

2^e DRCP symposium, 14 maart 2022 van 13.00-17.00u

13.00 Opening

Prof. Dr. Carla van Herpen, hoogleraar zeldzame kankers Radboudumc, voorzitter DRCP

13.05 EURACAN - European Reference Network for rare adult solid cancers

Prof. Dr. Jean-Yves Blay, medical oncologist Centre Léon Bérard (Lyon, France) and director of the ERN-EURACAN

13.35 Perspectief vanuit de patiënt: Wat is er nodig? Presentatie en paneldiscussie

Drs. Marga Schrieke, projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, en Prof. Dr. Carla van Herpen, hoogleraar zeldzame kankers Radboudumc, voorzitter DRCP

Organisatie van zorg (van tevoren opnemen), introductie Thijs Merckx, voorzitter IKNL en bestuurslid DRCP

14.25 Pitches organisatie van zorg

Dr. Ingrid Desar, medisch oncoloog Radboudumc, Nijmegen: Regionale sarcoomzorg

Drs. Florit Marcuse, longarts i.o., MUMC+, Maastricht: thymomen

Dr. Tessa van Ginhoven, chirurg EMC, Rotterdam: Regionale schildklierkankerzorg

Dr. Oscar Brouwer, uroloog AVL, Amsterdam: Peniskanker

Dr. Baukelien van Triest, radiotherapeut AVL, Amsterdam: Anuskanker

15:10 Pauze

Geneesmiddelen (voorzitter Carla van Herpen)

15.20 Andere designs voor studies bij zeldzame kankers

Dr. Sjoerd Elias, statisticus UMCU

15.35 NVMO-commissie Offlabel-indicatiestelling Oncologische Middelen (OOM)

Dr Laurens Beerepoot, medisch oncoloog Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis Tilburg

15.50 Drug Access Protocol

Prof Dr Haiko Bloemendal, medisch oncoloog RadboudUMC

Onderzoek (voorzitter Ellen Kapiteijn, internist-oncoloog LUMC en bestuurslid DRCP)

16:05 De kloof tussen zeldzame en niet-zeldzame kankers bestaat nog steeds: resultaten van een populatie-gebaseerde studie in Nederland

Drs. Eline de Heus, onderzoeker IKNL

16:15 Vervangend onderwerp en spreker worden nog gezocht

16:25 (Panel) discussie met experts: Wat hebben we voor elkaar gekregen en waar willen we naartoe?

Onder leiding van Thijs Merkx

17:15 Afsluiting