

Inaugurele rede
prof. dr.
Ingrid Desar

**Breedte
versus diepte**



Prof.dr. Ingrid Desar (1980) werd opgeleid aan de Radboud Universiteit alwaar zij cum laude haar artsexamen afgelegde. Zij werd opgeleid tot internist-oncoloog in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en Radboudumc. In 2010 verdedigde zij cum laude haar proefschrift "Advanced monitoring of targeted therapy cancer". Ingrid Desar is sinds 2013 werkzaam

als internist-oncoloog in het Radboudumc. Zij is opleider medische oncologie en lid van het management team. Zij is zorgprogrammaleider sarcomen en coördinator van de Fase I Unit voor experimenteel geneesmiddelenonderzoek. Zij is voorzitter van de Dutch Sarcoma Group en lid van de Wetenschappelijke Adviesraad Geneesmiddelen van het Zorginstituut. Per augustus 2025 is zij benoemd tot hoogleraar Innovatieve Sarcoomzorg.

In deze rede gaat prof. Desar in op de diepe expertise die nodig is voor sarcoomzorg en schetst zij de noodzaak om de kerntaken patiëntenzorg, onderzoek, onderwijs en organisatie in de breedte met elkaar te verweven om goede zorg te kunnen bieden. Ze beschrijft de uitdagingen in de sarcoomzorg specifiek, maar ook in oncologische geneesmiddelen ontwikkeling en de maatschappelijke veranderingen die invloed hebben op het vak.

BREEDTE VERSUS DIEPTE

Breedte versus diepte

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Innovatieve Sarcoomzorg aan de Faculteit der Medische Wetenschappen van de Radboud Universiteit op vrijdag 20 maart 2026.

door prof. dr. Ingrid M.E. Desar

Breedte versus diepte

Uitgegeven door RADBOUD UNIVERSITY PRESS

Postbus 9100, 6500 HA Nijmegen

www.radbouduniversitypress.nl | radbouduniversitypress@ru.nl

Deze publicatie maakt deel uit van de series Redes en Oraties.

Foto omslag: Jurjen Poeles Fotografie

Omslag: naar ontwerp van Textcetera

Print en distributie: Pumbo.nl

ISBN: 9789465153063

Gratis te downloaden op: www.radbouduniversitypress.nl

© 2026 Ingrid Desar

RADBOUD UNIVERSITY PRESS

Dit is een Open Access boek gepubliceerd onder de termen van de Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 4.0 Internationaal (CC BY-NC-ND 4.0). De gebruiker dient de maker van het werk te vermelden, een link naar de licentie te plaatsen en aan te geven of het werk veranderd is. De gebruiker mag dat op redelijke wijze doen, maar niet zodanig dat de indruk gewekt wordt dat de licentiegever instemt met het werk of het gebruik van het werk. Gebruik voor commerciële doeleinden is onder deze licentie niet toegestaan. De gebruiker mag geen juridische voorwaarden of technologische voorzieningen toepassen die anderen er juridisch in beperken om iets te doen wat de licentie toestaat. Men mag het veranderde materiaal niet verspreiden als men het werk heeft geremixt, veranderd, of op het werk heeft voortgebouwd.

Welkom allen, bij deze voor mij zeer bijzondere academische plechtigheid waarmee ik mijn leeropdracht Innovatieve sarcoomzorg aanvaard. Vandaag is de internationale dag van geluk, en het maakt mij bijzonder gelukkig dat u hier met zo velen bent.

Het is een voorrecht om u mee te nemen in de wondere wereld van sarcomen, geneesmiddelenonderzoek en oncologische zorg. Een wereld die complex is en waar de route-aanduidingen niet altijd even helder zijn. Een wereld waar je als patiënt snel in verdwaald raakt. En in het geval van sarcomen, een wereld waar je vaak samen met je dokter de weg moet zoeken.

Ik zal u meenemen in de diepte van de sarcomen en de breedte van de oncologie.

Sarcomen zijn zeldzame kankers die uitgaan van bot of steunweefsel. Er zijn meer dan 70 subsoorten en ze worden genoemd op basis van het type weefsel waar ze van uitgaan. Voorbeelden zijn angiosarcomen, die uitgaan van bloedvatweefsel, of liposarcomen, die uitgaan van vetweefsel.(1) Doorgaans worden ze in drie grote groepen ingedeeld: botsarcomen, weke delen sarcomen en gastro intestinale stroma tumoren, afgekort als GIST. Volgens de Nederlandse Kankerregistratie werden er in 2025 ongeveer 1500 nieuwe sarcoom diagnoses gesteld, waarvan 15% bij kinderen en jongeren. Slechts 1 op de 100 kankerdiagnoses in Nederland is een sarcoom. Bij diagnose heeft ongeveer 1 op de 4 patiënten dusdanig uitgebreide ziekte of uitzaaiingen dat genezing niet meer mogelijk is. Van de totale groep patiënten met een sarcoom diagnose leeft na 5 jaar nog ongeveer twee derde.(2) De zorg voor patiënten met sarcomen vraagt om diepe expertise.

Eén van de problemen bij sarcomen is het tijdig stellen van de juiste diagnose. Dat is om meerdere redenen moeilijk. Allereerst doordat sarcomen op elke plek in het lichaam en op elke leeftijd kunnen ontstaan, zonder dat er duidelijke alarmsymptomen zijn. Daarnaast door de zeldzaamheid, waarbij artsen sarcomen moeilijker herkennen, de diagnostiek langzamer verloopt en het langer duurt voordat de patiënt op de juiste plek is. We deden hier eerder onderzoek naar. Het patiënt interval is de tijd tussen de eerste klachten en voor het eerst naar een arts gaan, meestal de huisarts. Van de patiënten bij wie er uiteindelijk een sarcoom werd gediagnosticeerd ging een derde pas na 3 maanden naar een arts en 15% zelfs pas na 1 jaar. Ook het diagnostische interval, dat wil zeggen van huisarts tot aan uiteindelijke diagnose in een sarcoom expertisecentrum, duurt lang: meer dan 1 maand bij ruim de helft, meer dan 3 maanden bij ~30% en meer dan een jaar bij ~10%.(3) We onderzochten ook de impact van de duur van het diagnostisch traject op de uitkomsten voor patiënten. En dat bleek nog niet zo eenduidig. U zult denken dat patiënten met een lang diagnostisch traject een slechtere overleving en minder goede kwaliteit van leven hebben. Maar de praktijk is weerbarstiger; we vonden geen duidelijke relatie met overleving. Waarschijnlijk gaat een agressief sarcoom gepaard met meer en sneller toenemende klachten, waardoor de patiënt eerder naar een arts gaat en deze ook

sneller diagnostiek inzet. De kwaliteit van leven werd niet beïnvloed door de feitelijke duur van het diagnostisch interval, maar was wel slechter als patiënten deze periode als lang ervaren hadden.(4) Binnen ons Tumor Type Netwerk Sarcomen in Onco Oost werken wij aan het optimaliseren van het diagnostisch traject.

Er is toenemend bewijs dat centralisatie van sarcoomzorg helpt in betere en snellere diagnoses. Eerder onderzoek toonde dat tot wel 40% van de sarcoomdiagnoses aangepast wordt wanneer het weefsel beoordeeld wordt door een expert sarcoom patholoog.(5) De kans op inadequate biopsieën of beeldvorming is bijna 5x hoger in een niet sarcoom expertisecentrum. De tijd tot de juiste diagnose is korter in een expertisecentrum. En ook de behandeluitkomsten zijn beter in expertisecentra. Zo is er bewijs dat het bespreken in een sarcoom multidisciplinair overleg (ook wel MDO) leidt tot een betere overleving en grotere kans op een multidisciplinair behandelplan.(6) Een operatie in het sarcoom expertisecentrum leidt minder vaak tot een lokaal recidief en tot betere overleving.(7, 8)

Alle reden dus om in te zetten op sarcoom expertisecentra. Maar wanneer mag je jezelf een expertisecentrum noemen? Het ontbreekt aan duidelijke criteria, transparante legitimatie en handhaving op gemaakte afspraken. Bij de eerste poging tot het maken van door de beroepsgroep gedragen afspraken werd in het SONCOS normeringsrapport 2012 gesproken over referentiecentra.(9) Voor de botsarcomen werd eenvoudigweg gesteld dat er vier referentiecentra voor primaire bottumoren zijn. Over de weke delen sarcomen werd gesteld dat alle patiënten besproken moeten worden in het sarcoom MDO vooraf aan behandeling en dat in dat MDO besloten wordt waar behandeld moet worden. De enige andere genoemde criteria waren aanwezigheid van een sarcoom patholoog en minimaal 10 chirurgisch behandelde patiënten per jaar. In het huidige normeringsrapport 2026 is de grens voor chirurgie opgetrokken naar 20 patiënten per jaar en moet een sarcoomreferentiecentrum jaarlijks minimaal 100 nieuwe sarcoompatiënten multidisciplinair bespreken.(9) Hoewel er jaarlijks cijfers moeten worden aangeleverd door de referentiecentra, ontbreekt het vervolgens aan transparantie over die cijfers of consequenties die eraan verbonden worden.

Een referentiecentrum is niet 1 op 1 ook een ECZA centrum. ECZA staat voor Expertise Centrum Zeldzame Aandoeningen. In 2015 stelde het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport de ECZA procedure in.(10) Een ECZA moet aangesloten zijn bij een Europees Reference Network, zoals EURACAN in het geval van kanker. Aan een ECZA worden eisen gesteld op het gebied van onder andere kwaliteit en continuïteit van zorg, wetenschappelijk onderzoek, opleiding en samenwerking. Dit leek een stap vooruit voor alle zeldzame aandoeningen. Maar het blijkt een stap achteruit voor zeldzame kankers zoals sarcomen, waar al veel langer werd samengewerkt en al afspraken bestonden. Doordat de ECZA procedure generiek is voor alle zeldzame aandoeningen, zijn de eisen zeer algemeen geformuleerd. Bijvoorbeeld “de ECZA behandelt een relevant percentage van de bekende patiënten” of “de ECZA heeft een leidende rol in wetenschappelijk onderzoek”. Tegen alle

logica in zijn er sinds de ECZA procedure meer expertisecentra voor weke delen sarcomen en GIST. De procedure is uiterst bewerkelijk en iedere vijf jaar is herregistratie nodig. ECZA's zijn wekenlang bezig met deze aanvragen. Door gebruik van onlogisch opgebouwde ORPHA codes lijkt er verschil te zijn tussen expertisecentra zonder inhoudelijke grond. De aanvragen worden beoordeeld door een onafhankelijk beoordelingscomité, dat daarbij gebruik maakt van referenten en patiëntvertegenwoordigers. In een klein werkveld als sarcomen zijn referenten niet onafhankelijk en heeft de beoordeling dus een hoog “wij van Wc-eend”-gehalte. Van de vrijwillige patiëntvertegenwoordigers wordt een enorme inspanning verwacht. Des te schrijnender is een recente uitspraak van de rechtbank in een beroepsprocedure van het Patiënten Platform Sarcomen waarin zij niet als belanghebbende partij werden erkend. Ik hoop dat u deze zin goed tot u door laat dringen, want ja, het is dus zo ver gekomen dat er rechtszaken gevoerd worden en dat procedures die het doel hebben om patiënten te dienen, zich tegen hen keren. Inmiddels zijn wij ruim 10 jaar sarcoom ECZA en wacht ik nog steeds op het moment waarop ik de meerwaarde van dit systeem mag ervaren.

Eerlijk is eerlijk, als beroepsgroep vinden wij het best moeilijk om zelf regie te nemen en keuzes te maken die ziekenhuisoverstijgend zijn. Ook in de uitwerking van de eerste tranche van het Integraal Zorg Akkoord (IZA) blijkt weer hoe moeilijk het is om over de individuele belangen heen te stappen en in gezamenlijkheid een plan te maken voor hoogcomplexere zorg.(11) Hierbij ontbreekt het aan gezamenlijke gedragen visie en een (ziekenhuis) organisatie overstijgende autoriteit om daadwerkelijk tot keuzes en implementatie te komen. Binnen de Dutch Sarcoma Group, de DSG, werken wij aan een gezamenlijke missie en visie waarin ook veel aandacht is voor de centralisatie van sarcoomzorg inclusief de zorg voor de uiterst zeldzame sarcoomtypes. Belangrijke eerste stappen zijn een gezamenlijke aanpak voor de ECZA procedures en de opzet van een landelijk MDO voor complexe of uiterst zeldzame weke delen sarcomen, analoog aan de commissie Beentumoren.

Terug naar de sarcoomzorg en dan met name de behandeling van sarcomen. De kern van goede sarcoomzorg ligt bij een goed sarcomen MDO, omdat de zorg voor patiënten met sarcomen vraagt om diepe expertise en multidisciplinair is. Ik geniet wekelijks van de kritische discussies die wij binnen ons sarcomen MDO voeren, met steeds weer als doel om het beste individuele behandelplan per patiënt op te stellen. Ons sarcomenteam is goud waard.

Voor alle sarcomen geldt dat genezing alleen mogelijk is door een operatie. Bij osteosarcomen en Ewing sarcomen is intensieve perioperatieve chemotherapie essentieel om de langetermijnoverleving te verbeteren. Voor weke delen sarcomen is met name radiotherapie, meestal voorafgaand aan de operatie, belangrijk voor de lokale controle. Als er eenmaal diffuse uitzaaiingen zijn, is genezing niet meer mogelijk. Patiënten komen dan in aanmerking voor palliatieve systeemtherapie; infusen of pillen die in het hele lijf komen om kanker te bestrijden. Voor GIST zijn er doelgerichte medicijnen die de overleving wezenlijk

verbeteren. Het meest effectieve middel tegen sarcomen is het cytostaticum doxorubicine. Doxorubicine kwam al in 1971 op de markt. Dat geeft meteen aan hoe weinig ontwikkeling er is geweest binnen de sarcoombehandeling. Na het falen van doxorubicine zijn er nog een aantal andere chemotherapiemiddelen en één doelgericht medicijn dat pazopanib heet. Immunotherapie bleek een grote doorbraak in veel andere kankersoorten, maar heeft nog geen plaats bij de behandeling van sarcomen. Van de patiënten met uitgezaaid sarcoom leeft na 1 jaar nog ongeveer de helft en na 5 jaar slechts een vijfde. Voor de 65+ patiënten liggen de getallen zelfs nog slechter. Kortom, er is verbetering nodig.

Ons eigen onderzoek richt zich op het herkennen van aangrijpingspunten voor therapie in sarcomen, deze onderzoeken in het laboratorium en vertalen naar behandelmogelijkheden bij patiënten. Zo verzamelden we van honderden Nederlandse angiosarcoom patiënten data en tumorweefsels om onderzoek te doen. Van de totale groep van meer dan 1000 patiënten leefde na 5 jaar nog maar 22%.(12) In de tumorweefsels onderzochten we de genetische opmaak en aanwezige afweercellen. Hieruit werd duidelijk dat er binnen de angiosarcomen subgroepen zijn aan te wijzen die meer kans hebben op een goed effect op immunotherapie.(13) Bij immunotherapie wordt het eigen afweersysteem van de patiënt gemanipuleerd om zich te richten tegen de kanker. Ons preklinisch onderzoek leidde tot een klinische studie met immunotherapiemiddel cemiplimab bij patiënten met een uitgebreid uitgezaaid secundair angiosarcoom. Dat zijn angiosarcomen die ontstaan door DNA-schade, bijvoorbeeld na langdurige UV-lichtblootstelling of na eerdere bestraling. Er werden 18 patiënten behandeld van wie er vijf een wezenlijke afname van angiosarcoom hadden, inclusief 2 patiënten met een nog immer voortdurende complete respons. Voor de hele groep was de mediane overleving 13 maanden, waar dit normaliter tussen de 5 en 10 maanden ligt.(14) Mooie resultaten, maar nog niet mooi genoeg. Er is toenemend bewijs dat immunotherapie het meeste verschil kan maken door het zo vroeg mogelijk in de behandeling in te zetten. Door in de neoadjuvante setting – vooraf aan de operatie – te behandelen met cemiplimab in combinatie met de reguliere chemotherapie zou in theorie de overlevingskans nog veel meer kunnen verbeteren. Maar herhaalde aanvragen om dit relatief kleine vervolgonderzoek op te zetten en gefinancierd te krijgen faalden. Laat staan de echt grote dure gerandomiseerde fase III onderzoeken die daarna moeten volgen om daadwerkelijk robuust verschil aan te tonen en een medicijn uiteindelijk tot de standaardzorg te laten behoren.

Dat brengt mij bij mijn volgende punt. De ontwikkelingen gaan traag bij sarcomen. Dit heeft te maken met de zeldzaamheid van sarcomen, de grote heterogeniteit binnen sarcomen waardoor ze niet als één groep te benaderen zijn binnen een studie, het gebrek aan commercieel belang bij farmaceutische bedrijven, te weinig academische geneesmiddel ontwikkelingsinitiatieven en beperkte mogelijkheden tot het verkrijgen van onderzoekssubsidies. Tegelijkertijd moet wel worden voldaan aan dezelfde normen als voor een veelvoorkomende kanker, in robuustheid van bewijs, in regelgeving en toelating tot het basispakket verzekerde zorg.

Er is meer creativiteit en samenwerking nodig van alle partijen die bijdragen aan het komen tot meer behandelmogelijkheden voor patiënten met uitgezaaide sarcomen of andere zeldzame kankers. In Engeland is deze maand de Rare Cancers Wet aangenomen. Hierin wordt onder andere geregeld dat er een nationale onderzoeksleider voor zeldzame kankers moet komen, de toegang tot studies beter wordt en worden de regels voor orphan drugs, ofwel medicijnen voor zeldzame aandoeningen, herzien. Nederland heeft ook een dergelijke wet nodig. Maar er zijn meer voorbeelden te bedenken. Bijvoorbeeld het aantrekkelijker maken om onderzoek te doen bij zeldzame kankers door mildere eisen te stellen aan de criteria die worden samengevat als “Stand der wetenschap en praktijk” en een hoger bedrag per QUALY, een afkorting die staat voor een gewonnen levensjaar in goede kwaliteit. Het vereenvoudigen van off-label maar on-target voorschrijven en van drug repurposing; het toepassen van bestaande middelen in nieuwe indicaties. Het bevorderen van onderzoekssamenwerkingen waarbij een farmaceut medicatie levert voor een zeldzame kanker en een subsidieverstrekker de kosten van studiepersoneel en studiehandelingen dekt, onder voorwaarde dat bij het komen tot marktregistratie de subsidieverstrekker diens bijdrage met een surplus terugkrijgt. Of het internationaal ontwerpen, faciliteren en automatiseren van real life dataregistraties waarbij patiënten automatisch kunnen dienen als controlegroep voor een eenarmige interventiestudie. Het is bizar hoe ver de zorg achterloopt in ICT-processen en hoe registraties nog steeds handmatig gevuld en gecontroleerd worden, per ziekenhuis, met losse datasets.

Ook moet de drempel om klinische studies op te zetten - en voor patiënten om deel te nemen aan deze studies - verlaagd worden. Met de bedoeling om de kwaliteit en veiligheid van studies te verbeteren werd in 2001 nieuwe Europese regelgeving (Directive 2001/20/EC) geïntroduceerd. Sindsdien nam de studie voorbereidingstijd met 90% toe, nam het aantal deelnemende patiënten met een kwart af en verdubbelden de administratieve kosten. De gemiddelde patiënteninformatie van een interventiestudie beslaat zo'n 30 pagina's met een taalniveau dat ver boven B1 niveau ligt. De patiënten in studies weerspiegelen dan ook slecht de werkelijkheid; het zijn relatief veel fitte witte mannen van hoger opleidingsniveau. Studies zouden breder moeten includeren.

Toch gaan studies mij aan het hart. Zonder studies geen nieuwe geneesmiddelen, geen vooruitgang. Ze bieden patiënten zonder reguliere behandelopties toch een kans op een experimentele behandeling. En sarcoompatiënten zijn helaas snel door hun reguliere behandelopties heen. Klinisch geneesmiddelonderzoek verloopt in 3 fasen. Fase I onderzoek is onderzoek met geneesmiddelen die voor het eerst getest gaan worden bij patiënten, na uitvoerig laboratoriumonderzoek. Bij fase I onderzoek ligt de nadruk op veiligheid en de juiste dosis, waar fase II en III onderzoeken zich richten op effectiviteit. Veiligheid en dosis zijn niet tumortype specifiek. In de tijd van de cytostatica waren zogenaamde “all-comer” fase I studies heel gebruikelijk; geen criterium anders dan een solide maligniteit zonder reguliere behandeloptie. Binnen fase I onderzoek zien we toenemend dat er veel specifiekere eisen worden gesteld voor deelname; bijvoorbeeld

het type kanker en een maximaal aantal eerdere behandelingen. En lang niet altijd zijn deze criteria vanuit patiëntenperspectief verklaarbaar. Aanwezigheid van het target waar de therapie op aan moet grijpen is essentieel, maar dat kan tumor agnostisch zijn. En wanneer er geen specifiek aangrijpingspunt noodzakelijk is, is juist een breed fase I cohort behulpzaam om patiënten met een zeldzame kanker te kunnen behandelen en daarmee kans te hebben om een signaal van effectiviteit op te vangen dat tot verder onderzoek leidt. Ik roep farmaceutische bedrijven dan ook op om in elke fase I en vroeg fase II studie te borgen dat ook patiënten met een zeldzame kanker geïnccludeerd kunnen worden. En wellicht dat dit in de toekomst ook geborgd kan worden in een Nederlandse Zeldzame Kanker wet. Ik wil daarbij benadrukken dat we elkaar nodig hebben om het verschil te maken voor alle patiënten met kanker.

Werken op een Fase I Unit is uniek; de academische kerntaken patiëntenzorg en onderzoek gaan hand in hand. Het gaat om kwetsbare patiënten met vergevorderde kanker, wiens tijd en energie kostbaar aan het raken is. Deelname aan een fase I studie is zeer intensief voor patiënten. Er zijn veel extra handelingen en controles gericht op veiligheid. Ik ben dan ook bijzonder trots op ons Fase I team. Een dedicated team dat om deze patiënten heen gaat staan en hen door dit alles heen begeleidt. Dit jaar starten wij met hulp van het Radboud Oncologie Fonds met onderzoek naar de impact van deelname aan Fase I onderzoek op Kwaliteit van Leven, bij zowel deelnemende patiënten als hun mantelzorgers.

In 2024 professionaliseerden wij – met hulp van velen en input van alle stakeholders – onze multidisciplinaire Fase I Unit. Inmiddels is het aantal studies dat wij aan patiënten in onze regio kunnen bieden verdubbeld en kunnen wij garanderen dat wij binnen 2 weken na goedkeuring door de ethische commissie open kunnen. Dat is uitzonderlijk snel. Goed voor onze patiënten én goed voor de studieduur. Door een mooie samenwerking met afdeling hematologie, in het bijzonder dr. Van Dorp, zal volgende week de allereerste patiënt wereldwijd hier in huis behandeld worden met een specifieke T-cel therapie voor zijn alveesklieerkanker. Als afdelingen werken wij samen aan een project voor een gezamenlijke T-cel unit voor nog veel meer onderzoek.

Na een geslaagde fase I studie moeten de fase II en III studies volgen. Het is onze wens om dit breder binnen onze regio Onco Oost uit te gaan werken, gebruikmakend van de ervaringen binnen de Fase I Unit.

Het onderzoeksclimaat in Nederland is moeilijk aan het worden en daar zijn veel redenen voor. Allereerst zijn er de geopolitieke ontwikkelingen die ten nadele gaan van Europa, zoals het America First beleid van president Trump en de opkomst van de Aziatische farmaceutische industrie. Ten tweede de strenge Europese regelgeving, waardoor de tijd en kosten om een studie op te zetten toenemen en onze internationale concurrentiepositie afneemt. Ten derde de criteria voor effectiviteit, van de beroepsgroep en het Zorginstituut. De beroepsgroep gebruikt hiervoor sinds 2000 de PASKWIL criteria.

PASKWIL is een acronym voor Palliatief – Adjuvant - Specifieke bijwerkingen - Kwaliteit van leven - Impact van behandeling en Level of evidence. Binnen de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) zijn aan de hand van dit acroniem criteria opgesteld waar een nieuwe – veelal dure – behandeling aan moet voldoen om in heel Nederland als standaard zorg te worden gezien. Deze dichotome criteria zijn strenger dan de Europese ESMO-MCBS criteria, waardoor in Nederland een nieuw medicijn minder snel als nieuwe standaard wordt gezien. Het Zorginstituut gebruikt de PASKWIL criteria vervolgens ook om te beoordelen of een medicijn voldoet aan de ‘Stand der wetenschap en praktijk’ waarbij deze beoordeling in praktijk vaak nog terughoudender uitpakt omdat progressie vrije overleving als een surrogaatmaat voor totale overleving wordt gezien. Het kan lang duren voordat een studie rijp genoeg is om de totale overleving te beoordelen en bij gebruik van progressievrije overleving wordt er afgewaardeerd in kwaliteit van bewijs. Het gevolg is dat in een aantal ziektebeelden, bijvoorbeeld borstkanker, de Nederlandse standaardzorg anders aan het worden is dan in de rest van Europa. Deelnemen aan internationale vervolgstudies die willen vergelijken met de nieuwe standaardzorg is dan niet meer mogelijk.

Ook de Nederlandse vergoedingsmethodologie is moeilijk. Op basis van de Horizonscan worden middelen waarvan verwacht wordt dat ze in de nabije toekomst op de markt gaan komen met grote financiële impact, in de geneesmiddelenluis geplaatst. Het Zorginstituut adviseert de minister over de te onderhandelen prijs met de farmaceut van het betreffende middel, en pas als die onderhandeling gelukt is komt een medicijn beschikbaar. Maar Nederland is klein en zeker bij zeldzame kankers is het Nederlandse marktaandeel voor farmaceutische bedrijven klein. En zo kan het gebeuren dat een middel als ripretinib, waarvan al in 2020 bewezen is dat het significante overlevingswinst geeft voor patiënten met GIST na het falen van de enige drie beschikbare andere behandelingen, anno 2026 nog steeds niet voor Nederlandse patiënten beschikbaar is, ondanks inzet van het Patiëntenplatform Sarcomen, de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie en de Dutch Sarcoma Group. Binnen Europa zouden er geen verschillen moeten zijn in behandelstandaarden, snelle beschikbaarheid en vergoede zorg. Er is op Europees niveau samenwerking en transparantie nodig, ook in prijzen.

Natuurlijk is het belangrijk dat we de zorg betaalbaar houden. Het RIVM en IKNL becijferden dat de oncologische zorgkosten in de periode 2019-2032 met gemiddeld 6,2% per jaar toeneemt tot een bedrag van ruim 14 miljard euro per jaar. Slechts 1,2 procentpunt is te verklaren met de demografie, de rest vooral met nieuwe technieken en dure geneesmiddelen.⁽¹⁵⁾ In de afgelopen 8 jaar nam het aantal geregistreerde oncologische medicijnen toe van 160 tot bijna 300. Lieve fellows, ik heb het voor jullie opgezocht: aan het einde van mijn opleiding in 2013 waren er naast de cytostatica 5 monoclonale antilichamen, 9 tyrosine kinase remmers en 2 immuun checkpoint inhibitors. Wat een verschil met die huidige 300. Er komt veel op jullie af in dat korte stukje oncologieopleiding. En er wordt veel verwacht van jullie in de toekomst. Het IKNL voorspelt dat in 2032 1,4

miljoen Nederlanders leeft met of na kanker. Dat is 1 op de 13. Gemiddeld zullen patiënten ouder worden en meer comorbiditeit hebben. Om alle zorg te kunnen bieden zal in 2030 1 op de 5 Nederlanders in de zorg moeten werken, en zonder verandering van werkwijze in 2040 zelfs 1 op de 4.

De Federatie Medisch Specialisten pleit voor de T-shaped professional. De Nederlandse Internisten Vereniging vertaalt dit als een brede basis interne geneeskunde en met verdieping als oncoloog. Maar een T is een instabiele vorm. Die kan verstevigd worden door samenwerking. En binnen de oncologie betekent dat eigenlijk juist ook samenwerking met andere T-shaped professionals buiten de interne geneeskunde, zoals chirurgen en radiotherapeuten. Er is discussie nodig over wat een brede basis betekent en wat specialisatie, en ook of dat voor iedere professional hetzelfde moet zijn. Misschien heeft een internist-oncoloog juist meer brede basis nodig buiten de interne geneeskunde, in bijvoorbeeld radiologie of chirurgie. Op dit moment is de verdeling qua opleidingstijd 4 jaar brede basis interne geneeskunde en 2 jaar verdieping in de oncologie. Maar de inhoudelijke expertise die gevraagd wordt aan de eindstreep van de opleiding tot internist-oncoloog neemt dus sterk toe. Uiteindelijk zijn er verschillende soorten internist-oncologen nodig, van klein perifeer met nog veel dagelijkse praktijk binnen de algemene interne geneeskunde, tot hoog gespecialiseerd in een niche binnen de academische zorg. Daarbij wil ik wel bepleiten dat elke internist-oncoloog, waar deze ook werkt, in de basis alle oncologische zorg moet kunnen verlenen. Verdere versmalling binnen de medische oncologie maakt ons als beroepsgroep onnodig kwetsbaar.

Inmiddels werken er vier generaties samen op de werkvloer; de babyboomers, Generatie X, Millennials en Generatie Z. Generaties die verschillend naar hun werk kijken. Die van elkaar kunnen leren en complementair zijn. Fellows en aios, en eigenlijk alle opleidingen binnen het ziekenhuis, we hebben alle reden om zuinig op jullie te zijn. Het is terecht dat jullie om veranderingen vragen; tijden veranderen en jullie zijn de toekomst. Als opleider kan ik mij geen grotere 'impact on healthcare' voorstellen dan jullie mogen opleiden.

Binnen de oncologie gaan de kerntaken patiëntenzorg en onderzoek hand in hand. Het opleiden van jonge collegae gebeurt op de vloer. Hoe graag beleidsmakers ook kerntaken willen scheiden, het is geen weergave van de werkelijkheid en doet tekort aan de breedte van ons vak. De academische zorg neigt naar nadruk op, en waardering van, expertise in de vorm van niches en onderzoek. Als aios en jonge oncoloog heb ik jarenlang steeds weer het advies gekregen om "in één ding te excelleren" in plaats van veel dingen "gewoon" goed te doen. Tot nog niet zo lang geleden liepen academische carrièrepaden vooral via het onderzoek. Maar het onderzoek in een academisch ziekenhuis ontleent zijn bestaansrecht aan de patiëntenzorg. En als academisch huis staan we sterker als we ook echt de drie kerntaken kunnen blijven verbinden. In de huidige fit for the future organisatie schuilt het gevaar van kunstmatige scheidingen, onduidelijke beslissingsbevoegdheden en overmatig overleg. Met het instellen van klinische leerstoelen, waar alle drie de kerntaken binnen

één leerstoel samenkomen, wordt meer recht gedaan aan academische gezondheidszorg en het belang van brede verbinding erkend. Een mooie volgende stap zou zijn gelijke waardering, blijkend uit ook gelijke voorwaarden, bijvoorbeeld in beschermde tijd.

Terug naar waar het mee begon: dokter zijn. Ik was zo'n meisje dat al heel jong wist dat ze dokter wilde worden. Als kind zou ik u gezegd hebben dat ik graag "mensen beter wil maken". Als internist-oncoloog is de realiteit dat ik er vooral graag wil zijn voor patiënten die niet meer beter kunnen worden. Tegen de fellows zeg ik altijd: "Ons vak gaat op 1) over luisteren, op 2) over praten en pas op 3) over behandelen". Als internist-oncoloog gaat het echt altijd ergens over. Je mag in heel korte tijd heel dicht bij een patiënt komen. Je probeert te leren wat belangrijk is voor een patiënt. Te kijken welke behandelmogelijkheden er zijn en hoe die zich verhouden tot wat belangrijk is voor de patiënt. En zeker in het geval van zeldzame sarcomen is er vaak geen goed uitgekristalliseerd protocol, met harde cijfers over hoe goed een behandeling wel of niet werkt. Nog steeds word ik met enige regelmaat geconfronteerd met een sarcoomdiagnose die nieuw voor me is. Doordat die bijvoorbeeld extreem zeldzaam is. Of omdat door de toenemende moleculaire technieken er steeds meer unieke entiteiten herkend worden, die voorheen onder 1 noemer werden geschaard. Als expert heerlijk, om ergens diep in te duiken en op maat een behandelplan uit te stippelen. Als patiënt een stuk moeilijker. Dan is samen beslissen, ook wel shared decision making genoemd, essentieel om tot keuzes te komen die bij de patiënt passen. Samen beslissen is het proces waarbij de dokter en de patiënt samen een beslissing nemen over een behandeling of zorg. Dit doen we door samen de opties te bespreken, inclusief de voor- en nadelen, waarbij de waarden, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt centraal staan. Het doel is om een keuze te maken die het beste bij de individuele patiënt past. Samen beslissen is iets anders dan "Dit zijn de keuzes, zegt u maar wat bij u past". Het ontslaat een arts nooit van leiding geven, en een uitkomst van samen beslissen mag ook zijn: "Dokter, zegt u maar wat ik moet doen."

U heeft mij het woord uitbehandeld nergens horen zeggen in deze rede. Het woord behandelen is niet voorbehouden aan medicijnen tegen kanker. Het behandelen van klachten ten gevolge van kanker, het begeleiden van de psychosociale impact van kanker, de laatste levenseindezorg, vallen allemaal ook onder behandelen. Een patiënt met kanker verdient te allen tijde een arts naast zich. En misschien nog wel meer een verpleegkundige. Tijdige palliatieve zorg, met aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en existentiële dimensies van kanker voor zowel de patiënt als zijn mantelzorger, verbetert de kwaliteit van leven.

Als dokters zorgen wij voor onze patiënten. Vaak met hart en ziel. Maar zorgen we ook genoeg voor elkaar en onszelf? Elke dag weer heeft kanker impact. De cijfers zijn schokkend. Onderzoek van de American Society of Clinical Oncology in 2023 toont dat bijna 60% van ruim 300 bevraagde Amerikaanse oncologen burn-outverschijnselen heeft en slechts een kwart was tevreden over de werk-privé balans. Opvallend is dat in de aangedragen suggesties ter verbetering het vooral gaat over werkuren, administratielast

en praktische ondersteuning en weinig over informele steun of formele hulpverlening. (16) Onder ruim 700 Europese jonge oncologen tot 40 jaar, werd in 2017 al vastgesteld dat ruim 70% voldeed aan de criteria voor burn-out. Van hen rapporteerde drie kwart dat ze geen ondersteuning kregen binnen het ziekenhuis. (17) Er moet wat veranderen, dat mag duidelijk zijn. Dat begint bij de mensen zelf. Laten we ook zorgen voor elkaar. Zie elkaar. Praat met elkaar. Weet wat er speelt. Soms is dat ene kneepje in de schouder of die kop koffie al genoeg om te weten dat er iemand op je let. Maar niet iedereen heeft de luxe van informele support, niet iedereen durft zich uit te spreken, en openheid over kwetsbaarheid zit niet in onze werkcultuur. Dus ook het ziekenhuis moet hier meer aandacht voor hebben. Daarnaast moet ook gekeken worden naar wat gevraagd mag worden van zorgverleners. "De patiënt centraal" staat soms op spanning met als professional dag in dag uit, jaar in jaar uit, plezierig werken. En ondanks bewegingen als "Het roer moet om" en "De paarse krokodil" is er een onveranderd hoge administratielast en veel vereiste verantwoording. Weten dat elke fout die je maakt grote impact kan hebben op mensenlevens en ook kan leiden tot voor de tuchtrechter moeten komen, heeft impact.

Wat maakt dan toch dat er niets mooiers is dan werken in de zorg? Allereerst het gevoel iets te mogen betekenen voor patiënten. Ik bedank dan ook hier mijn patiënten en hun naasten, voor de mooie gesprekken, hun vertrouwen en de vele inzichten die ze me brachten.

Daarnaast werken in een team van bevlogen professionals. Ik heb het geluk in een aantal topteams te mogen werken. Voordat ik hen ga bedanken, bedank ik eerst de Raad van Bestuur van het Radboudumc en het College van Bestuur van de Radboud Universiteit voor het in mij gestelde vertrouwen en deze kans.

Het sarcomenteam. Deze groep bevlogen multidisciplinaire professionals staat als een huis voor de patiënt én voor elkaar. Het sarcomen MDO en de multidisciplinaire sarcoompoli horen bij mijn mooiste werkmomenten van de week. Ieder uniek in zijn of haar kwaliteiten, het geheel is groter dan de som der delen. Zonder anderen te kort te willen doen, wil ik hier een paar mensen noemen. Suzanne Kaal, mede sarcomen oncoloog, ik had geen betere mattie kunnen treffen. Samen delen wij de liefde voor sarcomen, ieder dragen we wat anders bij qua profiel, samen regelen we wat er geregeld moet worden, dragen we wat gedragen moet worden en vieren we wat er te vieren valt. Lianne Nabuurs, jij maakt ons kleine onco sarcomen team compleet en brengt onze patiënten wat uniëks. Carla Jack, ik kijk ernaar uit jou op te gaan leiden. Prof. Bart Schreuder, jij zag al vroeg talent in mij, stond op als een mentor, was bereid de keten die jij met zoveel zorg en liefde had opgebouwd aan me over te dragen en stuwde me voort naar deze leerstoel. Prof. Ingrid van der Geest, jouw support is essentieel. Prof. Hans de Wilt, fijn om samen sarcoom onderzoek te doen. Petra Veldman, hoewel je inmiddels niet meer onderdeel bent van het sarcomenteam hoor je daar voor mij nog steeds een beetje bij. Dank jullie wel.

Het Nederlandse sarcoom wereldje is klein. Samenwerken is essentieel. Ik bedank daarom ook alle sarcoomcollega's in het veld. Prof. Winette van der Graaf, als mijn promotor en in mijn eerste jaren binnen het sarcoomveld droeg jij wezenlijk bij aan mijn groei. Dr. Jacco de Haan en Prof. Hans Gelderblom; bedankt voor het makkelijke schakelen over patiënten en de samenwerking in de CEMangio studie, maar ook daarbuiten. Dr. Floortje Verspoor en dr. Edwin Dierselhuis, jullie energie en daadkracht brengen ons verder. Prof. Winan van Houdt, prof. Rick Haas, prof. An Reyners, en al die andere gewaardeerde collega's; bedankt. Ook bedank ik de Dutch Sarcoma Group en het Dutch GIST Consortium, in het bijzonder de medebestuurders; dr. Lotte Heimans, prof. Dirk Grünhagen, prof. Michiel van der Sande, prof. Neeltje Steeghs en dr. Boudewijn van Etten.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar het Patiëntenplatform Sarcomen. We werken veel en intensief samen. Ik bewonder jullie onvermoeibare inzet, vasthoudendheid en hoge mate van professionaliteit. Jullie maken verschil.

Ik ben supertrots op het Fase I team. In twee jaar tijd hebben we een fantastische nieuwe multidisciplinaire Fase I Unit neergezet die geweldig loopt en waar patiënten met een gerust hart aan een spannend traject kunnen beginnen. Dat kan alleen door een geweldig team van mensen dat elke dag weer keihard werkt om er te zijn voor de patiënten, om alle studieprocedures uit te voeren, de medicatie te bereiden, de studies uit te werken, alle data te registreren, de samples te verwerken, te zorgen dat alle studies bekend zijn ... De lijst taken is eindeloos, de lijst namen die erbij hoort ook. Ik wil in het bijzonder noemen Marlies Kuiperij, onmisbaar voor patiënten en de coördinatie van de zorg. Wat ben ik blij dat jij terugkwam bij ons. Ook noem ik Mirte en Francine, onmisbare Fase I unit coördinatoren en onze eigen Fase I apotheker Claire Visser. Researchverpleegkundigen Aline, Sanne, Daisy, Daphne en Ellen; dankjewel. Renée Nijenhuis, wat mag jij trots zijn op jouw researchteam. Ook bedank ik de afdelingen hematologie, longziekten, urologie, nucleaire geneeskunde en de ziekenhuisapotheek, want deze Fase I Unit is ons gezamenlijke succes.

Staf Medische Oncologie. Samen zorgen wij voor elke patiënt met kanker, ieder vanuit zijn eigen diepe expertise. Evelien Kuip, jou wil ik hier graag specifiek noemen. Van samen studeren tot samen roomies, het is zo fijn om jou altijd aan mijn zijde te hebben. En heel bijzonder dat we nu jouw palliatieve zorg liefde en mijn Fase I liefde in een gezamenlijk onderzoek gaan combineren. Joost, Loes, Maartje, Sasja en Minke, jullie dagelijkse persoonsgerichte zorg op onze verpleegafdeling vormt de brede basis van onze afdeling. En dat is natuurlijk samen met het mooie verpleegkundig team van A5, zowel op de kliniek als de dagbehandeling, onder leiding van Marije Niehof. Verpleegkundig specialisten en Casemanagers, zonder jullie zijn wij als staf compleet onthand en is de zorg voor onze patiënten veel smaller.

Fellows en oud-fellows medische oncologie, er is geen groter voorrecht dan jullie opleider zijn. Als opleider hoop ik jullie te laten ontdekken wie de beste professional is die in je zit, en hoe die gelukkig wordt en blijft in ons mooie vak. Anja Timmer-Bonte, vroeger mijn

oncologie-opleider en nu samen met mij opleider voor de huidige generatie. Ik heb veel van je geleerd en heb nog steeds veel aan je adviezen. Janneke Walraven, wat een groot hart voor onderwijs heb jij. Gerald Vervoort, Edith Klappe, opleidingssecretariaat Algemene Interne, en natuurlijk ook prof. Saskia Middeldorp; bedankt voor de samenwerking. Bedankt ook, sectie Medische Oncologie van de Nederlandse Internisten Vereniging. Bijzonder ook dat mijn eigen opleiders vandaag in de zaal zijn. Prof. Jos van der Meer, Prof. Paul Stuyt, Prof. Jacqueline de Graaf en dr. Ton Dofferhoff, bedankt voor mijn brede basis interne geneeskunde.

Ik wil ook expliciet een aantal collega's bedanken waar we lang niet altijd genoeg onze dank naar uitspreken. Roostermaker Jeroen Peulen, Team Bedrijfsondersteuning, Planbureau medische oncologie, doktersassistenten, Centrum voor Oncologie, Onco Oost, de studenten die de MDO's ondersteunen, Radboud Oncologie Fonds, IKNL, vrijwilligers van de medische oncologie, AOA, AYA, palliatief team en team LATER.

Collega's van de apotheek; prof. Nielka van Erp en dr. Loek de Jong in het bijzonder. Jullie onco consult team met diens snelle en kundige adviezen, grote betrokkenheid en service wordt zeer gewaardeerd. Lieve Nielka, jij bent echt een voorbeeld van een powervrouw. Van jou krijg ik altijd energie en ideeën. Fijn om samen TDM onderzoek te doen.

Collega's van het Zorginstituut, door jullie werd mijn blik groter en mijn brede interesse gevoed. Collega's van de Federatie Medisch Specialisten, met jullie ga ik graag mijn volgende brede uitdaging aan.

Afdeling HR, bedankt voor de twee mooie leiderschapsleergangen die ik mocht volgen en die me hielpen om mijn motto "In de diepte gespecialiseerd, in de breedte geïnteresseerd" echt te omarmen.

Onderzoek doe je nooit alleen. De afgelopen jaren heb ik intensief en fijn samengewerkt met velen en in allerlei onderzoeksverbanden. Te veel om op te noemen, maar ik bedank iedereen. Ik beperk me hier tot het noemen van dr. Yvonne Versleijen-Jonkers, Melissa Hillebrandt en dr. Uta Flucke, team translationeel onderzoek en de gouden basis van de CEMangio studie. Mijn (oud)promovendi: Marije Weidema, Eugenie Younger, Vicky Soomers, Janneke Walraven, Dide den Hollander, Kim Westerdijk, Stefan van Ravensteijn, Eline Giraud en Maikel Nederkoorn. Ik hoop dat ik bij jullie een zaadje heb mogen planten waar nog veel verder oncologisch onderzoek uit voort gaat komen.

Dan is er nog één belangrijke collega die ik wil bedanken voordat ik overga naar mijn vrienden en familie. Er was niemand zo belangrijk voor mijn carrière als prof. Carla van Herpen. Lieve Carla, in 2007 was ik jouw eerste promovenda om onderzoek te gaan doen "naar iets met Fase I studies". Vandaag staan we hier allebei in toga. We delen nog steeds onze liefde voor Fase I studies en coördineren samen de Fase I Unit. We hebben dezelfde

drive, die samenwerken makkelijk maakt, zelfs als we op een ESMO van de ene naar de andere Fase I afspraak hollen. Inmiddels ben je mijn afdelingshoofd. Ik heb altijd jouw steun en vertrouwen gevoeld. Ik heb veel respect voor hoe je me altijd ruimte wist te geven, hoe onze onderlinge verhoudingen mochten veranderen van jonge promovenda en supervisor tot collega hoogleraar, en er vriendschap mocht ontstaan. Dankjewel.

Hoe bijzonder is het dat er hier in de zaal vriendinnen uit mijn kleuterschooltijd en basisschooltijd zitten. Ook de vrienden en vriendinnen die er later bijkwamen koester ik. Vriendschap is rijkdom en ik ben zo'n rijk mens dat ik niet iedereen kan noemen. Marjet, jij staat voor female leadership, maar vooral ook voor een groot warm hart. Maaïke, ik hoop nog eens in jouw cortège te mogen plaats nemen. Lieve vrienden uit Gemert, jullie zijn als thuis. Kim, jou wil ik ook noemen, want hoe bijzonder is het als een van je beste vriendinnen je schoonzus is. Marieke en Jeroen, Gemertse vrienden kunnen ook Nijmeegse vrienden worden. Bart en Angelique, Nijmeegse vrienden zouden geen kattenmeppers moeten worden. Hanneke, onze vriendschap ontstond uit groot verlies maar bracht ook wat moois. Lieve Corine, ooit dacht ik dat we dit punt samen zouden bereiken en nu doe ik het namens ons samen. In plaats van collegialiteit kwam vriendschap en dat is wat mij betreft veel belangrijker. Claartje en Joost, waar de basisschooltijd van onze zonen al niet goed voor is.

Lieve familie Desar, Van Hoof, Vereijken en Snijders, bedankt dat jullie er altijd waren en altijd zijn.

Lieve schoonfamilie. Al vanaf mijn 16e zijn jullie mijn tweede familie. Ik had geen betere kunnen treffen. Corina, met jou breidde onze familie uit. Wat een lieverd ben jij.

Lieve Marc en Johnny, in mijn hart zijn jullie er vandaag bij.

Lieve papa, mama en Stefan. Jullie vormden de basis die mij gemaakt heeft tot wie ik ben. Een basis die het met tijd en wijlen heel zwaar heeft gehad, maar die altijd uit ging van een warm hart, betrokkenheid en vertrouwen. Deze mijlpaal is voor ons samen, ik hou van jullie.

Liefste Paul, wie had nou bijna 30 jaar geleden gedacht dat we hier vandaag samen zouden staan. Met jou aan mijn zijde kan ik alles. Maar veel belangrijker nog is dat ik bij jou thuis ben, en dat wij samen het thuis vormen van onze twee prachtige zonen. En nergens is het zo goed als thuis. Na al die jaren houd ik alleen nog maar meer van je. Lieve Felix en Pepijn, de titel 'mama' is de mooiste die ik in mijn leven heb mogen krijgen. Jullie zijn de toekomst en ik ben heel benieuwd wat die gaat brengen. Ik houd van jullie.

Alleen met breedte én diepte, ontstaat inhoud.

Ik heb gezegd.

Referenties

1. WHO Classification of soft tissue and bone tumors, fifth edition. 2020.
2. <https://iknl.nl/cijfers-over-kanker#openbaar>.
3. Soomers V, Husson O, Young R, Desar I, Van der Graaf W. The sarcoma diagnostic interval: a systematic review on length, contributing factors and patient outcomes. *ESMO Open*. 2020;5(1).
4. Soomers V, Desar IME, van de Poll-Franse LV, van de Sande MAJ, de Haan JJ, Verhoef C, et al. The Perceived Impact of Length of the Diagnostic Pathway Is Associated with Health-Related Quality of Life of Sarcoma Survivors: Results from the Dutch Nationwide SURVSARC Study. *Cancers*. 2020;12(8).
5. Ray-Coquard I, Montesco MC, Coindre JM, Dei Tos AP, Lurkin A, Ranchère-Vince D, et al. Sarcoma: concordance between initial diagnosis and centralized expert review in a population-based study within three European regions. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2012;23(9):2442-9.
6. Blay JY, Soibinet P, Penel N, Bompas E, Duffaud F, Stoeckle E, et al. Improved survival using specialized multidisciplinary board in sarcoma patients. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2017;28(11):2852-9.
7. Blay JY, Honoré C, Stoeckle E, Meeus P, Jafari M, Gouin F, et al. Surgery in reference centers improves survival of sarcoma patients: a nationwide study. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2019;30(7):1143-53.
8. Blay JY, Penel N, Valentin T, Anract P, Duffaud F, Dufresne A, et al. Improved nationwide survival of sarcoma patients with a network of reference centers. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2024;35(4):351-63.
9. <https://demedischspecialist.nl/normeringsrapport-van-soncos>.
10. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/expertisecentra-zeldzame-aandoeningen>.
11. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/integraal-zorgakkoord>.
12. Weidema ME, Flucke UE, van der Graaf WTA, Ho VKY, Hillebrandt-Roeffen MHS, Versleijen-Jonkers YMH, et al. Prognostic Factors in a Large Nationwide Cohort of Histologically Confirmed Primary and Secondary Angiosarcomas. *Cancers*. 2019;11(11).
13. van Ravensteijn SG, Versleijen-Jonkers YMH, Hillebrandt-Roeffen MHS, Weidema ME, Nederkoorn MJL, Bol KF, et al. Immunological and Genomic Analysis Reveals Clinically Relevant Distinctions between Angiosarcoma Subgroups. *Cancers*. 2022;14(23).
14. van Ravensteijn SG, de Haan JJ, Gelderblom H, Nederkoorn MJL, Hillebrandt-Roeffen MHS, Gorris MAJ, et al. Cemiplimab in Locally Advanced or Metastatic Secondary Angiosarcomas (CEMangio): A Phase II Clinical Trial and Biomarker Analyses. *Clinical cancer research : an official journal of the American Association for Cancer Research*. 2025;31(17):3678-91.
15. Kanker in Nederland, trends & prognoses tot en met 2032. Integraal Kankercentrum Nederland. 2022.

16. Schenkel C, Levit LA, Kirkwood K, Spence R, Burke JM, Gallagher CM, et al. State of Professional Well-Being, Satisfaction, and Career Plans Among US Oncologists in 2023. *JCO Oncol Adv.* 2025;2(1):e2400010.
17. Banerjee S, Califano R, Corral J, de Azambuja E, De Mattos-Arruda L, Guarneri V, et al. Professional burnout in European young oncologists: results of the European Society for Medical Oncology (ESMO) Young Oncologists Committee Burnout Survey. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO.* 2017;28(7):1590-6.



Prof.dr. Ingrid Desar (1980) werd opgeleid aan de Radboud Universiteit alwaar zij cum laude haar artsexamen afgelegde. Zij werd opgeleid tot internist-oncoloog in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en Radboudumc. In 2010 verdedigde zij cum laude haar proefschrift "Advanced monitoring of targeted therapy cancer". Ingrid Desar is sinds 2013 werkzaam

als internist-oncoloog in het Radboudumc. Zij is opleider medische oncologie en lid van het management team. Zij is zorgprogrammameider sarcomen en coördinator van de Fase I Unit voor experimenteel geneesmiddelenonderzoek. Zij is voorzitter van de Dutch Sarcoma Group en lid van de Wetenschappelijke Adviesraad Geneesmiddelen van het Zorginstituut. Per augustus 2025 is zij benoemd tot hoogleraar Innovatieve Sarcoomzorg.

In deze rede gaat prof. Desar in op de diepe expertise die nodig is voor sarcoomzorg en schetst zij de noodzaak om de kerntaken patiëntenzorg, onderzoek, onderwijs en organisatie in de breedte met elkaar te verweven om goede zorg te kunnen bieden. Ze beschrijft de uitdagingen in de sarcoomzorg specifiek, maar ook in oncologische geneesmiddelen ontwikkeling en de maatschappelijke veranderingen die invloed hebben op het vak.