

Kankerzorg in Beeld 'Zeldzame Kanker'

Zeldzame oncologische aandoeningen: diagnostiek en zorg

Het projectteam



Dr. Harriët Blaauwgeers



Vincent Ho



Dr. Ir. Annemiek Kwast



Dr. Jan Maarten
van der Zwan

Partners



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Wanneer is een kanker
zeldzaam?





Definitie zeldzame kankers

Een kankersoort is zeldzaam wanneer er jaarlijks minder dan 6 nieuwe patiënten per 100.000 inwoners bijkomen.

- De meeste patiënten met een zeldzame kanker ondervinden problemen om te komen tot de juiste diagnose en het vinden van een passende behandeling.



Een kankersoort is zeldzaam in Nederland indien er minder dan 1.021 nieuwe patiënten per jaar van voorkomen



Kankerzorg in beeld zeldzame kanker



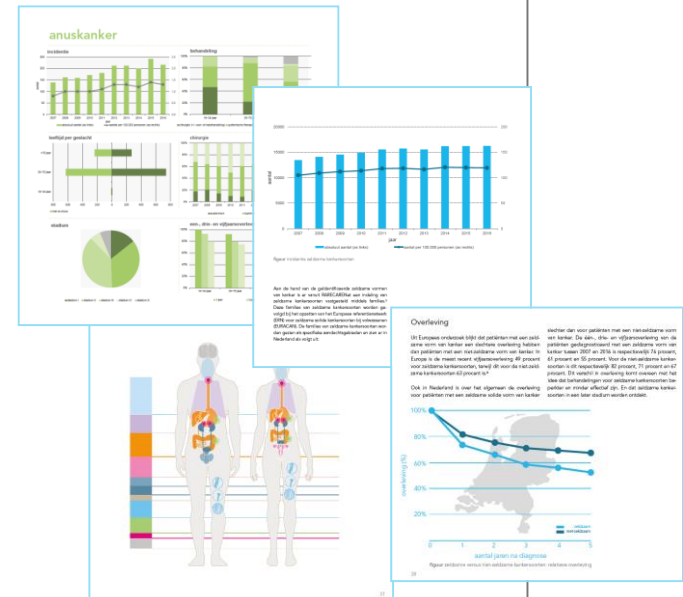
bij **1 op de 5** nieuwe patiënten met
kanker gaat het om een **zeldzame vorm**

Kankerzorg in beeld: zeldzame tumoren

Inzage geven in, en aandacht vragen voor de problematiek rondom zeldzame kanker in Nederland.

Hoofdstukken:

- Zeldzame kanker in Nederland
- Organisatie van zorg
- Ontwikkelingen van kankeronderzoek
- Cijfers per kankersoort

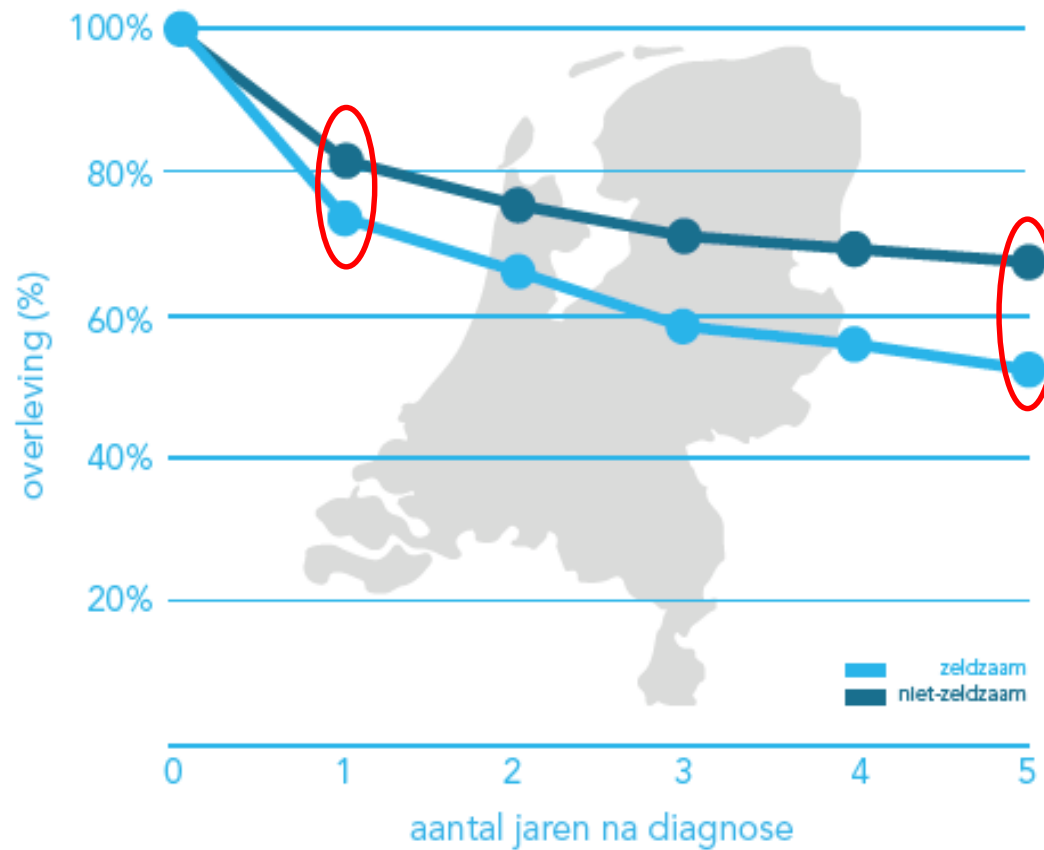


"If we work together we can make as much noise as the big four"

Bevindingen vanuit de Nederlandse Kankerregistratie

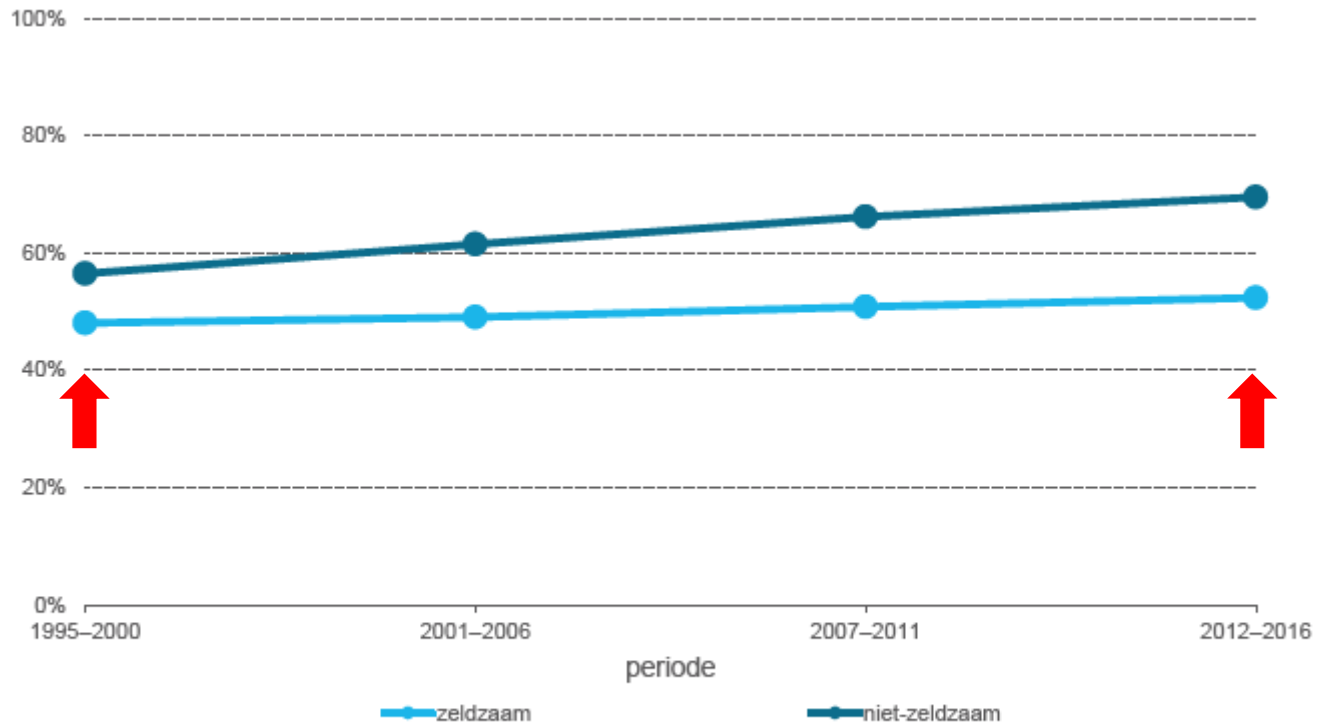


Overleving



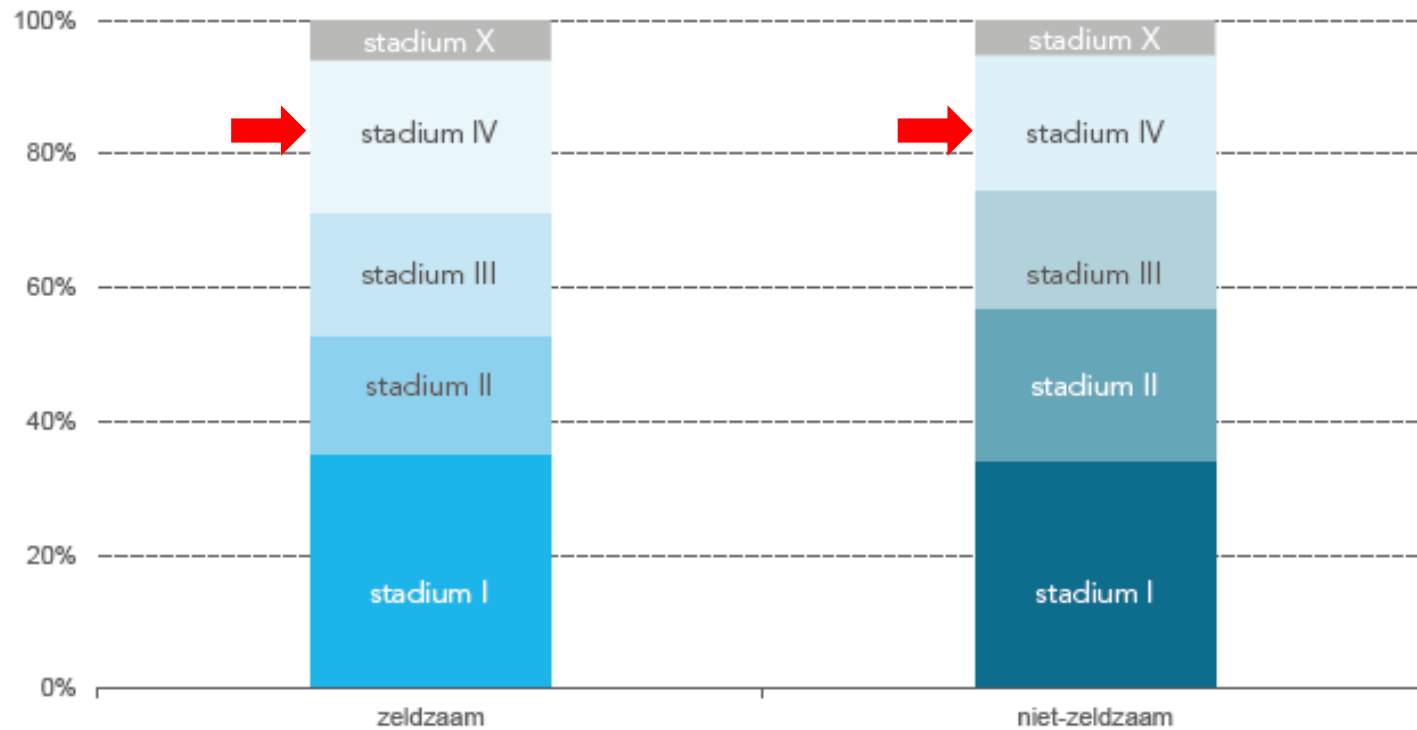
figuur zeldzame versus niet-zeldzame kankersoorten: relatieve overleving

Ongelijkheid zeldzaam vs niet-zeldzaam



figuur zeldzame versus niet-zeldzame kankersoorten: vijfjaarsoverleving

Diagnostiek



figuur zeldzame versus niet-zeldzame kankersoorten: stadium

Alleen samenwerking
brengt ons verder



Aanbeveling

Nationaal plan zeldzame kanker noodzakelijk

Tien concrete aanbevelingen op de volgende thema's;

- Diagnostiek
- 'Cancer Survivorship'
- Organisatie van zorg
- Wetenschappelijk onderzoek



Overhandiging Kankerzorg in beeld zeldzame kanker



Anton de Wijer
Voorzitter VSOP



VSOP



Arja Broenland
Bestuurder NFK



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Peter Huijgens
Bestuurder IKNL

ikNL integraal
kankercentrum
Nederland







www.iknl.nl



www.linkedin.com/company/iknl



twitter.com/iknl