

Aan: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Van: Bestuur Dutch Rare Cancer Platform (DRCP)

Onderwerp: Reactie op de internetconsultatie ‘herziening beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2024’

Inleiding

Expertzorg is voor iedere patiënt met kanker essentieel, maar goede organisatie van zorg rond zeldzame kanker is complex. Het aanwijzen van expertisecentra door VWS kan een krachtig middel zijn om expertzorg binnen Nederland goed te organiseren. Met het aanwijzen van expertisecentra kan tevens aansluiting worden gezocht bij een Europees Referentie Netwerk.

Het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) (www.drpc.nl) heeft als doel het in nationaal verband verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Zij doet dit door te fungeren als expertplatform en samen te werken met relevante stakeholders in de Nederlandse gezondheidszorg. Zo participeert het DRCP actief in het Nederlands Kanker Collectief (NKC) waar verbetering van zorg voor patiënten met zeldzame kanker een belangrijk doel is in de Nederlandse Kanker Agenda.ⁱ

Het IKNL-rapport ‘Zeldzame kanker: Organisatie van expertise’ⁱⁱ, waarin onder andere de rol van de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA’s) beschreven wordt, laat zien dat er kansen liggen om de zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker te optimaliseren.

Als belanghebbende partij vanuit het perspectief van zeldzame kanker ondersteunen wij de doorontwikkeling van de beleidsvisie ECZA’s en adviseren graag over mogelijke verbeteringen. Ons advies richt zich op een aantal onderwerpen uit de ‘Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2024’ (hierna te noemen ‘Beleidsvisie’):

1. definitie zeldzame kanker
2. rol van de ECZA voor zeldzame kanker
3. informatieloket
4. vindbaarheid
5. niveau van aanvragen

1. Definitie zeldzame kanker

De definitie voor een zeldzame kanker zoals vermeld in de Beleidsvisie is niet correct; Het gaat niet om een tumor maar om kanker. Daarnaast gaat de internationaal gehanteerde definitie uit van incidentie en niet van prevalentie, waarmee het woord ‘voorkomt’ niet van toepassing is.

Voorstel aanpassing:

De (internationaal) gehanteerde definitie voor een zeldzame kanker is: Een kankersoort is zeldzaam wanneer jaarlijks minder dan 6 op de 100.000 personen deze ziekte krijgen.ⁱⁱⁱ

Ultrazeldzame kanker

Hoewel er geen internationaal eenduidige definitie voor een ultrazeldzame kanker is, stellen wij voor de meest gehanteerde definitie in de Beleidsvisie op te nemen.

De meest gehanteerde definitie is dat de kankersoort jaarlijks bij minder dan 2 per 100.000 personen gediagnosticeerd wordt.

2. Rol van de ECZA voor zeldzame kanker

Het DRCP vindt de coördinerende rol van een ECZA binnen een netwerk van overige ziekenhuizen essentieel. Wij vinden het daarom zeer belangrijk om binnen de Beleidsvisie de rol van een ECZA voor zeldzame kanker binnen het netwerk van overige ziekenhuizen nader te omschrijven.

Voorstel aanvulling betreffende de rol van een ECZA voor zeldzame kanker

- De ECZA heeft een leidende rol binnen een – door betrokken beroepsverenigingen erkende - landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep of samenwerkingsverband op het gebied van een specifieke zeldzame kankersoort waarvoor erkenning is verzocht.
- Bij het ontbreken van een landelijke tumorwerkgroep of samenwerkingsverband dient de ECZA zich aantoonbaar in te spannen een dergelijk samenwerkingsverband – waar van toepassing – op te richten.
- De ECZA dient een zichtbare rol en plaats in te nemen binnen het nationale netwerk van overige (gespecialiseerde) ziekenhuizen betrokken bij het zorgtraject op het gebied van de zeldzame kankersoort waarvoor erkenning is verzocht.
- De ECZA heeft een leidende rol in het vastleggen van samenwerkingsafspraken met overige instellingen over de vraag waar de zorg (diagnostiek, behandeling, nazorg en follow-up) voor de patiënt verleend wordt. Samenwerkingsafspraken dienen waar mogelijk opgenomen te worden in de SONCOS-normering. Vanwege de grote verscheidenheid aan zeldzame vormen van kanker zal er altijd sprake zijn van maatwerk.
- De ECZA dient aangesloten te zijn bij een ERN. Indien er in Nederland meerdere ECZA's voor een specifieke vorm van zeldzame kanker zijn, dan dient tenminste één van deze ECZA's aangesloten te zijn bij een ERN met de eis dat informatieverstrekking naar de overige ECZA's plaatsvindt.
- Indien van toepassing, draagt een ECZA met kennis en advies bij aan een landelijk panel/landelijk multidisciplinair overleg ter bespreking van patiënten met complexe casuïstiek.

3. Informatieloket

Omdat de ECZA in de informatievoorziening ook een landelijke functie heeft, vinden wij dat dit in de Beleidsvisie duidelijker geformuleerd kan worden.

Voorstel aanvulling op de bestaande indicatoren:

- De ECZA heeft als taak bij te dragen aan de informatievoorziening op landelijk niveau. Denk hierbij aan de communicatie naar patiëntenorganisaties, organisatie van onderwijs, actueel houden van studieaanbod, en de informatievoorziening op erkende platformen als kanker.nl.

4. Vindbaarheid

De VWS-erkende expertisecentra dienen gemakkelijker vindbaar te zijn. Wij doen hiervoor de volgende aanbevelingen:

- Presenteer de expertisecentra niet alleen in een lijst gegroepeerd per instelling, maar eveneens in een lijst gepresenteerd per ERN en ERN-domein. Geef per instelling en domein een contactpersoon aan.
- Maak overzichtelijk hoe erkenningen zich tot elkaar verhouden zodat duidelijk wordt wanneer erkenning verleend is op een cluster van aandoeningen en welke aandoeningen hier dan

onder vallen. Figuren zoals gepresenteerd in het IKNL-rapportⁱⁱ kunnen hierbij als voorbeeld dienen.

- Een belangrijke taak voor het verder duiden van de VWS-erkende expertisecentra ligt ook bij de veldpartijen (landelijke (multidisciplinaire) werkgroepen). Zij hebben de verantwoordelijkheid duidelijk te maken hoe de VWS-erkende expertisecentra ingebed zijn in het netwerk van overige (gespecialiseerde) ziekenhuizen en welke samenwerkingsafspraken hieraan ten grondslag liggen.

5. Niveau van aanvragen (duidelijkheid en aansluiting bij de klinische praktijk)

Het IKNL-rapport 'Zeldzame kanker: organisatie van expertise'ⁱⁱⁱ laat aan de hand van voorbeelden zien dat het aanvragen van erkenning als ECZA op diverse niveaus van ORPHA-codes plaatsvindt. Sommige instellingen vragen erkenning aan op een cluster van aandoeningen, waar andere – vergelijkbare – instellingen erkenning hebben aangevraagd op individuele aandoeningen. De gevolgen hiervan zijn o.a. dat:

- Voor veel zeldzame kankersoorten niet goed duidelijk is waar de expertise zich bevindt.
- Het overzicht van ECZA's per domein onvoldoende aansluit bij de manier waarop de organisatie van zorg is ingericht door het veld (bijvoorbeeld via afspraken in landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroepen).

Meer sturing en afstemming op niveau van aanvragen kan bijdragen aan vindbaarheid, transparantie en uniformiteit van de expertisecentra. Toch zijn hierbij ook kanttekeningen te plaatsen. Zo is enerzijds het aanvragen op het niveau van een cluster van aandoeningen waardevol:

- 1) Doordat een instelling moet aantonen op een groep van aandoeningen expertise te bezitten is een zeker volume gegarandeerd, waarmee het eenvoudiger is noodzakelijke faciliteiten binnen de instelling goed ingericht te hebben (denk hierbij aan het zorgpad, de diagnostische testen, ondersteuning door een verpleegkundig specialist, de informatievoorziening etc.)
- 2) Expertise binnen een geheel cluster van aandoeningen maakt kruisbestuiving en uitwisseling mogelijk. Optimalisatie van zorg en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek wordt hierdoor vergemakkelijkt.

Anderzijds, indien reeds verleende erkenning op het niveau van een 'cluster van aandoeningen' betekent dat erkenning op een lager niveau niet aangevraagd kan worden, kan expertise op meer zeldzame (sub) types niet expliciet zichtbaar gemaakt worden.

Opllossingsrichting

De oplossing van bovenstaande geschetste problematiek is niet eenvoudig. Het inrichten van een werkgroep met vertegenwoordigers vanuit diverse partijen (denk aan NFU, VWS, DRCP, NFK, SONCOS, IKNL etc.) om met oplossingsrichtingen te komen voor eenvoudigere naamgeving van de ECZA's voor zeldzame kanker en de harmonisatie van de bestaande én toekomstige ECZA-erkenningen voor zeldzame kanker met al langer bestaande initiatieven vanuit het oncologisch veld zien wij hierin als essentiële eerste stap.

Met onze input hoopt het DRCP-bestuur een bijdrage te kunnen leveren aan de verdere doorontwikkeling van de ECZA-procedure. Wij zijn uiteraard bereid tot verdere toelichting en dragen graag bij aan verdere optimalisatie.

Met vriendelijke groet,

Het bestuur DRCP

Prof. dr. Carla van Herpen, internist-oncoloog, Radboudumc (voorzitter DRCP)

Drs. Anne van den Hoek, radiotherapeut-oncoloog, UMCG

Dr. Ellen Kapiteijn, internist-oncoloog, LUMC

Prof. dr. Thijs Merkx, bestuurder, IKNL

ⁱ [Zeldzame kankers - Nederlands Kanker Collectief](#)

ⁱⁱ [Rapport_zeldzamekanker_organisatie-van-expertise.pdf \(iknl.nl\)](#)

ⁱⁱⁱ www.rarecarenet.eu