

## **Een derde van de mensen met zeldzame kanker krijgt niet direct juiste diagnose**

*Week van de Zeldzame Kankers van start: NFK en KWF pleiten voor gespecialiseerde centra*

**UTRECHT – Voordat de juiste diagnose gesteld wordt, krijgt een derde van de mensen met een zeldzame vorm van kanker eerst een of meerdere verkeerde diagnoses te horen. Vier op de tien van deze patiënten heeft een behandeling, therapie of medicatie voor die onjuiste diagnose(s) gehad.**

Dit blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 2027 mensen die een zeldzame vorm van kanker hebben (gehad). Volgens de kankerpatiëntenorganisaties zou vertraging in het stellen van de juiste diagnose mogelijk een van de verklaringen kunnen zijn waarom mensen met een zeldzame vorm van kanker gemiddeld een 15% slechtere overlevingskans hebben dan mensen met een veelvoorkomende vorm van kanker (bron: IKNL, 2018).

Tijdens de ‘Week van de Zeldzame Kankers’ roept de federatie daarom samen met KWF op om mensen met zeldzame vormen van kanker te laten onderzoeken en behandelen in (nog aan te wijzen) gespecialiseerde centra, bij voorkeur in Universitair Medische Centra (UMC’s). Bij sommige zeldzame kankers, zoals sarcomen en hoofdhalshkanker zijn daar al landelijke afspraken over gemaakt. Voor bloed- of lymfeklierkanker is afgesproken dat elke patiënt met een gespecialiseerd centrum wordt besproken. Deze peiling laat zien dat 51% van de mensen met zeldzame kanker in een UMC wordt behandeld. NFK vraagt zich af of alle mensen met zeldzame kanker wel gespecialiseerde zorg krijgen.

Jaarlijks krijgen ongeveer 20.000 mensen een zeldzame vorm van kanker. Nederland telt 130.000 mensen met een zeldzame kanker zoals anuscarcinoom, galwegkanker, vulvakanker, schildklierkanker en hersentumor. Uit de online peiling blijkt dat de meeste mensen met een zeldzame kanker met hun klachten naar de huisarts gingen. De helft van hen werd binnen twee weken naar het ziekenhuis verwezen, maar bij bijna een kwart duurde dit drie maanden of langer, bij een op de tien meer dan een jaar.

Voor bijna een derde van de respondenten geldt dat er meer dan vier weken tussen het eerste gesprek met de arts in het ziekenhuis en het horen van de diagnose zeldzame kanker zat. De geldende beroepsnorm van SONCOS schrijft voor dat een diagnose in principe binnen drie weken na het eerste polibezzoek gesteld moet worden. Bij verwijzing naar een ander ziekenhuis geldt voor dit ziekenhuis de norm opnieuw. 8% van de mensen met zeldzame kanker geeft aan dat het een half jaar of langer duurde voordat de diagnose werd gesteld, na het eerste gesprek met een arts in het ziekenhuis.

Bij twee derde van de respondenten was de eerste diagnose meteen de juiste. Bijna een vijfde kreeg echter één verkeerde diagnose, en een op de acht meerdere verkeerde diagnoses. Van de mensen met een of meerdere verkeerde diagnoses kreeg vier op de tien hier ook een behandeling voor.

Volgens NFK is de late of verkeerde diagnose voor een progressieve ziekte als kanker zorgelijk. Het is van groot belang om kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te signaleren. Dit om uitbreiding van de ziekte voor te zijn en zo de kansen op een succesvolle behandeling te vergroten. „Het is begrijpelijk dat de huisarts niet meteen bij iedere klacht aan kanker denkt. Maar als de klachten voortduren dan is het belangrijk dat er ook aan de mogelijkheid van een zeldzame kanker wordt gedacht. Wij vragen huisartsen dan ook om vooral niet te lang te wachten met verwijzen naar het ziekenhuis voor vervolgonderzoek”, zegt directeur-bestuurder van Arja Broenland van NFK.

Een zeldzame kanker is vaak moeilijker te diagnosticeren dan een niet-zeldzame vorm. Broenland: “Daarom is het van belang om tijdig te verwijzen naar gespecialiseerde centra. Geen of een foutieve diagnose geeft mensen veel zorgen en onzekerheid. Daarnaast is behandeling van een onjuiste diagnose ineffectief en kan het bijwerkingen geven. Ook kan de kanker zich in de tussentijd zonder effectieve behandeling verder uitbreiden.” Om het onderzoek naar en diagnostiek en behandeling van zeldzame vormen van kanker te optimaliseren bespreekt NFK de resultaten van de peiling met het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP), een landelijke multidisciplinaire groep van experts zeldzame kankers.

Om mensen met een zeldzame kanker te ondersteunen heeft NFK in 2019 het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers ([zeldzamekankers.nl](http://zeldzamekankers.nl)) opgericht. In de Week van de Zeldzame Kankers bundelen NFK en KWF hun krachten om meer aandacht te vragen voor het platform en de noodzaak van meer kennis en aandacht voor goede diagnostiek. Johan van de Gronden, directeur van KWF: „Ik wil dat het overlevingspercentage voor mensen met een zeldzame vorm van kanker omhoog gaat. Het mag niet uitmaken welke soort kanker je krijgt, een zeldzame vorm of een vorm die vaak voorkomt. Met gespecialiseerde centra kunnen we daar echt een belangrijke bijdrage aan leveren.”

Van 8 t/m 14 maart zal onder meer iedere dag een patiënt zijn of haar ervaringsverhaal delen op [zeldzamekankers.nl](http://zeldzamekankers.nl). Vanaf 22 maart start KWF met een vervolgcampagne om landelijk meer aandacht voor zeldzame kankers te vragen.

## EINDE PERSBERICHT

### **Over NFK**

*De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Door middel van Doneer Je Ervaring 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 ([zeldzamekankers.nl](http://zeldzamekankers.nl)) is onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waarin 19 kankerpatiëntenorganisatie verenigd zijn. Als patiënt met zeldzame kanker of naaste kun je hier terecht voor herkenning en erkenning. Je vindt er 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 lezen op:*

*[www.zeldzamekankers.nl/wvdzk](http://www.zeldzamekankers.nl/wvdzk).*

***Over KWF Kankerbestrijding***

*Iedere Nederlander krijgt ooit te maken met kanker. Of je het nu zelf hebt, of iemand om wie je geeft, kanker ontwricht je leven. Voor al die miljoenen levens maken wij al ruim 71 jaar het verschil. We bestrijden niet alleen de ziekte maar zetten ons ook in voor een beter leven met kanker. Door levensreddend onderzoek of het snel bereikbaar maken van dure geneesmiddelen. Maar net zo goed met initiatieven als inloophuizen en de community kanker.nl om iedereen die leeft met kanker te ondersteunen. En we mobiliseren heel Nederland voor onze gezamenlijke missie. Minder mensen die kanker krijgen, meer mensen die genezen en meer mensen die beter leven met en na kanker. Omdat er zoveel is om voor te leven. KWF. Tegen kanker. Voor het leven.*

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

*Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Sandra Leenhouts, corporate 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.*