

HOE ZORG VOOR EEN ZELDZAME KANKER GOED ORGANISEREN?

KOTK symposium 20 November 2023

Prof. Dr. Gwen Sys, Medisch coordinator KC UZ Gent

29/11/2023

KOTK Symposium Complexe en Zeldzame kankers 2023

HELDERHEID

- WHY – HOW - WHAT

Clarity of WHY

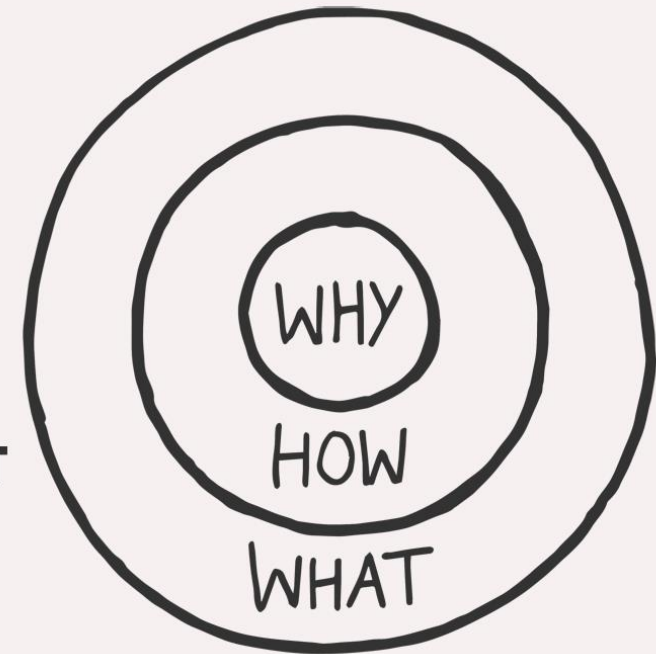
Your purpose, cause or belief.

Discipline of HOW

Your strengths, values or guiding principles.

Consistency of WHAT

Products sold, services offered or your role at work.



© Simon Sinek

WAAROM

Het leven van patiënten met een zeldzame kanker verbeteren

- Eraan lijden vs ermee leven
- Ertegen vechten vs ermee leven
- Tijdig ontdekken/genezen/leven verlengen/ziekte stabiliseren/levenseinde begeleiding
- Individuele invulling van de patiënt en zijn/haar omgeving

Een kanjer kanker leven



HOE

- SAMENWERKING
 - Patiënten/naasten en patiëntenvereniging
 - Multi/inter/transdisciplinaire zorg
 - Technologie/industrie
 - Gezondheidseconomie
 - Overheid
 - ...



FREE
PREVIEW

GAME
**THE
INFINITE
GAME**
SIMON
SINEK

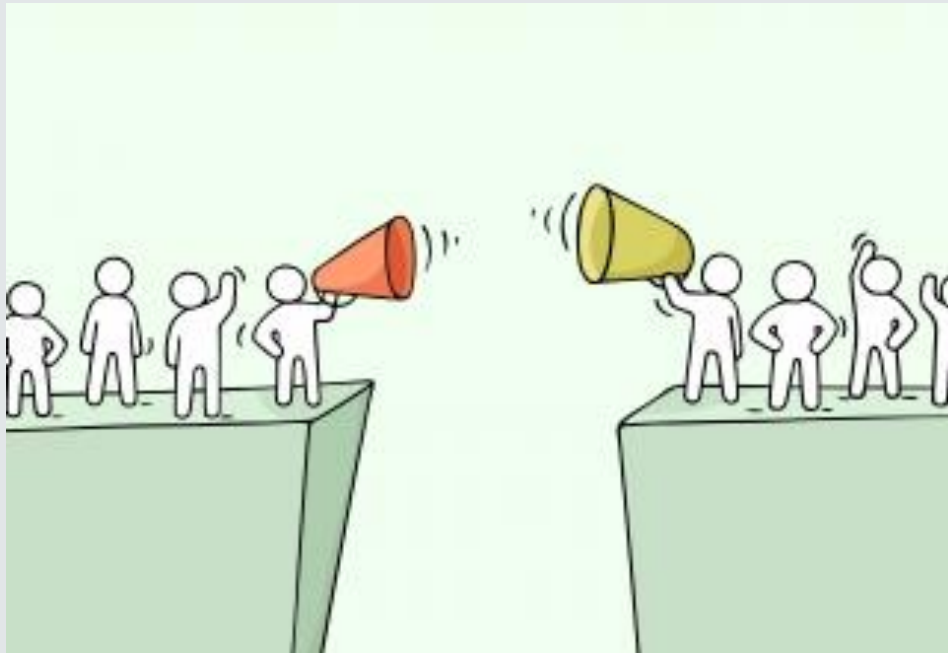
THE
BESTSELLING
AUTHOR OF
**START
WITH WHY**
AND
**LEADERS
EAT LAST**

THE
INFINITE
GAME
THE
INFINITE
GAME

WAT



VOORSTEL = CENTRALISATIE DOOR CONVENTIES



AAN WELKE BEHOEFTE WILLEN WE TEGEMOET KOMEN MET DIT VOORSTEL?

- Patiënten
- Ziekenhuizen/zorgverleners
- Centra met expertise
- Overheid



PATIENTEN

- Beste kans op overleving/genezing
- Vertrouwen in zorgverlener
- Verplaatsingen
- Onbekende omgeving



7. LEVENSKWALITEIT

Met het zorgteam uw prioriteiten en voorkeuren te bespreken om de beste levenskwaliteit te bereiken.



3. KWALITEIT, EXPERTISE & RESULTATEN

Informatie over de kwaliteit en veiligheid van de zorg, het expertiseniveau en de behaalde resultaten voor uw type kanker in het centrum waar u wordt behandeld.



4. GESPECIALISEERDE MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

Zorg te ontvangen van een gespecialiseerd multidisciplinair team dat idealiter behoort tot een netwerk voor kankerzorg.



View
online

The role of patient advocates and sarcoma community initiatives in musculoskeletal oncology. Moving towards Evidence-Based Advocacy to empower Evidence-Based Medicine

Ornella Gonzato^{a b 1}  , Kathrin Schuster^b 

^a Fondazione Paola Gonzato-Rete Sarcoma ETS, Italy

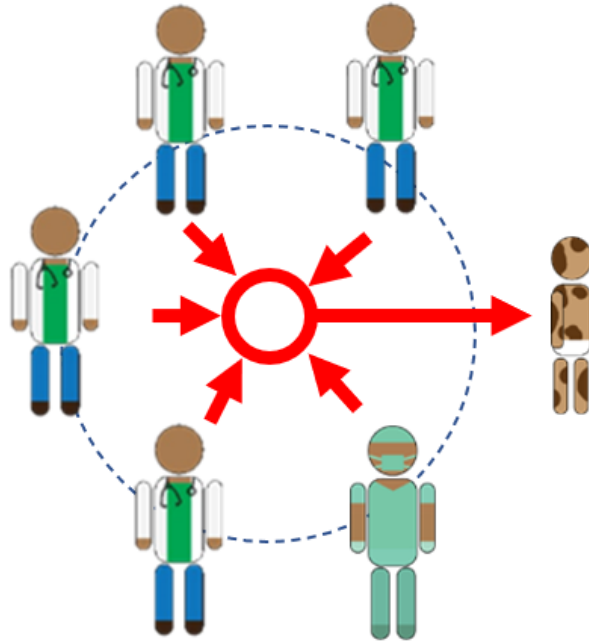
^b Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN), Germany

Received 20 July 2022, Revised 29 January 2023, Accepted 16 February 2023,
Available online 17 February 2023, Version of Record 20 February 2023.

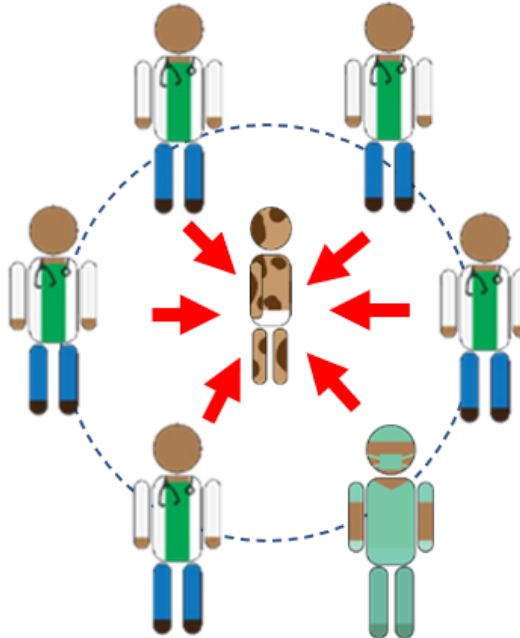
3. K
Info
en
n
de
v
het centrum waar u wordt
behandeld.

idealer behoort tot een
netwerk voor kankerzorg.

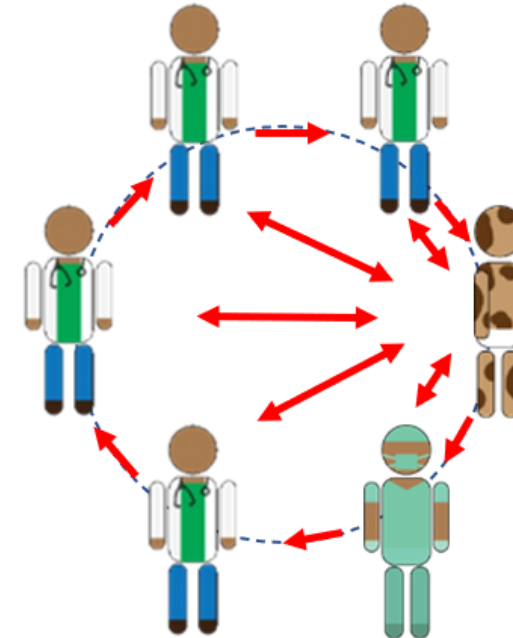
Medisch specialisten
bepalen behandelplan



Patient wordt
centraal gesteld



Patient onderdeel van
het behandelteam



Verleden

heden

NIET-GESPECIALISEERDE ZORGVERLENERS/ZIEKENHUIZEN

- Erkenning voor eigen expertise en kwaliteit van zorg
- Autonomie
- Verlies van aantal patiënten (tot 20-25% !)



CENTRA MET ERVARING

- Snelle diagnosestelling, goed uitgewerkte processen
- Direct goede behandeling volgens een multidisciplinair besproken behandelplan en zich hieraan houden
- Complicaties vermijden
- Onnodige consulten/onderzoeken/behandelingen vermijden
- Correct informeren van de patiënt en naasten
- Correcte verloning

HOE KUNNEN WE AAN DEZE BEHOEFTE TEGEMOET KOMEN?

- EN – EN verhaal
- Laagdrempelige bereikbaarheid voor advies kan nuttiger zijn dan contractueel bepaalde en verplichte centralisatie

DE ROL VAN EEN UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS

- Kerntaken
 - Hooggespecialiseerde zorg
 - Onderwijs
 - Onderzoek
 - Dienstverlening

Unity

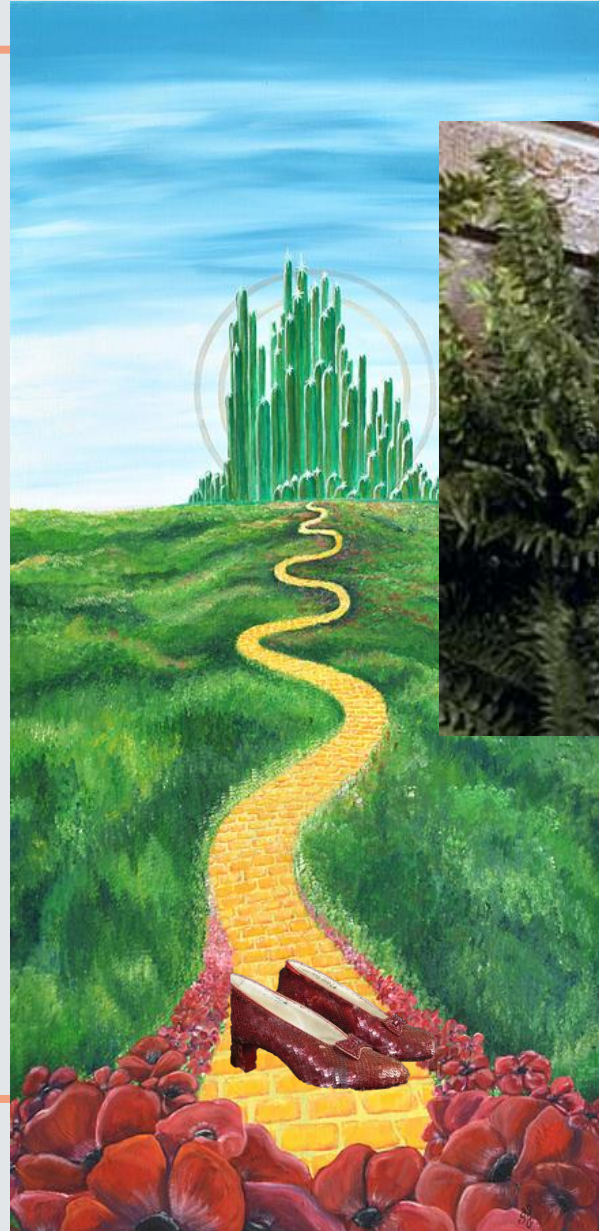


We are one

We need each other

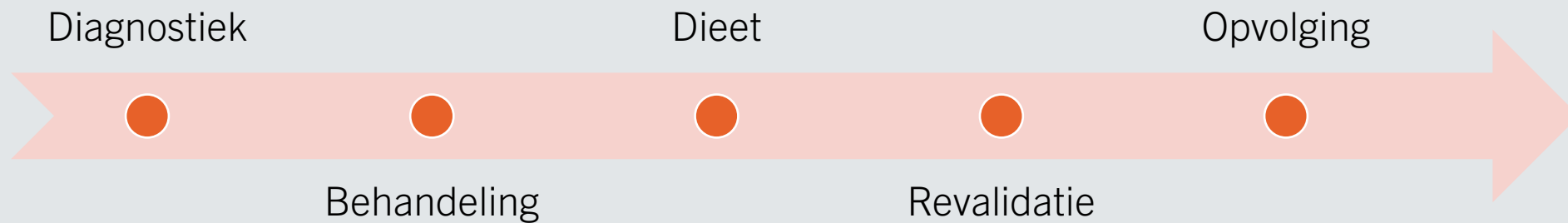
ONDERWIJS

- Awareness
- Diagnose van een zeldzame kanker is een uitdaging -> DENK ERAAN!
- Uitwerking en behandeling vereist een eigen strak traject



HOOGGESPECIALISEERDE ZORG

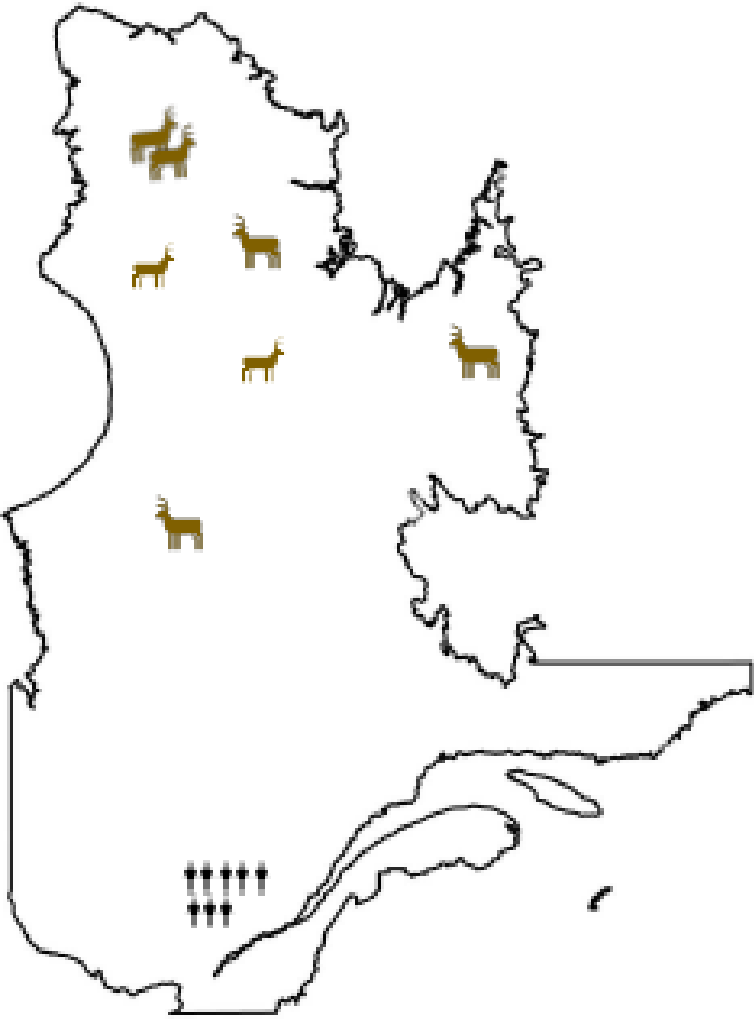
Waar in het zorgtraject kunnen wij van dienst zijn?




DIAGNOSTIEK

- Hulp bij diagnosestelling
 - Laagdrempelig MOC overleg op afstand
 - Herevaluatie beeldvorming
 - Herevaluatie pathologie
 - Advies bijkomende onderzoeken/biopsie
 - Overdaad aan onderzoeken vermijden

 TRIAGE



Quebec
1 542 056 Km²
8,485 M



ctos
Bringing together the world's
sarcoma specialists

© the property of the author,
no permission is required to reuse.

7

VRAAG EEN TWEEDE ADVIES BIJ HET KANKERCENTRUM (MOC OF MCCC)

Het Kankercentrum overkoepelt de zorg voor kankerpatiënten in het UZ Gent. Alle medische disciplines die betrokken zijn bij de behandeling van kanker, werken nauw samen en organiseren multidisciplinaire overlegmomenten.

- > [Multidisciplinair oncologisch consult \(MOC\)](#)
- > [Multidisciplinair consult complexe chirurgie \(MCCC\)](#)
- > [Kalender](#)

MULTIDISCIPLINAIR ONCOLOGISCH CONSULT

Anmelding patiënten vanaf 16 jaar

Om uw patiënt aan te melden voor een MOC, stuurt u uw [digitale verwijsbrief](#) naar Kankercentrum UZ Gent.

Vermeld in de brief **deze gegevens** van uw patiënt:

KANKERCENTRUM

Maak een afspraak

[AFSPRAAKGEGEVENS](#)

KANKERCENTRUM

[Alles over kanker](#)

[Zorg en ondersteuning](#)

[Infosessies en documentatie](#)

Er wordt een open biopsie voorgesteld, bij voorkeur in een centrum met ervaring in deze pathologie. Indien u dit in ons centrum wil laten doorgaan, dan kan u contact opnemen via het telefoonnummer 09/332 47 08 of via mail botenwekedelentumoren@uzgent.be. Wij zien dan patiënt eerst op consultatie voor verdere uitleg alvorens de biopsie vast te leggen.

BEHANDELING EN OPVOLGING

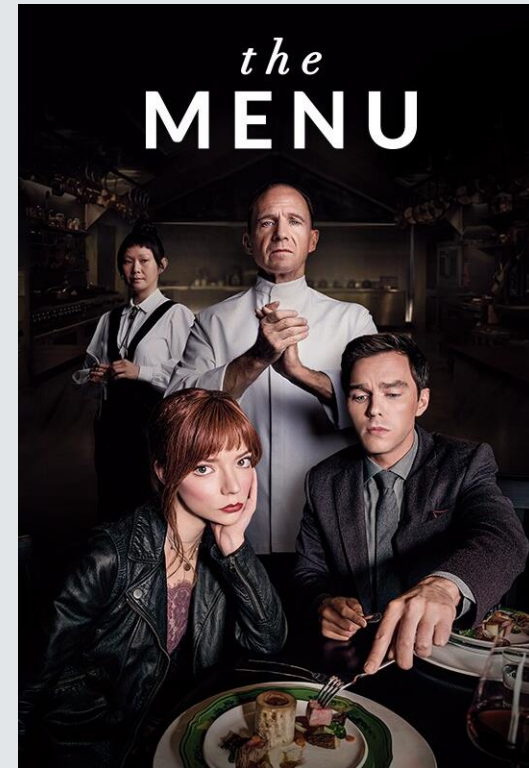
- Hulp bij opstellen van het behandelplan
 - MOC overleg op afstand
 - Advies **waar** de behandeling best gebeurt
 - Advies **hoe** de behandeling best gebeurt, inclusief (p)revalidatie enz
 - Overbehandeling vermijden
- Hulp bij opstellen van de opvolging
- Van OF-OF naar EN-EN
 - Wat dicht bij huis kan ook dicht bij huis laten gebeuren
 - Continue wederzijdse communicatie doorheen het hele zorgproces

ONDERZOEK

- Routinematig verzamelen van stalen met aanverwante data gerelateerd aan zeldzame kankers
- Partner voor industrie voor ontwikkeling nieuwe geneesmiddelen, implantaten, technologie, ...
- Basiswetenschappelijk, translationeel en klinisch onderzoek -> belang input van en feedback naar de patiënt(envereniging)en

REFERENTIECENTRA PRAKTISCH?

- Meerdere universitaire centra met ervaring -> eigen netwerk
- Opleiding omtrent diagnostiek en teksten in protocols
- Gespecialiseerde MOC vanaf het moment van vermoeden van een zeldzame kanker met herbesprekingen
- Menu per patiënt opstellen
 - Wie doet wat, waar en wanneer?
 - Wat wil de patiënt?
- Onafhankelijke informatie aan eerste lijn en patiënten omtrent flow
- Vrije verwijzing



HOE GAAN WE DIT METEN/EVALUEREN?

- Overleving: OS, EFS, ...?
- Processen (over het gehele zorgtraject)
 - Vb gespecialiseerde MDT besprekingen, protocols,
- Benchmarking
- PROMS/PREMS
- Opleidingen gegeven
 - Breed publiek, 1^o-2^o-3^o lijn, ...

WAT HEBBEN WE NODIG OM VERDER TE KOMEN?

- Waarom aligneren
- Samen kiezen voor de patiënt: towards in plaats van away from
- Wie doet wat? -> vast contract vs infinite game
- Alle spelers betrekken
- Open communicatie, ook over financiële stromen

29/11/2023



Ernst Kuipers · 2e

Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

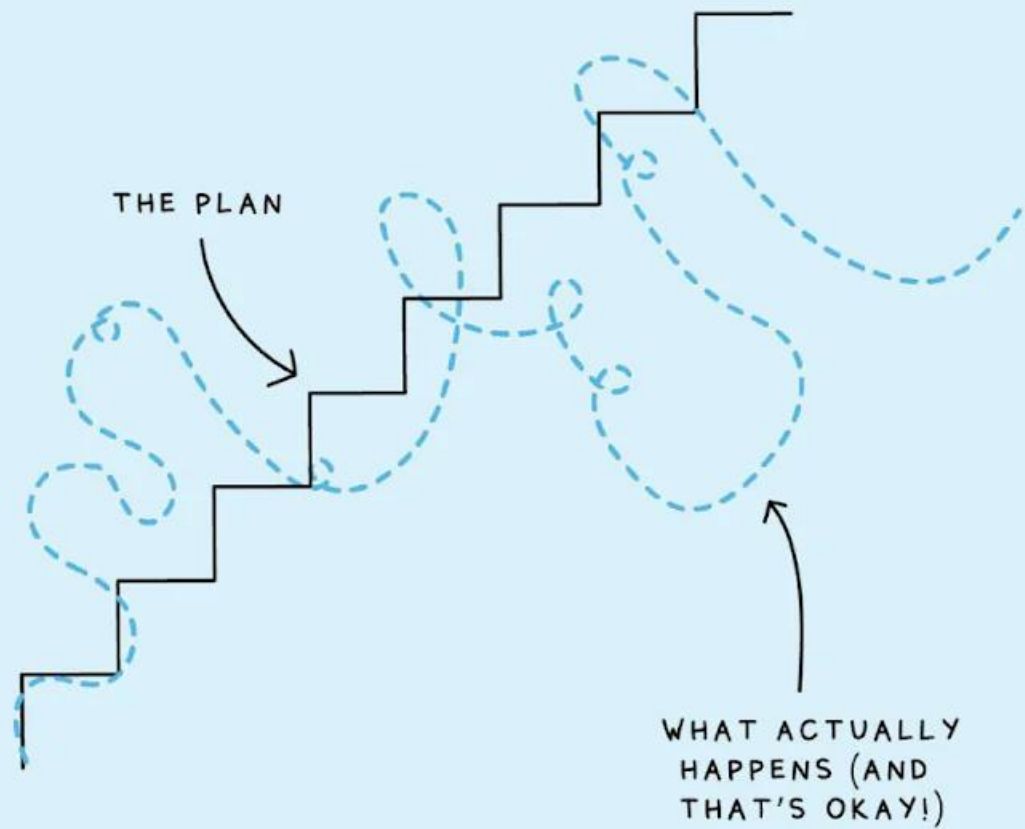
1 d · 🌐

+ Volgen

Gisteravond sprak ik bij Op1 o.a. over het toekomstbestendig maken van de zorg. Want de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg staan onder druk. Zo is het voor heel veel mensen lastig om een huisarts te vinden. En als we kijken naar de overlevingskansen van kankerpatiënten, dan zijn deze vergeleken met die van Scandinavië aanzienlijk lager. Toen ik gevraagd werd als minister vond ik dat we deze problemen moesten durven benoemen en aanpakken.

En daar zijn we, samen met de vele partijen uit de zorg, hard mee bezig. Bijna een jaar geleden ondertekenden we het **#IntegraalZorgakkoord**. Een belangrijk keerpunt, want met dit akkoord hebben we met z'n allen toegezegd dat we het anders gaan doen. Een van de belangrijkste veranderingen is dat we in de zorg gaan van onderlinge concurrentie naar **samenwerking**. Want samenwerking is cruciaal om de zorg toegankelijk, van goede kwaliteit en houdbaar te houden. En los van wat er in de toekomst gaat gebeuren in de politiek: ik heb er alle vertrouwen in dat het zorgveld dit niet meer loslaat. Het Integraal Zorgakkoord is echt een verandering van koers.

Bekijk hier het interview terug 🖱️ <https://lnkd.in/es3JGfyM>



LIZ FOSSLIE

