

Bestuursverslag 2020-21
Stichting Vrienden van Hederik
Amsterdam



Boekjaar: 15 mei 2020 – 31 december 2021

Inhoudsopgave

Voorwoord van de voorzitter.....	3
Algemene gegevens van de stichting.....	5
Profiel van de stichting.....	7
Verslag van het bestuur	
Verslag van activiteiten.....	8
Een blik op de toekomst.....	12
Bijlagen	
Jaarrekening 2020-21	
Begroting 2022	

Voorwoord van de voorzitter

Dit bestuursverslag is een eerste in het bestaan van Stichting Vrienden van Hederik. Ondanks dat dit ons eerste boekjaar betreft, hebben we in deze startende periode een aantal belangrijke mijlpalen en doelen weten te realiseren. Dit zet wat ons betreft de toon voor de komende jaren verder. In dit verslag leest u welke resultaten we hebben behaald en op welke weg wij onze missie willen voortzetten.

Eerst terug naar het begin, op 15 mei 2020 werd de Stichting opgericht ter nagedachtenis aan Hederik de Vries, door een samenkost van zijn geliefde en zijn twee vriendengroepen. Wij waren allen overdonderd door dit onverwachte overlijden. Hederik is op 12 januari 2019 op 32-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van een onbekende primaire tumor ("PTO"). Dit te midden van een medisch traject wat tot de dag van zijn overlijden, en eigenlijk nog altijd, niet afgerond, onduidelijk en vooral onbekend is gebleven. Op Kerstavond 2018 kwamen we voor het eerst in aanraking met de term "primaire tumor onbekend", een diagnose waar we nog niet eerder over gehoord hadden. Ook het medische team had geen echte ervaring of een duidelijk te volgen pad voor deze diagnose. Zoals Hederik zelf aangaf, als hij beter zou worden, zou hij willen proberen zorgverbeteringen voor mensen in zijn situatie te realiseren nu hij zelf de ervaring had dat het systeem niet voor hem werkte. Als nabestaanden van Hederik wilden we graag als eerbetoon Hederik's gedachte hierin volgen en werd besloten om een stichting op te richten.

Het doel was en is nog altijd om in samenwerking met diverse medische en maatschappelijke stakeholders eraan bij te dragen dat deze diagnose niet langer meer onbekend blijft, sneller te diagnosticeren en beter te behandelen wordt, om uiteindelijk tot een betere prognose te komen voor toekomstige patiënten. Primaire tumor onbekend is eigenlijk een kankerdiagnose die pas tot stand komt na uitsluiting van diverse bekende kankersoorten, artsen proberen vaak tot het overlijden van patiënten te blijven zoeken naar de primaire tumor om zo de kanker volledig te kunnen diagnosticeren. De ziekte werd tot voor kort niet goed gezien als een bestaande aparte diagnose, en daar moest verandering in komen.

Om te beginnen wilden we vooral investeren in het bouwen van duurzame en constructieve relaties met stakeholders zoals Stichting Sterren (een andere Nederlandse stichting opgericht door nabestaanden van een jong overleden PTO-patiënte), IKNL, medisch specialisten, verpleegkundigen, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, diagnostische en farmaceutische bedrijven, onderzoekers, KWF, NFK, Kanker.nl en andere belangrijke partijen binnen de oncologische zorg. Om tot zorgverbeteringen te komen, moest allereerst de relatief onbekende diagnose op de kaart worden gezet en moesten we de urgentie en de schrijnende situatie voor patiënten, naasten en nabestaanden onder de aandacht brengen.

Om dit te bewerkstelligen werd direct na de oprichting van de Stichting, het samenwerkingsverband Missie Tumor Onbekend opgericht. Dit is een samenwerking tussen Stichting Vrienden van Hederik, Stichting Sterren en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties om zo de inspanningen te versterken en onder een gezamenlijke naam naar buiten te treden. De gedachte hierachter is dat je gezamenlijk meer bereikt en dat het niet bevorderlijk is als stichtingen met hetzelfde ideële doel elkaar als het ware beconcurreren.

Onze eerste echte grote activiteit betrof het verbeteren van het diagnostische traject waarin de PTO-patiënten blijven steken, immers de diagnose blijft uitzaaiingen van een onbekende

primaire tumor. En dat terwijl je als uitgezaaide kankerpatiënt ook direct in de palliatieve fase bent beland. PTO vormt daarmee een lastige situatie voor patiënt en arts, je bent dodelijk ziek, maar het is niet bekend wat het precies is en daardoor ook niet of en hoe het behandeld kan worden. Nieuwe DNA-technieken zouden het mogelijk kunnen maken om niet langer meer alleen naar de oorsprong van de kanker te zoeken, maar juist te kijken of er op DNA-niveau afwijkingen gevonden kunnen worden waardoor eventueel wel een behandeling zou kunnen worden ingezet. Hiermee is de primaire tumor dan niet langer meer deze bottleneck.

Door het benaderen van zorgverzekeraars, enkele gespecialiseerde ziekenhuizen, de Hartwig Medical Foundation (maakt uitgebreide DNA-diagnostiek in Nederland mogelijk) en de politieke kaders is het gelukt om per 24 april 2021 de meest uitgebreide vorm van DNA-diagnostiek, de zogenoemde Whole Genome Sequencing, tot basisverzekerde zorg te maken voor patiënten met een PTO. Een mijlpaal waar we trots op zijn omdat het deze patiënten zichtbaarder voor artsen en het zorgsysteem maakt en ze als eerste kankerpatiënten in Nederland toegang tot deze geavanceerde diagnostiek hebben als verzekerde zorg, in plaats van alleen in studieverband.

De landelijke bewustwordingscampagne in Nederland in Oktober 2021 alsmede de internationale campagneweek die we in September 2021 organiseerden, waren belangrijke momenten om naast de aandacht gegeneerd in het medische en politieke vlak ook de maatschappelijke bekendheid en betrokkenheid over primaire tumor onbekend te vergroten.

Mede door de opgebouwde relaties met stakeholders, de toevoeging van Whole Genome Sequencing aan het basispakket van de zorgverzekering en de toegenomen bewustwording kunnen we in het komende jaar van start met het verder realiseren van enkele zorgverbeteringsprojecten voor patiënten. Het patient journey traject waar we eind 2021 mee van start zijn gegaan is hierin een belangrijk project.

Al onze projecten zijn in dit boekjaar mede en financieel mogelijk gemaakt door de vrijgevigheid en steun van donoren en sponsors. We hebben meer kunnen doen dan we begroot hadden, met name omdat de toevoeging van Whole Genome Sequencing aan het basispakket van de zorgverzekering een en ander in stroomversnelling plaatste. We hebben alvorens tot uitvoer van een project te komen, eerst de benodigde financiële middelen gezocht en gevonden. Wij willen via deze weg onze donoren en sponsors hartelijk bedanken en wij hopen dat zij ons in het komende jaar ook weer tot steun kunnen zijn.

Warnyta Minnaard

5 mei 2022

Algemene gegevens van de stichting

Statutaire naam:

Stichting Vrienden van Hederik

Ook genoemd:

Missie Tumor Onbekend

Adres en statutaire zetel van de stichting:

Sajetplein 88

1091DK Amsterdam

Nederland

KvK nummer:

78057272

RSIN nummer:

861248892

ANBI-status:

Toegekend per 15 mei 2020

Bestuursleden:

Warnyta Alexandra Minnaard – voorzitter

Stijn Nathan Bartelink – secretaris

Frank Pieter Harmen Hamming – penningmeester

De bestuurders ontvangen geen bezoldiging voor de door hen in hun functie van bestuurder voor de Stichting verrichte werkzaamheden. De Stichting heeft geen werknemers.

Keurmerken:

CBF Keurmerk

Opgenomen in database van het Kenniscentrum voor Filantropie

Website:

www.missietumoronbekend.nl/info

Contactgegevens:

info@vriendenvanhederik.nl

warnyta@missietumoronbekend.nl

Profiel van de Stichting

Stichting Vrienden van Hederik is op 15 mei 2020 opgericht met het ambitieuze doel om de diagnose en ziekte van uitzaaïngen van een onbekende primaire tumor te bestrijden. In het bijzonder zet de Stichting zich in voor het bevorderen van betere zorg en hogere kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep, alsmede het onderzoeken van hoe een grotere overlevingskans en lagere incidentie bereikt kan worden.

De Stichting kan hiertoe de volgende werkzaamheden benutten:

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij op het gebied van de bestrijding van ziekten met een onbekende primaire tumor
- b. Het aantrekken van middelen, alsmede het beheren en besteden van gelden welke aan de stichting zijn geschonken
- c. Financiële steun te verlenen aan personen, rechtspersonen, instellingen en organisaties in binnen- en buitenland, die zich bezighouden met de bestrijding van ziekten met een onbekende primaire tumor

De inkomsten van de Stichting zijn dit boekjaar voortgekomen uit subsidies, giften en sponsoring. De Stichting kan ook erfstellingen en legaten ontvangen, alsmede inkomsten uit de activiteiten van de Stichting; echter zijn die niet gerealiseerd in het eerste boekjaar.

De Stichting kan haar inkomsten conform het beleidsplan aan verschillende soorten projecten en initiatieven besteden:

- a. Het bevorderen van draagvlak in de maatschappij (zowel in Nederland, als op Europese en wereldwijde schaal) op het gebied van bestrijding van PTO
- b. Het ondersteunen van PTO patiënten, hun naasten & nabestaanden door meer informatie, steun en betere begeleiding in het zorgtraject en na afloop daarvan
- c. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere diagnostieke middelen voor het detecteren van PTO
- d. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van (wetenschappelijk) onderzoek naar betere innovatievere behandelingen (bijvoorbeeld medicijnen) voor het bestrijden van een PTO
- e. Het faciliteren, ondersteunen en/of implementeren van projecten die de beschikbare (palliatieve) zorg en steun ten behoeve van PTO-patiënten kan verbeteren
- f. Het eraan bijdragen dat innovaties op het gebied van het beter diagnosticeren, behandelen of zorgen voor mensen met een PTO worden opgenomen in landelijke en regionale zorgpaden en (klinische) richtlijnen
- g. Het faciliteren van projecten die het gedachtegoed van Hederik de Vries in ere houden

Verslag van activiteiten

In het verslag van activiteiten gaat het bestuur dieper in op de activiteiten die door de Stichting het afgelopen boekjaar zijn ontplooid. De activiteiten worden verdeeld in vijf categorieën die de Stichting gebruikt om een duidelijke structuur en overzicht in haar werkzaamheden aan te brengen. De activiteiten van de Stichting zijn in samenwerking met Stichting Sterren binnen het samenwerkingsverband Missie Tumor Onbekend uitgedacht en gerealiseerd. De Stichting kan conform haar beleidsplan ook projecten buiten Missie Tumor Onbekend uitvoeren, echter is daar in dit boekjaar geen sprake van geweest.

1. Stakeholder management

Ontstaan van Missie Tumor Onbekend, in samenwerking met Stichting Sterren en de NFK

Voorafgaand aan de oprichting van Stichting Vrienden van Hederik heeft het bestuur contact gezocht met het Integraal Kankercentrum Nederland omdat daar een onderzoeker (Caroline Loef) specifiek onderzoek deed naar PTO. Uit dat gesprek werd duidelijk dat in 2014 een andere stichting die zich inzet ten behoeve van PTO, Stichting Sterren, was opgericht door nabestaanden van een overleden PTO-patiënte. Na kennisgemaakt te hebben met het bestuur van Stichting Sterren bleek dat de beide stichtingen inderdaad dezelfde doelen voor ogen hebben rond het verbeteren van zorg voor PTO-patiënten. Er is toen nagedacht over een goede manier van samenwerken. Hieruit is Missie Tumor Onbekend ontstaan. Om de samenwerking kracht bij te zetten en om geloofwaardigheid op te bouwen naar andere stakeholders, hebben we ook de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties betrokken na introductie door IKNL. Zij gaven aan dat er nog geen patiëntenorganisatie voor PTO was en dat we welkom waren om ons als Missie Tumor Onbekend aan te sluiten bij het Platform Zeldzame Kankers van de NFK. De beide stichtingen opereren formeel los van elkaar, en hebben een eigen bestuur maar spreken met elkaar verschillende focusonderwerpen af om zo de samenwerking binnen de Missie vorm te geven. Alle projecten binnen Missie Tumor Onbekend gebeuren in samenwerking tussen beide stichtingen, waarbij de uitvoer van het ene project soms door Stichting Vrienden van Hederik en soms door Stichting Sterren wordt geleid.

Relaties opbouwen met landelijke en internationale stakeholders

Naast de relaties met IKNL, NFK en Stichting Sterren zijn het afgelopen jaar relaties opgebouwd en duurzame samenwerkingen aangegaan met onder andere Kanker.nl, Antoni van Leeuwenhoek, Erasmus MC, UMC Maastricht, NoordWest Ziekenhuis, UMC Groningen, Radboud UMC, KWF, CZ, VGZ, Zorgverzekeraars Nederland, Hartwig Medical Foundation, Nederlandse Vereniging van Medisch Oncologen, Nederlandse Vereniging van Pathologen, de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen en HollandBio (en diverse daarbij aangesloten industrie-partners). Op internationaal vlak heeft de Stichting door introductie van IKNL contact gezocht met de Britse (CUP Foundation Jo) en Ierse (SJK Foundation) PTO-patiëntenorganisaties.

Deelname in CUPP-NL

In Juni 2021 is het Cancer of Unknown Primary Platform Netherlands (CUPP-NL) opgericht door IKNL. Het doel van CUPP-NL is om als expertplatform te fungeren, om de kwaliteit van zorg, onder andere bestaande uit een éénduidig diagnostiek-, behandel-, en zorgbeleid, te bevorderen voor mensen met de verdenking op dan wel een (voorlopige) diagnose PTO. Alsmede het maatschappelijk bewust zijn te vergroten ten aanzien van deze diagnose. De Stichting heeft als vertegenwoordiger van Missie Tumor Onbekend een bestuurder afgevaardigd om het patiëntenperspectief te waarborgen en probeert in de toekomst om enkele projecten in samenwerking uit te voeren. Binnen CUPP-NL worden perspectieven van medisch specialisten, onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers samengebracht.

2. Ondersteunen en informeren van patiënten, naasten en nabestaanden

Ontwikkelen van informatiemateriaal voor patiënten

Toen Missie Tumor Onbekend ontstond was er nog geen patiënten informatiefolder voor PTO beschikbaar. De Stichting heeft samen met Stichting Sterren en de NFK hebben met inhoudelijke steun van enkele PTO-experts een informatiefolder ontwikkeld die in 100+ Nederlandse ziekenhuizen is verspreid. De Stichting heeft daarnaast met steun van het Vaillant fonds een eerste informatiefilmpje laten maken over wat PTO precies is en hoe de diagnose tot stand komt. Dit filmpje wordt via de website en de social media kanalen van Missie Tumor Onbekend verspreid.

Opzetten van lotgenotencontact

In samenwerking met Kanker.nl is er een besloten digitale gespreksgroep opgericht om zo lotgenotencontact voor patiënten, naasten en nabestaanden te bieden. De Stichting is actief als moderator binnen deze gespreksgroep. Daarnaast benaderen patiënten of naasten Missie Tumor Onbekend ook per mail of telefoon. In samenwerking met Stichting Sterren onderhouden we op deze manieren contact met onze achterban.

3. Bewustwording over PTO verhogen

Landelijke PTO bewustwordingscampagne

Gedurende de periode van 18 Oktober – 14 November 2021 heeft de Stichting namens Missie Tumor Onbekend een landelijke media campagne gerealiseerd op TV, online en op social media. Het doel van de campagne was om 1) de publieke bekendheid over PTO te vergroten door mensen te informeren, 2) (h)erkenning voor patiënten, naasten en nabestaanden te verhogen en 3) verdere bewustwording bij zorgverleners teweeg te brengen. De Stichting heeft een campagnefilm laten maken die multimediaal is ingezet gedurende de campagne. Daarnaast is er ook organische content gemaakt en is er aandacht geweest voor PTO bij onder andere Hart van Nederland, Met het Oog op Morgen, EditieNL, BNR Beter en Linda.nl. In totaal heeft de TV-campagne 2,9 miljoen mensen tussen de 35 en 64 jaar bereikt. De online campagne leidde tot 9,7 miljoen impressies. Ook werd onze website meer dan 25000 keer bezocht tijdens de campagne. De campagne werd opgezet en uitgevoerd met de hulp van

gespecialiseerd mediabureaus, daardoor hebben we ook enkele lessen voor een volgend moment van het creëren van bewustwording, waaronder het wederom meenemen van social media en meer focus te leggen op het behalen van donateurs nu er meer algemene bekendheid is over PTO.

Internationale PTO campagneweek "World CUP Awareness Week"

In samenwerking met de Britse en Ierse PTO-patiëntenorganisaties heeft de Stichting in de week van 20 september de "World CUP Awareness Week" georganiseerd. Gedurende de week waren er 5 webinars waar internationale medisch specialisten, onderzoekers en industrie experts vertelden over de laatste ontwikkelingen op het gebied van PTO. De webinars werden ondersteunt door de lancering van een internationale informatiewebsite (www.worldcupawareness.org) en een campagne op social media. Het doel was om internationaal meer aandacht te vragen voor PTO in het kader van de ontwikkelingen rond precisie-oncologie. De campagne heeft 150000 mensen bereikt in meer dan 250 landen. Een punt ter verbetering is om in toekomstige edities van de internationale campagne ook meer het patiëntenperspectief en de input van verpleegkundigen te gebruiken.

4. Verbetering van diagnostiek bij PTO

Lobby traject voor vergoeding uitgebreide DNA-diagnostiek bij PTO

Vanaf de oprichting van de Stichting heeft het bestuur zich beziggehouden met het vinden van manieren om het diagnostieke traject voor de PTO-patiënt te versnellen en verbeteren. Doordat er geen complete diagnose wordt gesteld blijven patiënten daar steken en komen ze vaak niet toe aan behandeling of tijdige inzet van palliatieve zorg. Tegelijkertijd ondergaan PTO-patiënten gemiddeld genomen meer diagnostieke testen in vergelijking met andere kankerpatiënten zonder dat dat tot een uitkomst leidt. De Stichting kwam erachter door literatuurstudie en in gesprekken met stakeholders dat uitgebreide DNA-diagnostiek volop in ontwikkeling was en ook al in klinische studies ten dele bewezen effectief was, maar dat PTO-patiënten hier niet standaard voor in aanmerking kwamen. De Stichting heeft contact gezocht met enkele Tweede Kamerleden om de politiek ook op de hoogte te brengen van deze "mismatch" in het zorgstelsel: een groep van 1500 patiënten per jaar komt niet toe aan behandeling en zorg door het gebrek aan een diagnose, en krijgt wel veel kostbare standaard diagnostiek, maar heeft geen toegang tot de meest geavanceerde geteste mogelijkheden. De Stichting heeft na verkennende gesprekken met politici ook een gespecialiseerd lobby-bureau ingeschakeld om zo blijvend op de politieke agenda te blijven met dit probleem. Ondertussen werden enkele andere stakeholders bereid gevonden (CZ namens Zorgverzekeraars Nederland, Antoni van Leeuwenhoek/NKI, Erasmus MC, Hartwig Medical Foundation) om in samenwerking met de Stichting te werken aan het realiseren van een facultatieve prestatie speciaal voor toegang voor de PTO-patiënt, zodat die niet langer meer buiten het stelsel zou vallen als het ware.

Vergoeding voor Whole Genome Sequencing in de basisverzekering

In samenwerking met de stakeholders zoals in de vorige paragraaf genoemd is er voor gekozen om toe te werken naar een facultatieve prestatie voor Whole Genome Sequencing (de meest uitgebreide vorm van DNA-diagnostiek) voor PTO-patiënten. Per 24 april 2021 is deze prestatie goedgekeurd en daarmee is Whole Genome Sequencing basisverzekerde zorg voor alle Nederlanders met een PTO of een vermoeden daartoe. Voor de Stichting is dit de belangrijkste mijlpaal van het eerste boekjaar. Op basis van deze vergoeding kan de Stichting met betrokken stakeholders verder werken aan het inrichten van het zorgstelsel voor de PTO-patiënt.

5. Verbetering van de zorg en behandeling voor PTO-patiënten

Ondersteunen van de eerste PTO-expertisecentra in academische en oncologische centra

Door de toegenomen bekendheid en aandacht voor PTO, het ontstaan van Missie Tumor Onbekend en de intensieve samenwerking met en door diverse stakeholders, maar vooral ook de vergoeding voor Whole Genome Sequencing bij PTO vanuit de basisverzekering, zijn in 2021 ook de eerste expertisecentra voor PTO ontstaan. Het Antoni van Leeuwenhoek/NKI en het Erasmus MC waren de eerste centra die een PTO-polikliniek openden in navolging van de vergoeding voor uitgebreide DNA-diagnostiek. Missie Tumor Onbekend ondersteunt deze poliklinieken met informatie voor patiënten zodat meer patiënten op tijd in de poliklinieken terecht komen en met het uitdenken van zorgverbeteringsprojecten voor PTO-patiënten nu ze voor het eerst meer geconcentreerd in ziekenhuizen opgevangen, gediagnosticeerd en behandeld worden.

Start van het patient journey traject

Tegelijkertijd met de lancering van de landelijke PTO bewustwordingscampagne, heeft de Stichting ook een patient journey traject gestart. Het van dit project is om de ervaringen van patiënten, naasten en nabestaanden enerzijds en de ervaringen van zorgverleners actief betrokken bij de PTO-zorg anderzijds te onderzoeken. Zijn patiënten bijvoorbeeld goed in staat om op tijd bij de PTO-poliklinieken te komen, missen ze ondersteuning als het gaat om psychologische begeleiding of zouden ze op andere vlakken hulp kunnen gebruiken? Het doel is om deze bevindingen aan te bieden aan de stakeholders actief om het zorgpad voor PTO te realiseren.

Een blik op de toekomst

Het bestuur van de Stichting kijkt vooruit en werpt een blik op de jaren 2022-23. Op basis van de activiteiten gerealiseerd in het afgelopen boekjaar willen we een aantal projecten voortzetten vanuit Missie Tumor Onbekend, alsmede een aantal nieuwe projecten opstarten. Op basis hiervan is ook een begroting voor het boekjaar 2022 vastgesteld en zal de Stichting met steun van donateurs en sponsors aan de slag gaan met de uitvoer van de projecten. Er worden geen projecten verwacht die door de Stichting buiten het samenwerkingsverband van Missie Tumor Onbekend worden uitgevoerd. Voor de lange termijnplannen van de Stichting verwijzen wij u graag naar ons actuele beleidsplan.

1. Stakeholder management

Voortbouwen internationale relaties

De komende twee jaar is de Stichting als vertegenwoordiger van Missie Tumor Onbekend van plan om meer relaties op te bouwen met internationale stakeholders. Hiertoe zal de voorzitter van de Stichting deelnemen aan een panel discussie op de ESMO, samen met de ASCO een van de twee grootste oncologiecongressen wereldwijd. Ook wordt er gewerkt aan een internationale publicatie (geïnitieerd door Roche) in een gerenommeerd vakblad rondom de toegang tot uitgebreide DNA-diagnostiek met diverse internationale stakeholders en experts.

2. Ondersteunen en informeren van patiënten, naasten en nabestaanden

Ontwikkelen extra patiënten informatiemateriaal

De Stichting is van plan om nog een tweede informatiefilmpje te laten maken, waar dieper in wordt gegaan middels interviews met artsen en verpleegkundigen over wat je als PTO-patiënt kan verwachten. Dit zal patiënten en naasten helpen om beter de weg te weten in het zorgproces waarin ze terechtkomen zodra de diagnose of het vermoeden op een PTO valt.

Onderzoeken of een digitale app tot steun kan zijn

De Stichting is van plan om te onderzoeken of enkele van bestaande digitale apps beschikbaar voor kankerpatiënten, ook geschikt kunnen zijn voor gebruik door PTO-patiënten. Middels een app kan een patiënt veel symptomen bijhouden, meer over de gekozen behandeling en/of medicatie lezen, mentale steun krijgen, of in contact komen met een zorgverlener. De stichting wil verkennen of PTO-patiënten hier behoefte aan hebben en of een bestaande app in deze behoefte kan voorzien.

3. Bewustwording over PTO verhogen

Internationale PTO campagneweek "World CUP Awareness Week"

De Stichting is van plan om in 2022 en mogelijk ook in 2023 wederom een internationale campagneweek organiseren in samenwerking met de Ierse PTO-patiëntenorganisatie. Het is

de verwachting om de komende jaren nog 1 of meerdere landen aan te laten sluiten bij de World CUP Awareness Week.

Organisatie van een eerste Nederlandse congres over PTO

In samenwerking met expertplatform CUPP-NL zal de Stichting als ook Stichting Sterren een eerste Nederlandse congres over PTO organiseren. De doelgroep van het congres zijn zowel zorgverleners als patiënten. De verwachting is dat het congres in de tweede helft van 2022 of 2023 gaat plaatsvinden. Op het congres zullen de Stichtingen ook presenteren over de voortgang van Missie Tumor Onbekend alsmede een sessie faciliteren waarbij patiënten/naasten vragen aan zorgverleners kunnen stellen.

4. Verbetering van diagnostiek bij PTO

Lancering multi-center clinical trial naar effectiviteit FAPI PET-CT tracer

De Stichting werkt samen met het IKNL, Isala Zwolle, Erasmus MC, NoordWest ziekenhuis, Antoni van Leeuwenhoek/NKI, Radboud UMC en Maastricht UMC aan de ontwikkeling van een klinische studie naar de effectiviteit van de FAPI PET-CT tracer bij patiënten met (een vermoeden tot) PTO. FAPI is een eiwit gekoppeld aan een radioactief stofje, dat gebruikt kan worden voor het opsporen van de primaire tumor bij patiënten waarbij deze onbekend is. Door middel van deze tracer kan de aanwezigheid van een bepaald eiwit dat specifiek op de cellen van het bindweefsel van een tumor zit in beeld worden gebracht met een PET-scan. Het eiwit op de bloedvaten heet FAP, de tracer die dit eiwit kan opsporen heet "fluor-18 FAPI". Deze tracer wordt al succesvol gebruikt voor het opsporen van verschillende tumoren. Het onderzoeksconsortium wil het effect bij PTO onderzoeken. De Stichting is namens Missie Tumor Onbekend betrokken bij het consortium en zal patiënten informeren over de studie, wanneer deze kan starten. Het consortium heeft hiertoe een aanvraag bij KWF ingediend, waarop in de tweede helft van 2022 een reactie op wordt verwacht.

5. Verbetering van de zorg en behandeling voor PTO-patiënten

Ondersteunen van de uitrol van het landelijke zorgpad & opstart dataverzameling

In navolging van de vergoeding voor Whole Genome Sequencing en de komst van de eerste PTO-expertisecentra hebben de beroepsgroepen van medisch oncologen (NVMO) en pathologen (NVVP) een landelijk zorgpad gelanceerd per begin 2022. De beide stichtingen onder Missie Tumor Onbekend zijn actief betrokken bij de uitrol van het zorgpad in alle ziekenhuizen en zullen in 2022 actief samen met de PTO-expertisecentra, met name op het vlak van het informeren van verwijsziekenhuizen over PTO en het landelijk verzamelen van data van PTO-patiënten.

Afronden van het patient journey traject

In 2022 zal het patient journey traject worden afgerond nadat zorgverleners middels enkele focusgroepen zijn geïnterviewd en er nog meer patiënten en naasten zijn bereikt. Er zit geen

maximum op het aantal patiënten/naasten wat geïnterviewd wordt. De Stichting zal een rapport opleveren en dit aan haar sponsors en donoren aanbieden, alsmede presenteren aan de stakeholders betrokken bij de uitrol van het landelijke zorgpad voor PTO.

Deelname aan de richtlijnherziening werkgroep

Vanaf 2022 wordt de klinische richtlijn over PTO ge-update. Dit proces is geïnitieerd door de NVVP en de Federatie Medisch Specialisten. Stichting Vrienden van Hederik en Stichting Sterren leveren beide een vertegenwoordiger namens Missie Tumor Onbekend voor deelname in de landelijke werkgroep, waar naast de patiënten vertegenwoordiging ook vanuit elke medisch oncologische beroepsgroep vertegenwoordigers worden afgevaardigd. Het is het idee dat de richtlijn werkgroep gedurende 3 jaar aan de richtlijnherziening werkt.

Ondersteunen van de ontwikkeling van een e-learning voor zorgverleners over ondersteuning, coping en palliatieve zorg bij PTO patiënten

Stichting Sterren zet zich namens Missie Tumor Onbekend in om een e-learning voor zorgverleners te ontwikkelen. De e-learning richt zich op het verbeteren van het gesprek tussen zorgverleners en patiënten die door de PTO diagnose in een lastig traject zijn terechtgekomen, maar wel goed geïnformeerd moeten worden over hun palliatieve opties. De Stichting zal Stichting Sterren ondersteunen in de ontwikkeling van de e-learning en betrokken zijn bij het organiseren van workshops ter lancering van de e-learning. Het is de verwachting dat de e-learning in 2022 gemaakt zal worden en per 2023 gelanceerd kan worden.