn de psychosociale problemen gedurende het gehele traject?
- Wat vinden patiënten met zeldzame kanker belangrijk bij de begeleiding en hoe kan hier (beter) aan worden voldaan?
- 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:

- 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?
- 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 kanker patiënten wordt gelijk getrokken met die van patiënten met veelvoorkomende 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?