

8 MAART 2025

UITNODIGING

PATIËNTENBIJEENKOMST ZELDZAME KANKERS

ANTONI
VAN
LEEUVENHOEK 
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT

Op zaterdag 8 maart organiseert het Antoni van Leeuwenhoek voor de tweede keer een bijeenkomst voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker en hun naasten.

Van alle vormen van kanker (meer dan 250) is 86% zeldzaam. We spreken in Nederland van een zeldzame kanker als de diagnose van de specifieke kankersoort minder dan 1000 keer per jaar gesteld wordt. Bij één op de vijf patiënten met kanker is er sprake van een zeldzame soort. Een overzicht van vormen van Zeldzame kankers vindt u hier: <https://zeldzamekankers.nl/alle-zeldzame-kankersoorten>

Het AVL is het landelijk expertisecentrum voor zeldzame tumoren. Wij willen u daarom tijdens deze bijeenkomst graag informeren over diverse onderwerpen rondom zeldzame kankers.

Er komen verschillende sprekers en zorgprofessionals aan het woord. Onderwerpen zoals onderzoek, erfelijkheid, reconstructie, taboekankers, AYA-zorg en psycho sociale zorg komen aan bod. In de breakout sessies kunt u een onderwerp kiezen wat voor u het meest interessant is.

Daarnaast kunt u struinen over onze informatiemarkt en ervaringen uitwisselen met lotgenoten.

Schrijft u zich ook in? We zien en spreken u graag op deze dag!

Graag tot 8 maart!

Namens de commissie Zeldzame Kankers

PROGRAMMA

PATIËNTENBIJENKOMST ZELDZAME KANKERS

| | |
|---------------|--|
| 09.30 - 10.00 | Ontvangst en registratie in Tiffany's |
| 10.00 - 10.10 | Welkom en introductie Gewoon Zeldzaam Oscar Brouwer, uroloog Christianne Lok, gynaecoloog |
| 10.10 - 10.35 | Onderzoek naar Zeldzame Kankers Naar een betere behandeling voor patiënten met een zeldzame kanker Wilbert Zwart, onderzoeker NKI |
| 10.35 - 11.00 | Lotgenotenzoeker en informele zorg Sophia Sleeman, Stichting kanker.nl Petra Verdouw, Patiëntenvereniging Hoofd-Hals |
| 11.00 - 11.45 | Breakout sessie ronde 1 Keuze uit: - Innovatie en ontwikkelingen binnen de behandeling van slokdarm- en maagkanker - Kanker zelf is niet erfelijk, de aanleg voor kanker kan dat wel zijn - Reconstructie: gezicht herstellen zonder operatie - Taboekankers: Anuscarcinoom - Taboekankers: Peniscarcinoom - Taboekankers: Gynaecologische kankers |
| 11.45 - 12.45 | Lunch in Tiffany's |
| 12.45 - 13.30 | Breakout sessie ronde 2 Keuze uit: - AYA-zorg in het AVL - Behandelingmogelijkheden van sarcomen - Feiten en fabels over voeding en een zeldzame vorm van kanker - Palliatieve zorg in het AVL (sessie specifiek voor naasten) |
| 13.30 - 13.55 | Nazorg regie: Panelgesprek met de huisarts, patiënt en medisch specialist |
| 13.55 - 15.00 | Afsluiting en lotgenotencontact |

Locatie

Antoni van Leeuwenhoek
Piet Borst Auditorium
Plesmanlaan 121
1066 CX Amsterdam

Bereikbaarheid

- Het Antoni van Leeuwenhoek beschikt over parkeergelegenheid. Parkeerkosten zijn voor eigen rekening, Kijk voor de routebeschrijving op www.avl.nl
- Ook per openbaar vervoer is het Antoni van Leeuwenhoek goed bereikbaar. U kunt vanaf station Amsterdam Lelylaan, RAI, Zuid, Duivendrecht of Sloterdijk metro 50 nemen naar halte Heemstedestraat. Vanaf hier is het ongeveer tien minuten lopen. U kunt ook tram 2 nemen richting Nieuw-Sloten en uitstappen bij de halte Johan Huizingalaan

Inschrijven

De bijeenkomst is kosteloos bij te wonen. Wij verzoeken u **per persoon (ook naasten)** in te schrijven via deze link:

<https://www.nki-avl-event.nl/patientenbijeenkomstzeldzamekankers2025>

Meer informatie

Voor vragen over uw inschrijving en/of informatie over de bijeenkomst kunt u contact opnemen met Renske Muns-de Jong via e-mail: symposiumdesk@nki.nl of kunt u kijken op onze website:

<https://www.avl.nl/agenda/2025/patientenbijeenkomst-zeldzame-kankers/>

Voor meer informatie over wat het AVL expertisecentrum doet kunt u hier kijken:

<https://www.avl.nl/voorbereiding-afspraak/afdelingen-en-centra/avl-centrum-voor-zeldzame-tumoren/#NL>