

Visie Organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker

INHOUDSOPGAVE

Inleiding.....	3
<i>Leeswijzer</i>	<i>4</i>
1. Waarom deze visie?	6
2. Cijfers.....	7
<i>Verschil in overlevingskansen</i>	<i>8</i>
<i>Diagnose.....</i>	<i>8</i>
<i>Passende behandeling</i>	<i>9</i>
3. Zeldzaam vraagt om een andere aanpak.....	10
<i>Organisatie van zorg voor zeldzame kankers volgens de Piramide van Kooy</i>	<i>10</i>
Laag 1: European Reference Networks (ERN's).....	11
Laag 2: Nationale referentienetwerken (NRN's).....	11
Laag 3: expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA's).....	11
Laag 4: netwerkziekenhuizen.....	12
<i>De kernprincipes van de Piramide van Kooy.....</i>	<i>12</i>
Karakter van het model.....	12
Verbinden van zorg en onderzoek	12
Aanvullende aandacht voor ultra-zeldzame kankers.....	12
Van versnippering naar verbinding	13
4. Zeldzame Kankers en het Nederlands zorgsysteem	14
<i>Landelijke netwerken zijn het uitgangspunt</i>	<i>14</i>
<i>Samenwerking met patiënten-organisaties</i>	<i>14</i>

<i>Duidelijke en begrijpelijke informatie voor patiënten</i>	<i>14</i>
<i>Beleidsvisie als vertrekpunt.....</i>	<i>15</i>
<i>Landelijke dekking van expertise door ieder NRN</i>	<i>15</i>
<i>Afstemming tussen expertisecentra binnen een NRN.....</i>	<i>15</i>
<i>Nationale expertpanels voor complexe casuïstiek.....</i>	<i>15</i>
<i>Heldere taakverdeling tussen ECZA's en netwerkziekenhuizen</i>	<i>16</i>
<i>Toegankelijkheid en verwijzing.....</i>	<i>16</i>
<i>Gezamenlijke registratie en onderzoeksafspraken</i>	<i>16</i>
<i>Richtlijnontwikkeling en kwaliteitsbevordering</i>	<i>16</i>
<i>Gezamenlijke onderzoeksagenda.....</i>	<i>16</i>
5. Randvoorwaarden voor een goed georganiseerde zorgstructuur voor zeldzame kankers	17
<i>Wettelijke en organisatorische verankering</i>	<i>17</i>
<i>Digitale infrastructuur</i>	<i>17</i>
<i>Toegang tot expertise en kennisdeling</i>	<i>17</i>
<i>Onderzoek en innovatie als integraal onderdeel.....</i>	<i>18</i>
<i>Patiëntgerichte informatie en ondersteuning</i>	<i>18</i>
<i>Governance en kwaliteitsborging</i>	<i>18</i>

INLEIDING

Voor mensen met een zeldzame kanker is het vinden van goede zorg niet vanzelfsprekend. De lage incidentie, de complexe diagnostiek en het beperkte aantal zorgverleners met specifieke ervaring maken zeldzame vormen van kanker anders dan veelvoorkomende kankers. Expertise is verspreid en niet in alle regio's beschikbaar, herkenning is vertraagd en patiënten zijn vaak afhankelijk van toeval of eigen regie om de juiste zorg te vinden. De huidige, vaak regionale, organisatie van zorg schiet tekort bij zeldzame en ultra-zeldzame kankers.

De gevolgen hiervan zijn zichtbaar in langere diagnostische trajecten, beperkte toegang tot passende behandeling en lagere overlevingskansen. Voor ultra-zeldzame kankers is deze kwetsbaarheid nog groter: ervaring bouwt zich langzaam op, onderzoek is moeilijk te organiseren door lage aantallen en versnippering van casuïstiek heeft directe invloed op kwaliteit en kennisontwikkeling.

Daarom vraagt de zorg voor mensen met een zeldzame kanker om een landelijke organisatie van expertise, duidelijke verwijslijnen, structurele samenwerking en internationale verbinding. Deze voorwaarden zijn geen luxe, maar noodzakelijk om kwaliteit en toegankelijkheid van zorg te borgen voor mensen met een zeldzame kanker.

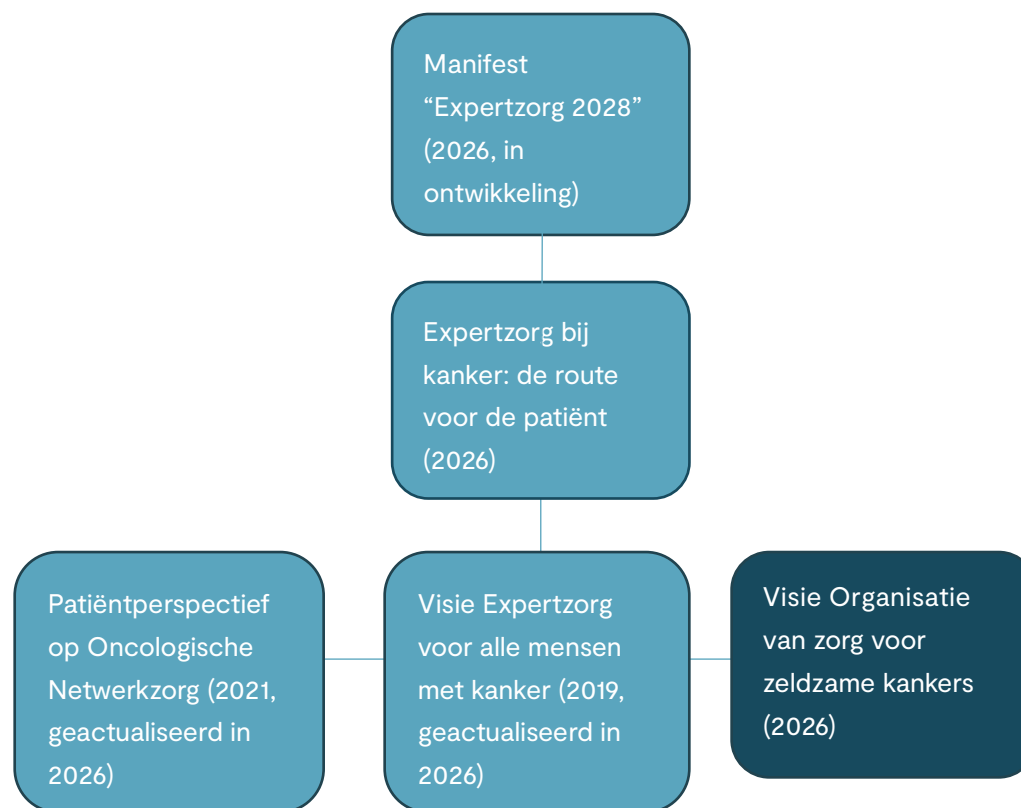
Dit visiedocument beschrijft de ideale organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker vanuit het patiëntperspectief en is onderdeel van een reeks visiedocumenten met de specifieke verdieping op de situatie van mensen met een zeldzame kanker in deze visie.

LEESWIJZER

Deze visie vanuit het patiëntperspectief op de organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker hoort bij de Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker en aanvullende documenten opgesteld door NFK in samenwerking met haar leden, de aangesloten kankerpatiëntorganisaties.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) vindt dat iedereen die te maken krijgt met kanker moet kunnen rekenen op de best passende zorg. Deze “best passende zorg” noemen wij expertzorg waarbij diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren en gespecialiseerd team van zorgverleners. In ons visiedocument *Expertzorg voor alle mensen met kanker*¹ hebben wij dit verder uitgewerkt. Bij deze visie horen daarnaast het Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg² en Expertzorg bij kanker: de route voor de patiënt. Het manifest “Expertzorg 2028” is beoogd voor eind 2026.

De voorliggende visie bouwt hierop voort en richt zich specifiek op de organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame en ultra-zeldzame kanker. Het document beschrijft vanuit patiëntperspectief welke structurele aanpassingen nodig zijn om voor zeldzame kankers te komen tot tijdige, passende en hoogwaardige zorg binnen een landelijk georganiseerd netwerk.



¹ [Visie Expertzorg voor alle mensen met kanker – NFK \(2026\)](#)

² [Transparante oncologische netwerkzorg – NFK \(2023\)](#)

Hoofdstuk één beschrijft de knelpunten waar mensen met een zeldzame kanker tegenaan lopen en maakt duidelijk waarom een landelijke bundeling van expertise noodzakelijk is.

Hoofdstuk twee biedt een cijfermatige verdieping en laat op basis van epidemiologische gegevens over zeldzame en ultra-zeldzame kankers zien hoe groot de impact en urgentie is.

Hoofdstuk drie introduceert de Piramide van Kooy als organisatiemodel voor zorg en expertise voor zeldzame kankers te organiseren en beschrijft de vier lagen waaruit dit model is opgebouwd (ERN's, landelijke netwerken, Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen en netwerkziekenhuizen). Deze lagen werken samen in één geïntegreerd systeem.

Hoofdstuk vier geeft weer hoe de piramide zich vertaalt naar de Nederlandse praktijk en worden randvoorwaarden zoals landelijke dekkingsgraad, samenwerking met patiëntenorganisaties, verwijsslijnen, duidelijke taakverdeling en informatievoorziening beschreven.

In hoofdstuk vijf wordt ingegaan op de randvoorwaarden die nodig zijn om de beschreven structuur uitvoerbaar en toekomstbestendig te maken.

1. WAAROM DEZE VISIE?

Met de juiste organisatie van zorg, samenwerking en betrokkenheid kunnen we het verschil maken. Deze visie beschrijft een organisatieambitie voor een toekomst waarin ook mensen met een zeldzame kanker kunnen rekenen op tijdige, passende en hoogwaardige zorg – onder regie van een sterk landelijk netwerk, met een duidelijke hoofdrol voor Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen (ECZA's) en in nauwe verbinding met de Europese Referentie Netwerken (ERN's).

Het krijgen van de diagnose kanker zet ieders wereld op zijn kop. Al helemaal wanneer het de diagnose van een zeldzame kanker betreft. Plots bevind je je in een wereld waarin niets vanzelfsprekend is. De artsen in je regio (her)kennen jouw ziekte nauwelijks. Er is vaak geen standaard-behandelplan. Je zoekt, vraagt, googelt en komt erachter dat het vinden van de juiste zorg voor jouw kankersoort een enorme opgave is en misschien alleen aan de andere kant van de wereld te vinden is. Voor ruim 25.000 mensen per jaar in Nederland is dit geen fictie, maar realiteit. Zeldzame kankers vormen samen een grote groep (86% van alle kankers zijn zeldzaam), maar krijgen vaak individueel onvoldoende aandacht en de overlevingskans na 5 jaar ligt 17% lager dan bij mensen met een veel voorkomende kanker.

De huidige, vaak regionale organisatie van oncologische zorg biedt voor deze patiënten geen passende oplossing. Want waar de kennis lokaal onvoldoende is, stokt de zorg. En waar expertise versnipperd is, raakt de patiënt verdwaald. Patiënten vertellen over lange, onzekere routes naar een diagnose. Over artsen die hun ziekte niet herkennen. Over het gevoel van eenzaamheid, omdat lotgenoten nauwelijks te vinden zijn. Over het gebrek aan informatie, aan regie, aan perspectief. Hun zorgtraject kent zeven terugkerende knelpunten³: een vertraagde diagnose, beperkte behandelmogelijkheden, niet gehoord voelen, gevoel van eenzaamheid en onwetendheid, gebrek aan psychosociale ondersteuning en ondersteuning in de palliatieve fase. Deze verhalen zijn geen incidenten. Ze vormen een patroon dat vraagt om een fundamentele verandering.

NFK heeft samen met haar leden, de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en samenwerkende patiëntengroepen voor mensen met een zeldzame kanker deze visie opgesteld die pleit voor landelijke organisatie van zorg voor mensen met een zeldzame kanker. Niet als luxe, maar als noodzaak. Dat betekent: makkelijk vindbare expertisecentra, duidelijke verwijslijnen, snellere toegang tot geavanceerde diagnostiek zoals Whole Genome Sequencing. Het betekent ook: bundeling van kennis, stimulering van onderzoek en toegang tot trials, en een zorgpad waarin de patiënt niet verdwaalt maar wordt begeleid. Waar kwaliteit van leven net zo

³ [Patient Journey Zeldzame Kankers – NFK \(2025\)](#)

belangrijk is als overleving. Een landelijke aanpak is nodig om ervoor te zorgen dat mensen niet langer tussen wal en schip vallen. Waarbij hun zorg niet afhankelijk is van toeval, maar van een systeem dat hen ziet, begrijpt en ondersteunt.

2. CIJFERS

De cijfers over zeldzame en ultra-zeldzame kankers laten zien dat deze grote patiëntengroep structureel slechtere uitkomsten heeft dan mensen met veelvoorkomende kanker. De overleving blijft achter en vertragingen in herkenning, diagnose en toegang tot expertise zijn eerder regel dan uitzondering. Door de lage incidentie en verspreide kennis schiet de huidige regionale organisatie tekort. De data benadrukken daarmee dat landelijke samenwerking, duidelijke verwijsroutes en herkenbare expertisecentra geen wens zijn, maar een noodzakelijke voorwaarde voor passende zorg.

Een kanker wordt als **zeldzaam** beschouwd wanneer er **minder dan 6 nieuwe diagnoses per 100.000 personen per jaar** worden gesteld en een eigen ziekte-entiteit heeft. Dit geldt zowel voor solide tumoren als voor niet-solide tumoren. Men spreekt van **ultra-zeldzaam** wanneer er **minder dan 1 nieuwe diagnose per 100.000 personen per jaar** wordt gesteld.

30% van de mensen met kanker die daardoor komen te overlijden, hadden een zeldzame kanker⁴. Zeldzame en ultra-zeldzame kankers vormen samen ongeveer 20% van alle kankerdiagnoses in Nederland. Van alle kankersoorten is 86% een zeldzame of ultra-

⁴ [Zeldzame kanker: Organisatie van expertise - IKNL \(2023\)](#)

zeldzame variant. Jaarlijks krijgen ruim 25.000 mensen de diagnose van een zeldzame vorm van kanker. Hoewel het per kankersoort om relatief lage aantallen gaat, vormen deze patiënten samen een grote groep met een kwetsbare positie binnen het zorgsysteem.

Zeldzame kankers zijn grofweg in drie groepen te verdelen:

Zeldzame kankers als ziekte-entiteit

→ Bijvoorbeeld sarcomen, anuskanker, NET-kankers, kinderkanker of bepaalde hoofd-halskankers en hematologische kankers. Deze vormen zijn zeldzaam op het niveau van de kankersoort zelf.

Ultra-zeldzame kankers

→ Deze hebben ook hun eigen ziekte-entiteit en komen extreem weinig voor. Voor ultra-zeldzame kankers zijn vaak nog minder behandelmogelijkheden, beschikbare expertise en onderzoek.

Zeldzame mutaties (subtypes) binnen veelvoorkomende kankers

→ De organisatie van de zorg voor deze zeldzame subtypes is vaak ingebed in de organisatiestructuren van de niet-zeldzame varianten van de betreffende kankers.

Deze visie richt zich op de eerste twee groepen: **de zeldzame en ultra-zeldzame kankers als ziekte-entiteit**. Wanneer deze visie over zeldzame kankers spreekt refereren wij naar deze 2 groepen. Juist deze patiënten lopen tegen de grootste knelpunten aan gedurende hun behandeltraject.

⁵ [Zeldzame kanker: Organisatie van expertise – IKNL \(2023\)](#)

⁶ [Aanpak zeldzame kankers – Nederlands Kanker Collectief \(2026\)](#)

VERSCHIL IN OVERLEVINGSKANSEN

De overlevingskansen bij een zeldzame kanker liggen na 5 jaar gemiddeld 17 procentpunt lager dan bij veel voorkomende kanker.⁵ In de periode tussen 1995 en 1999 was de overlevingskans bij een zeldzame kanker gemiddeld 46% en deze steeg tussen 2015 en 2019 naar 53%. Terwijl het percentage van overlevingskansen in dezelfde periode voor veelvoorkomende kankers steeg van 57% naar 70%.⁶ De zorg voor zeldzame kankers is complex, gefragmenteerd en vaak onvoldoende afgestemd op de specifieke behoeften van mensen met een zeldzame kanker.

DIAGNOSE

Uit de NFK Doneer Je Ervaring-peiling “Een zeldzame vorm van kanker – wat is jouw ervaring?” blijkt dat de weg naar een juiste diagnose voor veel patiënten lang en onzeker is.⁷

Een belangrijke factor in de vertraagde diagnose ligt in de eerstelijnszorg. Eerstelijnszorgverleners, waaronder huisartsen, tandartsen, fysiotherapeuten en andere paramedici, vormen vaak het eerste aanspreekpunt voor patiënten met klachten. Juist bij zeldzame kankers, die zich veelal presenteren met aspecifieke symptomen, is herkenning in deze fase complex. Deze uitdaging is geen afzonderlijk organisatievraagstuk, maar een inherent kenmerk

⁷ [Een zeldzame vorm van kanker, wat is jouw ervaring? – NFK Doneer Je ervaring \(2021\)](#)

van het zorgsysteem waarin zeldzaamheid en beperkte ervaring samenkomen. Het is niet realistisch om te verwachten dat alle eerstelijnszorgverleners deze ziektebeelden tijdig herkennen. Daarom ligt de oplossing niet primair in verdere specialisatie in de eerstelijnszorg, maar in een zorgstructuur waarin onzekerheid snel en laagdrempelig kan worden opgeschaald naar passende expertise. Dit benadrukt het belang van duidelijke verwijzingslijnen, toegankelijke consultatiemogelijkheden en een systeem waarin twijfel niet leidt tot vertraging, maar tot tijdige betrokkenheid van expertisecentra.

Bijna een derde van de respondenten kreeg eerst één of meerdere onjuiste diagnoses voordat de juiste werd gesteld. Voor sommigen duurde het meer dan een jaar voordat zij überhaupt naar een ziekenhuis werden verwezen. Deze periode werd door 59% van de respondenten als (heel erg) onzeker ervaren.⁸ De verhalen achter deze cijfers zijn schrijnend: mensen werden van het kastje naar de muur gestuurd, kregen verkeerde behandelingen, of werden verteld dat hun klachten psychisch waren.

Ook het moment van diagnose in het ziekenhuis kent grote variatie. Slechts 21% hoorde binnen een week na het eerste gesprek met een arts in het ziekenhuis dat zij kanker hadden. Voor anderen duurde dit weken tot maanden. En hoewel 67% aangaf dat de eerste diagnose meteen de juiste was, betekent dit dat één op de drie

patiënten eerst een onjuiste diagnose kreeg – met alle gevolgen van dien.

PASSENDE BEHANDELING

Naast de diagnose is ook de toegang tot passende behandeling een uitdaging. 32% van de respondenten moest naar twee of meer ziekenhuizen voordat de juiste diagnose werd gesteld. De expertise is vaak verspreid over verschillende instellingen, waardoor patiënten zelf moeten zoeken naar de juiste plek. Dit leidt tot vertraging, onzekerheid en een gevoel van verlies van regie.

Wat deze groep kenmerkt, is niet alleen de zeldzaamheid van hun zeldzame ziekte, maar ook de moeite om tijdig de juiste expertise te bereiken. Door de lage incidentie kan niet worden verwacht dat alle zorgverleners in de regio uitgebreide ervaring hebben met deze kankersoorten. Wanneer het zorgsysteem onvoldoende voorziet in snelle consultatie en duidelijke verwijzingsroutes, kan dit leiden tot vertraging in herkenning en diagnose. Patiënten ervaren dan dat zij zelf actief moeten zoeken naar gespecialiseerde zorg. Dit vergroot onzekerheid, frustratie en het gevoel er alleen voor te staan.

De urgentie om de zorg anders te organiseren is groot. De huidige regionale aanpak werkt voor veelvoorkomende kankers, maar schiet vaak tekort voor zeldzame vormen. De cijfers uit de Doneer Je Ervaring-peiling laten zien dat de problemen structureel zijn.

⁸ [Een zeldzame vorm van kanker, wat is jouw ervaring? – NFK Doneer Je ervaring \(2021\)](#)

3. ZELDZAAM VRAAGT OM EEN ANDERE AANPAK

De zorg voor mensen met een zeldzame kanker stelt specifieke eisen die niet passen binnen de huidige, regionaal en generiek ingerichte oncologische zorg. De lage incidentie, hoge complexiteit en snelle kennisontwikkeling maken concentratie van expertise en structurele samenwerking onmisbaar. De Piramide van Kooy biedt een samenhangend organisatiemodel dat deze expertise bundelt en toegankelijk maakt voor iedere patiënt, ongeacht woonplaats. Door Europese, nationale en klinische niveaus logisch met elkaar te verbinden, voorkomt het model versnippering, versterkt het continu leren en borgt het dat elke patiënt tijdig wordt herkend, zorgvuldig wordt beoordeeld en toegang krijgt tot de best mogelijke zorg. Daarmee vormt de piramide geen rigide blauwdruk, maar een noodzakelijk referentiekader voor toekomstbestendige, kwalitatief hoogwaardige zorg voor zeldzame kankers.

ORGANISATIE VAN ZORG VOOR ZELDZAME KANKERS VOLGENS DE PIRAMIDE VAN KOOY

De huidige organisatie van oncologische zorg is regionaal en generiek ingericht. Voor zeldzame kankers is dit ontoereikend. De complexiteit, benodigde expertise en lage incidentie vragen om een

ationale en internationaal verbonden aanpak. De Piramide van Kooy biedt hiervoor een helder en flexibel raamwerk. De visie is een document van NFK; de Piramide van Kooy is een zelfstandig ontwikkeld framework door Caroline Kooy in opdracht van Patiëntenplatform Sarcomen, waarop deze visie voortbouwt. Het model beschrijft vier samenhangende lagen (Europees, nationaal, expertisecentra en netwerkiekenhuizen) die gezamenlijk één systeem vormen waarin zorg en onderzoek onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en elkaar voortdurend versterken. Het model is geen blauwdruk, maar een gemeenschappelijk referentiekader dat laat zien hoe samenwerking en kennisstromen georganiseerd kunnen worden binnen een structuur die versnippering doorbreekt en expertise verbindt.



Figuur 1: Piramide van Kooy

LAAG 1: EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERN'S)

Aan de top van de piramide staan de Europese referentienetwerken. Deze ERN's verbinden expertisecentra uit verschillende landen en maken uitwisseling van ervaring, gegevens en good practices mogelijk. Zij vormen het Europese raamwerk waarop nationale en klinische lagen aansluiten.

LAAG 2: NATIONALE REFERENTIENETWERKEN (NRN'S)

De tweede laag bestaat uit nationale referentienetwerken, dat wil zeggen landelijke netwerken waarin multidisciplinaire samenwerking centraal staat. Hier worden duidelijke zorgpaden en verantwoordelijkheden vastgelegd, zodat patiënten niet verdwalen in het systeem. Binnen elk ERN-domein worden alle expertisecentra zeldzame aandoeningen in Nederland verenigd in een landelijk gecoördineerd netwerk. Deze NRN's vertalen en verankeren de Europese structuur in de Nederlandse context, bewaken samenhang en continuïteit binnen het systeem en bieden richting en ondersteuning naar de klinische lagen. Binnen deze netwerken delen expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA's) hun expertise, ervaring en gegevens, waardoor een continu leerproces mogelijk is. NRNs vertalen Europese richtlijnen naar nationale situatie, coördineren samenwerking en zorgen voor continuïteit tussen expertisecentra en netwerkziekenhuizen. Dit maakt landelijke dekking mogelijk.

In het document *Patiëntperspectief op netwerkzorg* (NFK, 2026) worden 3 organisatievormen beschreven voor alle mensen met kanker⁹. Voor zeldzame kankers zijn alleen organisatievorm 1 en 2 van toepassing.

1. Organisatievorm I (meest optimaal): organisatie van alle kankerzorg in ziekenhuizen met specifieke expertise. De voorwaarden hiervoor staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, 2026).
2. Organisatievorm II: organisatie van alle kankerzorg in ziekenhuizen met specifieke expertise die met behoud van eindverantwoordelijke regie op basis van “shared care” een deel van de zorg uitbesteden aan partnerziekenhuizen (netwerkziekenhuizen). De voorwaarden hiervoor staan beschreven in de visie Expertzorg voor alle mensen met kanker.

LAAG 3: EXPERTISECENTRA ZELDZAME AANDOENINGEN (ECZA'S)

In de derde laag bevinden zich de ECZA's. Hier worden complexe diagnoses uitgevoerd c.q. bevestigd, wordt gespecialiseerde multidisciplinaire expertise ingezet en worden behandeling, registratie en onderzoek met elkaar verbonden. Het

⁹ [Transparante oncologische netwerkzorg – NFK \(2023\)](#)

expertisecentrum vormt het inhoudelijke ankerpunt binnen een domein en is het centrale referentiepunt voor beslissingen over complexe situaties. Elke patiënt met een zeldzame kanker moet ten minste één keer door een expertisecentrum worden beoordeeld, fysiek of via digitale consultatie en bespreking binnen het multidisciplinaire overleg (MDO).

LAAG 4: NETWERKZIEKENHUIZEN

De vierde laag bestaat uit netwerkziekenhuizen. Zij herkennen mogelijke zeldzame tumoren, verwijzen tijdig naar het expertisecentrum en leveren, wanneer passend, onderdelen van behandeling en follow-up dicht bij huis (shared care). De zorg voor een patiënt met een zeldzame kanker wordt inhoudelijk aangestuurd door het expertisecentrum; de uitvoering van onderdelen van de behandeling kan, afhankelijk van de aard ervan, in het netwerkziekenhuis plaatsvinden. Door bindende afspraken met expertisecentra zorgen zij voor snelle verwijzing en leveren zij onderdelen van behandeling en follow-up dicht bij huis. Binnen deze samenwerking werken ECZA's en netwerkziekenhuizen samen binnen één geïntegreerd zorgpad, met gezamenlijke evaluatie en kwaliteitsverbetering. Zo ontstaat een systeem waarin iedere patiënt tijdig wordt herkend, correct wordt gediagnosticeerd en toegang krijgt tot de best mogelijke zorg.

DE KERNPRINCIPES VAN DE PIRAMIDE VAN KOOY

KARAKTER VAN HET MODEL

De piramide is een flexibel en dynamisch raamwerk. Het biedt richting en samenhang, zonder één uniforme manier van organiseren op te leggen. Elk domein en elk land kan het model toepassen op een manier die past bij de eigen context, tempo en mogelijkheden. Het uitgangspunt is samenwerking, wederkerigheid en voortdurende ontwikkeling.

VERBINDEN VAN ZORG EN ONDERZOEK

Binnen het netwerk zijn zorg, kennisontwikkeling en kwaliteitsverbetering onlosmakelijk met elkaar verbonden. Systematische registratie en gegevensuitwisseling maken het mogelijk om ervaringen uit de klinische praktijk te vertalen naar onderzoek en om nieuwe inzichten terug te brengen naar de zorg. Zo ontstaat een continue leercirkel tussen de verschillende lagen. Iedere patiënt draagt daarmee bij aan gezamenlijke kennisopbouw en verbetering van toekomstige zorg.

AANVULLENDE AANDACHT VOOR ULTRA-ZELDZAME KANKERS

Ultra-zeldzame kankers vragen binnen de landelijke structuur om extra bundeling van expertise. Door de zeer lage aantallen is kennisopbouw kwetsbaar en kan versnippering directe gevolgen

hebben voor kwaliteit en onderzoek. Voor deze groep is daarom versterkte nationale afstemming nodig, met duidelijke inhoudelijke regie en structurele internationale samenwerking. Iedere patiënt met een ultra-zeldzame kanker wordt beoordeeld door of onder regie van een expertisecentrum met aantoonbare ervaring binnen het betreffende domein. Zorg en onderzoek zijn hierbij onlosmakelijk verbonden, zodat iedere patiënt bijdraagt aan gezamenlijke kennisontwikkeling. Zo wordt geborgd dat expertise niet versnipperd raakt en patiënten kunnen rekenen op samenhangende, hoogwaardige zorg. Wanneer voor een ultra-zeldzame kanker in Nederland geen formeel erkend expertisecentrum beschikbaar is, wordt binnen het betreffende domein een nationaal aanspreekpunt aangewezen. Dit aanspreekpunt fungeert als coördinerend contact voor de patiënt en voor betrokken zorgverleners, en onderhoudt actieve verbinding met relevante internationale expertisecentra binnen het ERN-netwerk. Indien (delen van) de behandeling in het buitenland plaatsvinden, blijft dit nationale aanspreekpunt verantwoordelijk voor afstemming, informatieoverdracht en continuïteit van zorg vóór, tijdens en na terugkeer naar Nederland. Zo wordt geborgd dat ook bij grensoverschrijdende zorg de regie helder blijft, kennis wordt teruggekoppeld naar het nationale netwerk en de patiënt niet zelf verantwoordelijk wordt voor coördinatie tussen systemen.

VAN VERSNIPPERING NAAR VERBINDING

De piramide creëert een levend netwerk waarin zorg omhoog stroomt en kennis omlaag. Het is geen statisch model, maar een dynamisch systeem dat continu leert en zich aanpast. Het biedt richting én flexibiliteit: een gedeeld referentiekader dat nationale verschillen respecteert, maar samenwerking en vergelijkbaarheid bevordert.

4. ZELDZAME KANKERS EN HET NEDERLANDS ZORGSTEL

Om de Piramide van Kooy in de Nederlandse praktijk te laten werken, vraagt het om aanvullende aandachtspunten vanuit patiëntperspectief. NFK benoemt deze punten niet als onderdeel van het piramidemodel zelf, maar als richtinggevende voorwaarden voor een goed functionerend systeem in Nederland.

LANDELIJKE NETWERKEN ZIJN HET UITGANGSPUNT

Het uitgangspunt van deze visie is een organisatie van zorg waarbij landelijke netwerken (NRN's) de basis vormen voor een goede organisatie van zorg voor zeldzame kankers. In uitzonderlijke gevallen, daar waar voor zeldzame kankers de zorg reeds efficiënt georganiseerd is in regionale netwerken en expertise getoetst aanwezig is, is er mogelijk geen noodzaak hun organisatie aan te passen. Wij gaan ervan uit dat hierbij voldoende aandacht is gegeven aan de verdere centralisatie van de zeer zeldzame subtypes van zeldzame kankers.

SAMENWERKING MET PATIËNTEN-ORGANISATIES

Samenwerking met en betrokkenheid van patiëntenorganisaties is noodzakelijk binnen alle lagen van de piramide. Patiëntparticipatie versterkt de kwaliteit en relevantie van zorg. Patiënten en patiëntvertegenwoordigers brengen ervaringen, behoeften en knelpunten in die essentieel zijn voor goede afstemming binnen onderzoek en verbetering van de kwaliteit van zorg. NFK vindt het belangrijk dat patiëntperspectief structureel is ingebed in de organisatie van NRN's door twee vertegenwoordigers vanuit patiëntenorganisaties op te nemen binnen de structuur van de NRN's

DUIDELIJKE EN BEGRIJPelijke INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

Voor patiënten is het belangrijk dat helder is hoe de zorg is georganiseerd: waar de expertise zich bevindt voor hun specifieke kanker, wat zij van de verschillende lagen van de piramide mogen verwachten en hoe samenwerking verloopt. Transparantie ondersteunt eigen regie, geeft patiënten de juiste informatie om een keus te kunnen maken waar zij behandeld willen worden, wekt vertrouwen en stimuleert gedeelde besluitvorming.

BELEIDSVISIE ALS VERTREKPUNT

De ECZA-procedure is het landelijke traject waarmee een ziekenhuis(afdeling) officieel wordt erkend als Expertisecentrum Zeldzame Aandoeningen (ECZA). De erkenning wordt toegekend door de minister van VWS, op advies van het beoordeling comité. Doel van deze erkenningen is de vindbaarheid van kennis en ervaring, zodat patiënten met een zeldzame aandoening sneller toegang krijgen tot hooggespecialiseerde, herkenbare en kwalitatief goede zorg. De procedure hiervoor is beschreven in een beleidsvisie.¹⁰ De ECZA-beleidsvisie vormt een belangrijke pijler voor de nationale invulling van de piramide, omdat de verplichtingen voor expertisecentra richting geven aan samenwerking, kwaliteit en gegevensuitwisseling.

LANDELIJKE DEKKING VAN EXPERTISE DOOR IEDER NRN

Voor patiënten met een zeldzame kanker is het essentieel dat expertise landelijk beschikbaar en toegankelijk is. Door expertisecentra binnen een domein te verenigen in een NRN ontstaat de basisstructuur waarin landelijke dekking kan worden gerealiseerd. Landelijke dekking vraagt echter ook om vindbare expertisecentra, transparantie over expertise en voldoende volume om deskundigheid te borgen. Afstemming tussen de betrokken

expertisecentra is nodig om te zorgen dat deze dekking inhoudelijk klopt en geborgd is voor de toekomst.

AFSTEMMING TUSSEN EXPERTISECENTRA BINNEN EEN NRN

Binnen de NRN is structurele en beleidsmatige afstemming tussen de expertisecentra mogelijk en noodzakelijk. De ECZA-beleidsvisie vraagt om samenwerking, uitwisseling van casuïstiek, kwaliteitsvergelijking en bijdragen aan richtlijnontwikkeling. Daarom stemmen expertisecentra binnen het NRN af over diagnostiekstandaarden, expertiseprofielen, consultatie, rolverdeling en kwaliteitsbevordering. Dit leidt tot een consistente aanpak voor patiënten.

NATIONALE EXPERTPANELS VOOR COMPLEXE CASUÏSTIEK

Hoewel nationale expertpanels niet in het piramidemodel worden benoemd, zijn zij een mogelijk passende aanvulling waarop samenwerking tussen expertisecentra kan worden ingericht. Zij bieden een praktische structuur voor multidisciplinaire beoordeling van complexe patiëntsituaties door de betrokken ECZA's.

¹⁰ [Beleidsvisie Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen – Staatscourant \(2026\)](#)

HELDERE TAAKVERDELING TUSSEN ECZA'S EN NETWERKZIEKENHUIZEN

Een NRN biedt het brede kader waarbinnen ECZA's afstemmen welke afspraken zij in hun eigen netwerk van samenwerkende ziekenhuizen moeten borgen. Hierdoor wordt de taakverdeling tussen ECZA's en netwerkziekenhuizen consistent.

TOEGANKELIJKHEID EN VERWIJZING

Heldere taakverdeling zal de toegankelijkheid verbeteren door duidelijke verwijscriteria, korte verwijstijden en laagdrempelige consultatiemogelijkheden. Richtlijnen bepalen welke zorg noodzakelijk is; verwijzingsafspraken bepalen hoe en wanneer patiënten daar tijdig toegang toe krijgen. Beide moeten binnen het NRN op elkaar aansluiten, zodat tijdige toegang tot expertise niet afhangt van regio of verwijzer.

GEZAMENLIJKE REGISTRATIE EN ONDERZOEKSAFSPRAKEN

Zorg en onderzoek vormen één geheel. ECZA's zijn verplicht vanuit de beleidscriteria gegevens te verzamelen voor kwaliteitsmonitoring en kennisontwikkeling. Binnen ieder NRN zijn daarom gezamenlijke afspraken nodig over gezamenlijke registratie en deelname aan onderzoek. NRN's kunnen aansluiten op onderzoeksinitiatieven binnen ERN-clusters, zodat Nederlandse expertise verbonden blijft met internationale ontwikkelingen.

RICHTLIJNONTWIKKELING EN KWALITEITSBEVORDERING

NRN's zijn leidend bij richtlijnontwikkeling. Een gezamenlijke kwaliteitscyclus, waarin uitkomsten en ervaringen worden besproken en verbeteringen worden doorgevoerd, versterkt de samenhang in de zorg.

GEZAMENLIJKE ONDERZOEKSAGENDA

Onderzoek hoort integraal bij de zorg voor zeldzame kankers. Binnen iedere NRN kunnen ECZA's gezamenlijk een onderzoeksagenda opstellen die aansluit bij nationale en Europese prioriteiten. Hierdoor wordt innovatie beter benut en krijgen patiënten toegang tot relevante studies.

5. RANDVOORWAARDEN VOOR EEN GOED GEORGANISEERDE ZORGSTRUCTUUR VOOR ZELDZAME KANKERS

Het realiseren van een landelijke, geïntegreerde structuur voor zeldzame kankers vraagt meer dan een visie. Het vereist een set van randvoorwaarden die samenwerking mogelijk maken, kwaliteit borgen en continu leren stimuleren. Deze voorwaarden zijn op dit moment slechts gedeeltelijk aanwezig en onvoldoende structureel verankerd. Zonder heldere wettelijke borging, duurzame financiering en heldere afspraken over verantwoordelijkheden blijft de voorgestelde zorgstructuur kwetsbaar. Het is aan alle betrokken partijen om hier gezamenlijk regie op te voeren en deze randvoorwaarden daadwerkelijk te realiseren.

WETTELIJKE EN ORGANISATORISCHE VERANKERING

De erkenning en inbedding van de NRN's en ECZA's biedt de basis voor een robuuste structuur van het zorgstelsel. Dit betekent dat hun mandaat en verantwoordelijkheden helder moeten zijn vastgelegd. Bindende afspraken zijn noodzakelijk om deze structuur succesvol te implementeren. Daarnaast is structurele financiering

cruciaal om NRN's van de grond te krijgen en continuïteit te waarborgen. Zonder deze verankering blijft het succes afhankelijk van vrijblijvende inzet en samenwerking wat geen borging voor een toekomstbestendige verankering biedt.

DIGITALE INFRASTRUCTUUR

Een dynamisch netwerk kan niet functioneren zonder een solide digitale basis. Landelijke platforms voor casusoverleg, digitale tumorboards en second opinions moeten beschikbaar zijn, zodat expertise niet beperkt blijft binnen fysieke muren. Gestandaardiseerde registratie van patiëntgegevens, gekoppeld aan onderzoek en kwaliteitsmonitoring, is essentieel om inzicht te krijgen in uitkomsten en verbeterpunten. Daarbij moet veilige data-uitwisseling tussen ERN's, ECZA's en netwerkziekenhuizen gegarandeerd zijn. Dit is niet alleen een technische randvoorwaarde, maar ook vanuit het patiëntperspectief een voorwaarde voor vertrouwen en transparantie.

TOEGANG TOT EXPERTISE EN KENNISDELING

Iedere patiënt met een zeldzame kanker moet toegang hebben tot de juiste expertise, ongeacht woonplaats. Dit vraagt om verplichte verwijzing naar een expertisecentrum, fysiek of digitaal, zodat diagnostiek en behandelplan altijd door of onder regie van de experts plaatsvinden. Verplichte verwijslijnen en een makkelijk vindbaar overzicht van ECZA's maken de zorg voor mensen met een

zeldzame kanker toegankelijk. Daarnaast is continue scholing van professionals in netwerkiekenhuizen noodzakelijk om vroege herkenning te verbeteren en verwijzing tijdig te laten plaatsvinden.

ONDERZOEK EN INNOVATIE ALS INTEGRAAL ONDERDEEL

Zorg en onderzoek vormen één geheel. Structurele koppeling van klinische praktijk aan onderzoek via landelijke registraties zorgt ervoor dat iedere patiënt bijdraagt aan kennisontwikkeling. Deelname aan klinische trials moet worden gefaciliteerd, ook voor ultra-zeldzame kankers, waar aantallen klein zijn en internationale samenwerking binnen ERNs onmisbaar is. Dit vraagt om gerichte financiering vooronderzoek en een infrastructuur die samenwerking over landsgrenzen heen mogelijk maakt. Internationale samenwerking bij onderzoek is bij zeldzame kankers essentieel om verder te komen.

PATIËNTGERICHTE INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

De patiënt mag niet verdwalen in het systeem. Heldere informatievoorziening over hun kankersoort, zorgpaden, ECZA's en behandelopties zijn een basisvoorwaarde. Daarnaast zijn psychosociale ondersteuning en toegang tot lotgenotencontact essentieel om de kwaliteit van leven te waarborgen. Regie en coördinatie door een vast aanspreekpunt helpt patiënten om grip te

houden op hun traject en voorkomt dat zij zelf de regie moeten voeren over een complex zorgpad.

GOVERNANCE EN KWALITEITSBORGING

Een goed functionerend netwerk vraagt om duidelijke governance. Landelijke kwaliteitscriteria voor ECZA's en netwerkiekenhuizen moeten worden vastgesteld en bewaakt. Monitoring en evaluatie van uitkomsten en patiënttevredenheid zorgen voor transparantie en verbetering van de kwaliteit van zorg. Leercirkels tussen ERN's, NRN's, ECZA's en netwerkiekenhuizen maken het mogelijk om ervaringen en best practices te delen en continu te leren. Dit sluit aan bij het principe van een dynamisch netwerk waarin ervaring omhoog stroomt en expertise omlaag.

Zonder bovenstaande randvoorwaarden blijft de visie een papieren werkelijkheid. Met deze voorwaarden ontstaat een systeem dat niet alleen expertise bundelt, maar ook toegankelijk, transparant en toekomstbestendig is. De Piramide van Kooy biedt hiervoor de basis: een netwerk dat dynamisch is, waarin samenwerking en kennisdeling centraal staan, en waarin de patiënt nooit uit het zicht raakt.