



Bekende Nederlanders vragen aandacht voor mensen met een zeldzame vorm van kanker

Marlijn Weerdenburg, Stefano Keizers, Hans Klok en vele anderen delen verhalen van patiënten

Vanaf maandag gaan tientallen bekende Nederlanders hun bekendheid inzetten om aandacht te vragen voor mensen met een zeldzame vorm van kanker. Dat is dringend nodig, want patiënten met een zeldzame kanker hebben baat bij meer bekendheid voor hun ziekte. Diagnoses worden later gesteld dan bij veelvoorkomende kankersoorten en de overlevingskans is ook lager. 1 op de 5 kankerpatiënten heeft een zeldzame vorm van kanker.

KWF-directeur Johan van de Gronden: "De 5-jaarsoverleving van patiënten met zeldzame kanker is gemiddeld 16% lager ten opzichte van veelvoorkomende kankersoorten. Dat overlevingspercentage moet omhoog. Met hulp van BN'ers, patiënten, artsen, onderzoekers en iedereen die ons steunt, gaan we daar verandering in brengen."

Persoonlijke verhalen

Tijdens de actie Zeldzaam Bekend delen Evert Santegoeds, Stef Bos, Antje Monteiro, Hans Klok, Marlijn Weerdenburg en tientallen andere BN'ers via hun socialmediakanalen een verhaal van iemand met zeldzame kanker. Door het onbekende bekend te maken, voelen de patiënten zich gehoord en gezien, neemt het gevoel van urgentie toe en kan onderzoek op dit gebied gesteund worden.

Cabaretier Stefano Keizers doet ook mee: "Ik zet mij in voor de actie, omdat ik het verhaal van Merel heel indrukwekkend vind. Zij heeft zelf een zeldzame kanker gehad en met meer bekendheid voor dit onderwerp kunnen we de kansen op overleving vergroten."

Patiënten met zeldzame kanker spelen een onmisbare rol tijdens de actie Zeldzaam Bekend. Zij helpen mee door hun verhaal te vertellen. Daarmee geven ze meer bekendheid aan hun ziekte en doen een oproep om geld te doneren. KWF besteedt deze opbrengst volledig aan projecten en onderzoek op het gebied van zeldzame kanker.

Ongelijke overlevingskansen voor heel veel patiënten

Een kankersoort is zeldzaam als minder dan 6 op de 100.000 Nederlanders deze vorm heeft. In totaal zijn er veel verschillende soorten zeldzame kankers: maar liefst 1 op de 5 kankerpatiënten heeft een zeldzame vorm van kanker. Dat zijn ruim 20.000 patiënten per jaar en zij hebben te maken met tal van problemen:

- De juiste diagnose wordt minder snel gesteld;
- Er zijn minder goede behandelopties;
- Minder informatie en lotgenoten;
- Veel onduidelijkheid en onrust;
- Vanwege de kleine patiëntaantallen is onderzoek moeilijker van de grond te krijgen;
- Grotere kans op overlijden.

[Hier vind je alle verhalen van patiënten die meedoen met de actie.](#)

Voor meer informatie

Mischa Stubenitsky
Woordvoerder KWF Kankerbestrijding
020-5700538

Over KWF Kankerbestrijding

Iedere Nederlander krijgt ooit te maken met kanker. Of je het nu zelf hebt, of iemand om wie je geeft, kanker ontwricht je leven. Voor al die miljoenen levens maken wij al ruim 71 jaar het verschil. We bestrijden niet alleen de ziekte maar zetten ons ook in voor een beter leven met kanker. Door levensreddend onderzoek of het snel bereikbaar maken van dure geneesmiddelen. Maar net zo goed met initiatieven als inloophuizen en de community kanker.nl om iedereen die leeft met kanker te ondersteunen. En we mobiliseren heel Nederland voor onze gezamenlijke missie. Minder mensen die kanker krijgen, meer mensen die genezen en meer mensen die beter leven met en na kanker. Omdat er zoveel is om voor te leven. KWF. Tegen kanker. Voor het leven.