

Route naar informatie

voor mensen
met een
zeldzame kanker

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Route

Je hebt net gehoord dat je een kanker hebt die niet vaak voorkomt, wat nu?

NA DE DIAGNOSE



1

Er komt veel op je af direct na de diagnose. **Hoe kun je daar mee omgaan?** Bij een **kankerpatiëntenorganisatie** en op **kanker.nl** vind je betrouwbare informatie en ondersteuning.

2

Ga na of er voor jouw zeldzame kanker een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (**ECZA**) is. Het is voor mensen met een zeldzame kanker extra belangrijk om gespecialiseerde zorg te krijgen. Op de **website van de Rijksoverheid** vind je de lijst met expertisecentra. Kom je er niet uit? Neem dan contact op via **zeldzamekankers@nfk.nl**.

3

Neem de tijd om na te denken over:

1. Of je zelf kritische vragen kunt en durft te stellen aan artsen;
2. Welke persoon uit je omgeving je bijstaat tijdens gesprekken en beslissingen;
3. Of je zelf het overzicht kunt houden tijdens de behandelingen en begrijpen wat er gebeurt.

Heb je hier hulp bij nodig? Vraag of bijvoorbeeld je huisarts, een **kankerpatiëntenorganisatie** of een **IPSO centrum** kan helpen.

4

Vaak zit je met veel vragen. Goede voorbereiding van **gesprekken met je arts** is daarom belangrijk.



5

Besprek jouw situatie en voorkeuren met je arts. Zo **beslis je samen** wat het beste past bij jou.

6

Vraag in het ziekenhuis naar een vast aanspreekpunt en hoe je contact hebt met deze persoon. Dit is meestal een arts of verpleegkundig specialist die jou begeleidt tijdens je ziekteproces en je helpt bij vragen.

7

Vraag zelf naar de planning rondom volgende afspraken en uitslagen.

8

Twijfel je over de diagnose of de behandeling? Vraag dan om een **second opinion**. Je vraagt dan om de mening van een andere arts.

9

Is de kanker uitgezaaid? Is niet precies duidelijk om welke kankersoort of eigenschappen van de kanker het gaat? Of zijn er geen goede behandelopties? Vraag je arts naar de mogelijkheid van **DNA-onderzoek** met gebruik van **sequencing**. Misschien zijn er toch behandel mogelijkheden.



10

Als er een of meerdere behandelmogelijkheden zijn voor jouw soort kanker, vraag je arts naar de resultaten van deze behandeling(en) bij eerdere patiënten. **Wat kan een behandeling jou opleveren.**

11

Neem contact op met je **zorgverzekeraar** om na te gaan of het ziekenhuis waar je onder behandeling bent, een contract heeft met de zorgverzekeraar. Vraag na of en hoe je extra kosten vergoed kunt krijgen.

Het is belangrijk om ook zelf informatie te verzamelen en je goed voor te bereiden op gesprekken. Houd eigen regie, blijf kritisch en vraag door.



12

Het is belangrijk om ook zelf informatie te verzamelen en je goed voor te bereiden op gesprekken. Houd eigen regie, blijf kritisch en vraag door.

13

Hoe zeldzamer de kanker, hoe belangrijker het is om informatie over behandelmogelijkheden te verzamelen. In Nederland maar ook in het buitenland.

1. Nederland: via de **patiëntenorganisatie** of een overzicht van **lopende wetenschappelijke onderzoeken**.
2. Buitenland: via de **patiëntenorganisatie** of via internationale organisaties zoals **EURACAN**. Informeer je goed over de voor- en nadelen van een eventuele behandeling in het **buitenland**.

www

14

Naast behandeling van de kanker zelf, bestaat er ook aanvullende en ondersteunende zorg. Bijvoorbeeld zorg die bijwerkingen van de kankerbehandeling kan verminderen, zoals fysiotherapie. In de **verwijsgids** voor ondersteunende behandeling en begeleiding kun je zoeken op onderwerp. Wil je meer weten over aanvullende zorg in het algemeen, kijk dan op **kanker.nl**.

15

Het helpt om zo fit mogelijk de behandelingen in te gaan. Blijf tijdens de behandelperiode en daarna voldoende **bewegen**.



16

Als er geen behandeling meer mogelijk is om beter te worden, is er wel zorg beschikbaar om klachten te verminderen. Dit noemen we **palliatieve zorg**. Voor zeldzame kankers is dit niet altijd goed geregeld en zul je er misschien zelf om moeten vragen.



17

Contact hebben met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt als jij kan helpen. Dit noemen we **lotgenotencontact**. Er zijn verschillende manieren om in contact te komen met iemand die naar jouw verhaal kan luisteren en je tips en steun kan geven. Voor jezelf en voor mensen in je omgeving kan dit waardevol zijn. Vind jouw lotgenoot bij een **kankerpatiëntenorganisatie** of **kanker.nl**.



18

Veel mensen die kanker hebben of hebben gehad, maken zich zorgen of zijn angstig. Hier kun je veel last van hebben in je dagelijkse leven. Er zijn in Nederland verschillende **psycho-oncologische centra**. Hier werken psychologen en therapeuten die kunnen helpen bij jouw angstige gevoelens en zorgen. Maar ook ziekenhuizen zelf bieden vaak psychosociale hulp. Bespreek het gerust met je arts.

19

Er komt veel op je af als je net hebt gehoord dat je kanker hebt. Toch is het goed om ook na te denken over de invloed van kanker op je **werk, voeding en intimiteit en seksualiteit**. Bespreek dit na je diagnose met je arts.

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

KANKERPATIËNTENORGANISATIE

Voor informatie, ondersteuning en lotgenotencontact kun je terecht bij een **kankerpatiëntenorganisatie**.

KANKERWOORDENBOEK

Een woord dat je niet kent? **Kanker.nl** legt het uit.

MEER WETEN?

Twijfel je, heb je andere vragen of opmerkingen? Neem contact op met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) via **zeldzamekankers@nfk.nl**.

Versie 3, maart 2026

Dit is de derde versie van de Route naar informatie voor mensen met een zeldzame kanker. De inhoud is gebaseerd op de laatste stand van zaken en diverse bronnen in de zorg voor kanker. De checklist is niet bedoeld als vervanging voor onafhankelijk en professioneel medisch advies.

NFK is niet verantwoordelijk voor enige schade die veroorzaakt wordt door het gebruik van deze checklist.