

Bestuursverslag 2023

Stichting Vrienden van Hederik

Amsterdam



Boekjaar: 1 januari 2023 – 31 december 2023

DS DS DS
MWM DASH FA

Inhoudsopgave

Voorwoord van de voorzitter.....	3
Algemene gegevens van de stichting.....	4
Profiel van de stichting.....	6
Verslag van het bestuur	
Verslag van activiteiten.....	7
Een blik op de toekomst.....	12
Bijlagen	
Jaarrekening 2023	
Begroting 2024	

DS MWM DS DHSB DS FH² mp

Voorwoord van de voorzitter

In 2023 heeft Stichting Vrienden van Hederik (Missie Tumor Onbekend) met haar activiteiten voortgeborduurd op het werk wat we in de voorgaande jaren hebben kunnen initiëren en realiseren. In dit verslag leest u welke resultaten we hebben behaald en op welke weg wij onze missie, om de impact van de kankerdiagnose Primaire Tumor Onbekend (PTO) op patiënten, naasten en de maatschappij te verminderen, willen voortzetten.

Het landelijke PTO-zorgpad wat in 2022 gestart is en waar de stichting bij de totstandkoming hiervan actief heeft bijgedragen, heeft in 2023 een vervolg gekregen bij meer Nederlandse ziekenhuizen. Alle academische ziekenhuizen en het Nederlands Kanker Instituut hebben inmiddels een PTO-poli of expertiseteam waar patiënten terecht kunnen voor expertise advies, vervolgonderzoeken en/of passende behandeling en zorg. De Stichting werkt met deze poliklinieken samen door hen van informatie voor patiënten te voorzien, ondersteuning te bieden, maar door ook met hen na te denken welk wetenschappelijk onderzoek nog belangrijk is en waar de stichting mogelijk een bijdrage aan kan leveren.

Zo hebben we dit jaar een e-learning ontwikkeld voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten die deze zorgverleners helpt bij de inzet van palliatieve zorg bij kankerpatiënten met een relatief korte levensverwachting. Uit gesprekken met onder andere de PTO-poli's bleek dat dit nog een onderbelicht thema was en daar zijn we vanuit de Stichting mee aan de slag gegaan. Aan het einde van het jaar hebben we samen met enkele medisch specialisten een eerste Nederlandse symposium over PTO georganiseerd waar medisch specialisten uit het hele land updates gaven over studies, de inrichting van het landelijke zorgpad en de klinische richtlijn die verbeterd wordt.

Intern hebben we binnen de Stichting afscheid genomen van een Raad van Advieslid, Caroline Loef, die vanwege een andere baan een andere weg op is gegaan. Hierbij willen we haar nogmaals bedanken voor haar inzet.

Voor het komende jaar willen we ons meer gaan richten op internationale samenwerking. Samen met een Ierse stichting met hetzelfde doel hebben we de internationale alliantie World CUP Alliance opgericht, en we hopen daar de komende jaren ook meerdere gezamenlijke activiteiten te ontwikkelen. Enerzijds kan het zijn dat we bepaalde projecten niet alleen in Nederland uitvoeren of onder de aandacht brengen, anderzijds kan het ook zijn dat zorginnovaties of wetenschappelijke onderzoeken die in andere landen lopen mogelijk ook naar Nederland gehaald kunnen worden. In Nederland zien we onder andere uit naar de start van de FAPI PET/CT klinische studie.

Het rest mij om 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. Daarnaast hopen we ook dit jaar enkele vrijwilligers aan ons doel te kunnen binden. Dat kan door een eigen ervaring met PTO met ons te delen, maar dat kan ook door expertise in fondsenwerving, communicatie of andere zaken met ons te delen. We zien uit naar jullie berichten.

Warnyta Minnaard

30 maart 2024

DS DS DS
MWM DASE FH

Algemene gegevens van de stichting

Statutaire naam:

Stichting Vrienden van Hederik

Ook genoemd:

Missie Tumor Onbekend

Adres en statutaire zetel van de stichting:

Fannius Scholtenstraat 69H

1051 EV 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.

DS DS DS
MAM DASHB FH



Keurmerken:

- CBF Keurmerk
- Opgenomen in de database van het Kenniscentrum voor Filantropie

Website:

www.missietumoronbekend.nl/info

Contactgegevens:

info@vriendenvanhederik.nl

warnyta@missietumoronbekend.nl

^{DS} ^{DS} ^{DS}
MNM DASH FH



Profiel van de Stichting

Stichting Vrienden van Hederik is op 15 mei 2020 opgericht met het ambitieuze doel om de diagnose en ziekte van uitzaaiingen 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, maar sinds boekjaar 2023 soms ook binnen het samenwerkingsverband World CUP Alliance in samenwerking met het Ierse SJK Foundation als het gaat om activiteiten voor internationale PTO-patiënten en stakeholders.

1. Stakeholder management

Intensifiëring van relatie met landelijke & internationale stakeholders

De door de stichting opgebouwde bestaande relaties met vrijwel alle oncologische stakeholders in Nederland die zich bezighouden met PTO, zijn het afgelopen jaar stabiel gehouden of verder uitgebreid. Door de toegenomen bekendheid van PTO alsmede Missie Tumor Onbekend lukt het ons om met nieuwe stakeholders in contact te komen, of komen ze soms direct bij ons uit zodra het over PTO gaat. We hebben in 2023 ook gezien dat de stichting ook steeds beter internationale relaties in het PTO-veld, waaronder medisch specialisten, farmaceutische bedrijven en samenwerkingen van onderzoekers weet te vinden om zo ook buiten Nederland meer te doen voor PTO-patiënten. Daarnaast is onze voorzitter W.A. Minnaard in 2023 ook betrokken geweest bij de ontwikkeling van een mogelijk terugbetalingsdossier voor uitgebreide moleculaire diagnostiek voor PTO-patiënten in België. Door onze ervaring met de vergoeding van Whole Genome Sequencing voor PTO-patiënten in Nederland kunnen we in dit traject ook het patiëntenperspectief vertegenwoordigen.

Deelname in CUPP-NL

Binnen CUPP-NL (Cancer of Unknown Primary Platform Netherlands) worden perspectieven van medisch specialisten, onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers samengebracht. 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 binnen het CUPP-NL bestuur om zo het patiëntenperspectief te waarborgen. In 2023 hebben we gezamenlijk met CUPP-NL de organisatie van een PTO symposium voor medisch specialisten op ons genomen.

Oprichting van World CUP Alliance

In samenwerking met de Ierse PTO-patiëntenorganisatie SJK Foundation heeft de Stichting reeds twee jaar een "World CUP Awareness Week" georganiseerd. Gedurende deze weken werden er webinars waar internationale medisch specialisten, verpleegkundigen en

DS DS DS
MWM DASHB FA

onderzoekers vertelden over de laatste ontwikkelingen op het gebied van PTO georganiseerd. In 2023 is er vanuit deze bestaande samenwerking een vervolgstap gezet door het gezamenlijk oprichten van World CUP Alliance, een internationale alliantie van patient advocates op het PTO-vlak waarin we samen met medisch specialisten en onderzoekers proberen de unmet needs voor PTO-patiënten te verhelpen en door intensievere samenwerking in meer landen de zorg te helpen verbeteren en het bewustzijn over PTO te vergroten. De World CUP Alliance werd gelanceerd op ESMO 2023 en de Stichting heeft de patient journey vragenlijsten laten vertalen zodat we deze in 2024 ook internationaal kunnen uitzetten bij PTO-patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners.

2. Ondersteunen en informeren van patiënten, naasten en nabestaanden

PTO patient journey project

Ter afronding van het PTO patient journey project waarvoor in 2021 en 2022 interviews met PTO-patiënten, nabestaanden en zorgverleners zou gehouden, hebben we in 2023 een bijeenkomst voor patiënten en naasten georganiseerd samen met Stichting Sterren. Het doel van deze bijeenkomst was om een terugkoppeling te geven van de geleerde lessen en om de infographics met daarop de PTO patient journey te lanceren en uit te delen. Ook was er gelegenheid om vragen te stellen aan de aanwezige verpleegkundig specialist.

Ontwikkelen van informatiemateriaal voor patiënten

In 2023 hebben we de bestaande informatiefolder ontwikkeld samen met Stichting Sterren van een update voorzien, waarna deze weer in diverse Nederlandse ziekenhuizen en bij verschillende patiënten is verspreid. Ook hebben we Stichting Sterren kunnen ondersteunen in het ontwikkelen van enkele nieuwe patiëntenverhalen voor op de website: [Patiëntenverhalen | Missie Tumor Onbekend](#).

Opzetten van lotgenotencontact

In samenwerking met Kanker.nl is ook dit jaar de besloten digitale gespreksgroep onderhouden, om zo lotgenotencontact voor patiënten, naasten en nabestaanden te bieden. Voorzitter W.A. Minnaard 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 en helpen we hen te wijzen op mogelijke zorg en hulp. Daarnaast heeft de Stichting de komst van een 1-op-1 lotgenotencontactzoeker voor kankerpatiënten door Kanker.nl ondersteunt. Via de website van de lotgenotenzoeker kan een patiënt (met PTO maar ook met andere kankersoorten) in contact komen met lotgenoten die een vergelijkbare situatie meemaken, als ook mentale steun krijgen en tips uitwisselen.

3. Bewustwording over PTO verhogen

Gebruiken van het PTO campagnefilmje

Het voor de landelijke campagne van oktober-november 2021 gemaakte filmje over PTO hebben we dit jaar ook kunnen inzetten bij diverse awareness en presentatie activiteiten.

Organisatie eerste landelijke symposium over PTO voor medisch specialisten

In december 2023 heeft de Stichting samen met Stichting Sterren en CUPP-NL de organisatie van een eerste landelijke symposium over PTO voor medisch specialisten op zich genomen. Ter ere van het afscheid van PTO-internist oncoloog van het eerste uur Dr. A.J. van de Wouw kwamen meer dan 100 genodigden bijeen in het auditorium van het VieCuri Medisch Centrum om bijgepraat te worden over de laatste stand van zaken van de uitrol van het zorgpad, nieuwe onderzoeken en het patiëntenperspectief.

Aanwezigheid op ESMO 2023

Voorzitter W.A. Minnaard was ook dit jaar aanwezig op ESMO 2023, een van de meest toonaangevende oncologiecongressen ter wereld, waar deze keer drie presentaties van clinical trials naar de inzet van next-generation sequencing technieken en targeted therapies bij PTO-patiënten werden gepresenteerd. Namens de Stichting was onze voorzitter uitgenodigd om met senior leaders van internationale farmaceuten Janssen (Johnson & Johnson) en AstraZeneca te spreken. Hier kon zij het lot en de unmet needs van PTO-patiënten benadrukken zodat deze populatie bij toekomstige clinical trials ook nader verkend kan worden.

Presentatie bij diverse industriepartijen

Ook heeft de Stichting diverse presentaties kunnen houden bij industriepartijen om hen te informeren over het zorgpad en welke ontwikkelingen voor PTO-patiënten van belang kunnen zijn. Deze presentaties vonden niet alleen in Nederland plaats, maar bijvoorbeeld ook in België waar geen PTO-patiëntenorganisatie bestaat en de Stichting ook zo nu en dan wordt gevraagd om lessen vanuit Nederland rond de verbeteringen van de PTO-zorg te delen.

4. Verbetering van diagnostiek bij PTO

Multi-center clinical trial naar effectiviteit FAPI PET-CT tracer

De Stichting heeft ook dit jaar samengewerkt met het IKNL, Isala Zwolle, Erasmus MC, NoordWest ziekenhuis, Antoni van Leeuwenhoek/NKI, Radboud UMC, UMC Groningen en Maastricht UMC aan de voorbereidingen voor 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, die in december 2022 is gehonoreerd. Naar waarschijnlijkheid zal deze eerste Nederlandse multi-center klinische studie in 2024 daadwerkelijk van start gaan met het includeren van de eerste patiënten.

Onderzoek naar de uitrol en impact van het PTO-zorgpad in de verwijsregio van het Erasmus MC

De Stichting heeft de aanstelling van een geneeskundestudent bij PTO-team binnen het Erasmus MC mogelijk gemaakt met een financiële bijdrage. De student deed onderzoek naar hoe het landelijke PTO-zorgpad regionaal in de verwijsregio Rotterdam, Zeeland en een deel van Noord-Brabant werd opgepakt en wat de impact daarvan is voor zowel medisch specialisten als uitkomsten van patiënten. De student zal haar onderzoek ook nog deels in 2024 voortzetten. De Stichting heeft regelmatig gesprekken met de student en haar begeleider om zo op de hoogte te blijven van de opgedane kennis en ook om mee te denken naar wat relevante onderzoeksvragen zijn.

Internationale multi-stakeholder publicatie over nieuwe klinische trial designs in het personalized oncology tijdperk

Onze voorzitter W.A. Minnaard heeft als coauteur mee gewerkt aan een paper over de noodzaak van nieuwe klinische studie design om daadwerkelijk personalized oncology mogelijk te maken. De publicatie is geïnitieerd door Roche en onder andere de hoofdonderzoeker van de CUPISCO-trial is ook auteur. Voor PTO-patiënten zijn persoonlijke behandelingen (op basis van gevonden DNA-afwijkingen door inzet van moleculaire diagnostiek) een kans op een levensverlengende behandeling. De paper is in oktober 2023 gepubliceerd in the European Journal of Cancer: [Modified study designs to expand treatment options in personalised oncology: a multistakeholder view - ScienceDirect](#)

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

Ondersteunen van de uitrol van het landelijke zorgpad

In navolging van de vergoeding voor Whole Genome Sequencing uit de basisverzekering en de komst van de eerste PTO-expertisecentra hebben de beroepsgroepen van medisch oncologen (NVMO) en pathologen (NVVP), Zorgverzekeraars Nederland, Hartwig Medical Foundation, NFK en Missie Tumor Onbekend 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 regio's in Nederlanden daarom hebben we dit jaar wederom actief de samenwerking gezocht met de acht PTO-expertisecentra. In deze ziekenhuizen: Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam UMC, UMC Utrecht, Radboud UMC, Leiden UMC, UMC Groningen,

Erasmus MC Rotterdam en Maastricht UMC, worden PTO-patiënten uit de regio ontvangen voor het vervolg van diagnostiek waarbij ook moleculaire diagnostiek ingezet kan worden. De Stichting heeft met zeven van de acht centra een actieve relatie waarbij de Stichting patiënten informatie aanlevert, patiënten kan wijzen op verdere support en we proberen te kijken hoe de Stichting kennisinhoudelijk of met een donatie kan bijdragen aan het verbeteren van de PTO-zorg. In 2023 zijn ook de eerste stappen gezet rond de ontwikkeling van een landelijk dataregister over PTO, waarbij de acht PTO-expertisecentra dezelfde (geanonimiseerde) data verzamelen om zo te onderzoeken wat de impact van het zorgpad is op de gekozen behandeling, lengte van de diagnostiek en in de toekomst de overleving. We verwachten dat in 2024 middels een donatie van de Stichting mogelijk meer ziekenhuizen bij deze dataverzameling aangesloten kunnen worden. Hierover is de Stichting in nauw contact met het ziekenhuis wat hier de lead in heeft.

Deelname aan de richtlijnherziening werkgroep

In 2023 hebben we actief deelgenomen aan de update van de klinische richtlijn over PTO. 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 en dat deze in 2025 gereed zal zijn.

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

Samen met Stichting Sterren hebben we in 2023 een geaccrediteerde e-learning voor zorgverleners, met name verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten ontwikkeld en gepresenteerd op de V&VN Oncologiedagen. De e-learning richt zich op het verbeteren van het gesprek tussen zorgverleners en patiënten die onder andere door de diagnose PTO (maar is dus ook inzetbaar bij andere kankerdiagnoses met een relatief korte overleving) in een lastig traject zijn terechtgekomen, maar wel goed geïnformeerd moeten worden over hun palliatieve opties. In 2022 hebben we een medische uitgeverij gecontracteerd en zijn de voorbereidingen voor het opstellen van de inhoud van de e-learning begonnen. Begin 2024 zal het gebruik van de e-learning geëvalueerd worden en zullen we opties verkennen om de e-learning bijvoorbeeld ook bij Palliaweb of andere relevante stakeholders onder de aandacht te brengen. De acht PTO-poli's hebben ook informatie gekregen om de e-learning uit te zetten bij hun verplegend personeel.

Een blik op de toekomst

Het bestuur van de Stichting kijkt vooruit en werpt een blik op de jaren 2024-25. Op basis van de activiteiten gerealiseerd in de afgelopen boekjaren 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 2024 vastgesteld en zal de Stichting met steun van donateurs, sponsors en mogelijk subsidies aan de slag gaan met de uitvoer van deze projecten. Er worden ook enkele projecten verwacht die door de Stichting buiten het samenwerkingsverband van Missie Tumor Onbekend worden uitgevoerd, deze zullen worden uitgevoerd binnen de bestaande samenwerking met World CUP Alliance (*zie Oprichting van World CUP Alliance in het verslag van activiteiten*). Voor de lange termijnplannen van de Stichting verwijzen wij u graag naar ons actuele beleidsplan.

1. Stakeholder management

Voortbouwen internationale relaties

De komende jaren zal de Stichting als vertegenwoordiger van zowel Missie Tumor Onbekend en World CUP Alliance haar internationale relaties verder willen opbouwen en verdiepen. Hiertoe zal de voorzitter van de Stichting ook naar toonaangevende internationale oncologiecongressen gaan, zoals ESMO, en mogelijk ASCO. Bovendien blijft de Stichting in 2024 ook betrokken bij het in 2023 ingezette traject rond het realiseren van vergoeding van uitgebreide moleculaire diagnostiek voor PTO-patiënten in België. En binnen dit project worden ook nieuwe relaties aangegaan, vooral omdat er in België geen lokale PTO-patiëntenorganisatie bestaat en er dus kansen voor Missie Tumor Onbekend zijn om in die behoefte te voorzien. Ook is de Stichting betrokken bij het door de EU Cancer Mission gefinancierde multicountry project PRIME-ROSE wat als doel heeft om betere klinische studies voor precision kankermedicijnen in meer EU-landen mogelijk te maken.

Samenwerking binnen World CUP Alliance

Binnen de World CUP Alliance willen we in 2024 een aantal projecten realiseren samen met onze Ierse partner, de Ierse PTO-patiëntenorganisatie SJK Foundation. We zullen onder andere werken aan een “unmet needs & onbeantwoorde vragen in PTO diagnostiek/zorg” paper waar we de visies van PTO-experts uit verschillende landen meenemen. Daarnaast werken we toe naar het realiseren van een apart ‘track’ binnen ESMO en mogelijk ASCO voor PTO. PTO heeft nu niet zoals veelvoorkomende kankersoorten een eigen ‘track’, en valt daardoor op congressen wat eerder buiten de boot. En als laatste willen we in 2024 PTO-patiëntenverhalen uit verschillende landen en in het bijzonder de ervaring met moleculaire diagnostiek van deze patiënten in beeld brengen door het maken van enkele video’s.

2. Ondersteunen en informeren van patiënten, naasten en nabestaanden

Ontwikkelen extra patiënten informatiemateriaal

De Stichting is van plan om nog een informatiefilmpje te laten maken, waar dieper in wordt gegaan middels interviews met artsen en verpleegkundigen over wat je als PTO-patiënt in

Nederland 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. Mogelijk dat het ook lukt om van dit filmpje een internationale versie te maken in samenwerking met World CUP Alliance. Daarnaast willen we ook graag in samenwerking met Stichting Sterren nieuwe PTO-ervaringsverhalen van patiënten en naasten op onze website toevoegen. Ook willen we de video's met Nederlandssprekende patiënten die we voor World CUP Alliance maken ook beschikbaar maken via de Missie Tumor Onbekend website.

Onderzoeken wat we kunnen betekenen voor naasten en nabestaanden

De Stichting wil samen met Stichting Sterren uitzoeken wat we aan ondersteuning en informatie kunnen bieden aan naasten en nabestaanden van PTO-patiënten, een nog onderbelichte doelgroep. Thema's waar aan gedacht kan worden zijn bijvoorbeeld complexe rouw, praktische handvatten hoe nabestaanden te helpen en het inventariseren van bestaande initiatieven waarvoor een speciaal PTO-stuk kan worden ingericht. Dit zullen we samen oppakken met de PTO-adviseur bij IKNL.

3. Bewustwording over PTO verhogen

Organisatie van research meetings binnen CUPP-NL

In samenwerking met expertplatform CUPP-NL zal de Stichting bijdragen aan het organiseren van research meetings voor alle medisch specialisten en onderzoekers die bezig zijn met de PTO-patiëntenpopulatie. Via deze meetings blijft men over en weer op de hoogte van welke onderzoeken gestart worden, kan men tot samenwerking komen en worden er geen vergelijkbare projecten in silo's uitgevoerd.

Awareness activiteiten vanuit World CUP Alliance

De Stichting is van plan om in 2024 mogelijk weer een internationale campagneweek (World CUP Awareness Week) te organiseren vanuit de World CUP Alliance. Daarnaast willen we ook op de internationale oncologiecongressen een meeting plannen om zo alle PTO-specialisten uit verschillende landen bij elkaar te krijgen, om de laatste insights over zorgpaden en nieuwe onderzoeken te delen.

4. Verbetering van diagnostiek bij PTO

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

In 2024 (hopelijk per april) zal de eerste inclusie van patiënten binnen de Nederlandse multi-center clinical trial naar de effectiviteit van de FAPI PET-CT tracer bij patiënten met (een vermoeden tot) PTO van start gaan. De Stichting is namens Missie Tumor Onbekend betrokken bij het consortium en zal patiënten informeren over de studie, wanneer deze kan starten. Ook zullen we in de disseminatie fase actief betrokken zijn zodat de uitkomsten ook vertaald kunnen worden naar patiëntvriendelijke informatie en vervolgtrajacten.

Ondersteunen wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de inzet van moleculaire diagnostiek bij PTO & de implementatie van het PTO-zorgpad

De Stichting zal middels een donatie aan een of enkele PTO-poliklinieken onderzoek willen ondersteunen wat kijkt naar de opbrengst van het landelijke zorgpad en/of de implementatie van Whole Genome Sequencing. Hiertoe zullen de ziekenhuizen studenten, postdocs of interne onderzoekers kunnen aanstellen.

Ondersteunen aanvraag en consortiumvorming voor wetenschappelijk onderzoek in België naar de ontwikkeling van een methylation-based laboratory test op plasma en weefsel bij PTO

De Stichting zal inhoudelijk betrokken zijn en steun geven aan een meerjarig consortium van medisch specialisten en onderzoekers van de universitaire ziekenhuizen in Antwerpen en Gent die onderzoeken welke plaats methylation-based laboratory testen in de PTO patient journey hebben. Omdat er in België geen PTO-patiëntenorganisatie bestaat is Missie Tumor Onbekend betrokken geraakt. Dit biedt voor ons ook de kans om Nederlandssprekende patiënten en naasten in België te bereiken.

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

Ondersteunen van de dataverzameling rond het landelijke zorgpad

Om het landelijke zorgpad te kunnen evalueren en om ook toekomstig onderzoek beter mogelijk te maken zal het in 2024 van belang zijn dat data die nu op diverse locaties en door diverse partijen (waaronder de 8 PTO-poliklinieken, verwijzende ziekenhuizen, IKNL, PALGA, Hartwig Medical Foundation) wordt opgeslagen geanonimiseerd gedeeld en inzichtelijk gemaakt kan worden. De Stichting heeft met de hoofdonderzoekers van het landelijke zorgpad afgesproken dat we middels een donatie deze datavoorziening kunnen helpen mogelijk maken. Vanuit onze achterban van patiënten en naasten is het duidelijk dat goede data prioriteit heeft zodat ook nieuwe onderzoeken of zorg verbetertrajecten worden gebaseerd op actuele data. In 2023 is het gelukt om de 8 PTO-poliklinieken dezelfde set data intern te laten opslaan, in 2024 en daarna hopen we dat we deze dataverzameling kunnen uitbreiden en samen kunnen brengen.

Deelname aan de richtlijnherziening werkgroep

Er is in het najaar van 2022 gestart met de update van de klinische richtlijn over PTO. 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 en dat deze in 2025 gereed zal zijn.