

BRUXELLES-CAPITALE

**ASSEMBLEE REUNIE
DE LA COMMISSION
COMMUNAUTAIRE
COMMUNE**

SESSION ORDINAIRE 2007-2008

18 DÉCEMBRE 2007

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**sur l'urgence d'un
plan national pour
une gestion structurée
et une vision à long terme du cancer**

(déposée par MM. Alain DESTEXHE (F),
François ROELANTS du VIVIER (F) et
Mme Nathalie GILSON (F))

Développements

Un groupe de travail constitué de 11 spécialistes belges du cancer a présenté un Livre Blanc consacré à la prise en charge du cancer. Le Livre Blanc demande aux autorités de développer une gestion structurée et une vision à long terme du cancer en Belgique.

Comme l'indique le communiqué de presse des signataires du Livre Blanc : « Il reprend tout un ensemble de recommandations et directives dans ce sens. Celles-ci concernent non seulement la prise en charge thérapeutique, mais également l'organisation des soins, l'allocation des budgets, la prévention, le dépistage, la recherche, l'accompagnement psychosocial et l'encadrement des patients. L'initiative fait suite à l'impact grandissant du cancer sur la société et sur le financement des soins de santé. L'oncologie se trouve en effet dans une situation historique unique, qui se caractérise par une augmentation de l'incidence, une croissance des taux de survie (avec une évolution de la maladie vers la chronicité), un vieillissement de la population et une explosion de l'innovation sur le plan technique

BRUSSEL-HOOFDSTAD

**VERENIGDE VERGADERING
VAN DE
GEMEENSCHAPPELIJKE
GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

GEWONE ZITTING 2007-2008

18 DECEMBER 2007

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de urgentie van
een nationaal kankerplan om inzake
kankerbestrijding een structureel beheer en
een langetermijnplanning uit te bouwen**

(ingediend door de heren Alain DESTEXHE (F),
François ROELANTS du VIVIER (F) en
mevr. Nathalie GILSON (F))

Toelichting

Een werkgroep van elf Belgische kankerspecialisten heeft een Witboek over de aanpak van kanker voorgesteld, waarin de overheden worden verzocht een structureel beheer en een langetermijnplanning vast te stellen voor de aanpak van kanker in België.

In de persmededeling, stellen die specialisten dat het Witboek een reeks aanbevelingen en richtlijnen bevat die niet alleen betrekking hebben op de behandeling van kanker, maar ook de organisatie van zorgstructuren, de toewijzing van financiële middelen, de preventie en opsporing, de psychosociale en paramedische begeleiding van de patiënt. Het initiatief is het gevolg van de toenemende impact van kanker op de maatschappij en op de financiering van de gezondheidszorg. De oncologie verkeert in een unieke historische situatie: het aantal patiënten neemt zorgwekkend toe, maar hun overlevingskansen stijgen eveneens (waardoor de ziekte meer en meer een chronisch karakter krijgt), de bevolking vergrijsst en er is een ongekend aanbod aan technische en therapeutische vernieuwing.

et thérapeutique. Une augmentation des budgets du cancer s'impose donc. En l'absence de réponse adéquate, la pression sur les budgets de santé risque de s'avérer intenable à court terme, hypothéquant la qualité des soins oncologiques par l'instauration d'un système où l'accès à des soins de qualité pour tous ne serait plus garanti. » (Cf. Annexe I)

Les recommandations concernent les questions budgétaires, la prévention, le dépistage, l'accès aux traitements, les structures de soins, le rôle du corps médical, la recherche, l'encadrement des patients et l'élaboration d'un registre fiable du cancer. (Cf. Annexe II)

Ces propositions doivent être prises en compte pour l'élaboration d'un « Plan national pour une gestion structurée et une vision à long terme du cancer ».

Alain DESTEXHE (F)
François ROELANTS du VIVIER (F)
Nathalie GILSON (F)

Een verhoging van de uitgaven voor de aanpak van kanker dringt zich dan ook op. Als er niet adequaat wordt ingegrepen, dreigt de druk op de gezondheidsuitgaven onhoudbaar te worden, wat niet alleen de kwaliteit van de oncologische zorgverstrekking in gevaar brengt maar die in de toekomst zelfs niet meer voor iedereen kan garanderen. (zie bijlage I)

De in het Witboek opgenomen aanbevelingen hebben betrekking op de budgettaire knelpunten, de preventie, het opsporen van de ziekte, de toegang tot behandelingen, de zorgstructuren, de rol van de artsen, de research, de begeleiding van de patiënten en het opstellen van een betrouwbaar kankerregister. (zie bijlage II)

Die voorstellen moeten in aanmerking worden genomen bij het opstellen van een «nationaal kankerplan» om kanker structureel aan te pakken en een langetermijnplanning vast te stellen.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

sur l'urgence d'un plan national pour une gestion structurée et une vision à long terme du cancer

L'Assemblée de la Commission communautaire commune

- Vu l'élaboration d'un Livre blanc par un groupe de travail de spécialistes belges du cancer consacré à la prise en charge du cancer;
- Vu les recommandations émises;
- Considérant que le cancer nécessite un plan national;
- Considérant que le cancer représente en Belgique 29 % des décès soit environ 26.000 décès par an;
- Considérant que 55.000 nouveaux cas de cancer sont détectés tous les ans en Belgique;
- Considérant qu'un homme sur trois et une femme sur quatre seront atteints de cancer avant l'âge de 75 ans;
- Considérant que l'OMS estime que pas moins de 40 % des cancers peuvent être évités grâce à une politique de prévention efficace;
- Considérant que l'alimentation, le tabac, l'obésité, le soleil, l'environnement, l'hérédité, les risques professionnels etc... sont autant de facteurs favorisant le cancer;
- Considérant qu'une meilleure prévention du cancer passe notamment par des attitudes et des comportements responsables;
- Considérant qu'une participation régulière au programme de dépistage permet un diagnostic précoce et une réduction de la mortalité liée au cancer;
- Considérant que le médecin est un partenaire incontournable dans l'approche individuelle du cancer;
- Considérant que le médecin généraliste peut par ses connaissances et son expérience, suivre son patient en répondant efficacement à ses besoins tant informatifs et préventifs que curatifs;
- Considérant que les médecins spécialisés dans les domaines particuliers de l'oncologie sont les partenai-

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende de urgentie van een nationaal kankerplan om inzake kankerbestrijding een structureel beheer en een langetermijnplanning uit te bouwen

De Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie

- Gelet op het Witboek van een werkgroep van Belgische kankerspecialisten over de aanpak van kanker ;
- Gelet op de uitgebrachte aanbevelingen;
- Overwegende dat kanker een nationaal plan vergt;
- Overwegende dat kanker in België 29 % van de overlijdens veroorzaakt, wat neerkomt op ongeveer 26.000 sterfgevallen per jaar;
- Overwegende dat er in België jaarlijks 55.000 nieuwe gevallen van kanker worden vastgesteld;
- Overwegende dat één man op drie en één vrouw op vier vóór de leeftijd van 75 jaar door kanker zullen worden getroffen;
- Overwegende dat de Wereldgezondheidsorganisatie ervan uitgaat dat niet minder dan 40% van de kanker-gevallen kan worden voorkomen dankzij een doeltreffend preventiebeleid;
- Overwegende dat voeding, tabak, zwaarlijvigheid, zon, milieu, erfelijkheid, beroepsrisico's enzovoort even zovele factoren zijn die kanker in de hand werken;
- Overwegende dat een betere kankerpreventie wordt bereikt via met name een verantwoordelijke houding en verantwoordelijk gedrag;
- Overwegende dat geregelde deelname aan het opsporingsprogramma een vroegtijdige diagnose en een daling van kankersterfte mogelijk maakt;
- Overwegende dat de arts een onmisbare schakel is in de persoonsgerichte aanpak van kanker;
- Overwegende dat de huisarts door zijn kennis en ervaring zijn patiënt kan begeleiden door doeltreffend in te spelen op diens zowel informatieve en preventieve als curatieve behoeften;
- Overwegende dat de in de bijzondere domeinen van de oncologie gespecialiseerde artsen de geprivilegi-

res privilégiés pour assurer une prise en charge spécifique du cancer;

- Considérant que le développement de la collaboration interhospitalière et l'implication de tous les acteurs et parties concernés sont indispensables pour la dispensation et l'amélioration de la qualité des soins oncologiques;
- Considérant que la mobilité des compétences doit jouer un rôle essentiel dans les traitements oncologiques;
- Considérant que le développement de nouveaux médicaments anticancéreux représente pour la plupart une véritable plus-value en réponse à un besoin médical et/ou en termes d'efficacité, de tolérance ou de compliance;
- Considérant le « Livre Blanc relatif à la prise en charge du cancer en Belgique : relever les défis de demain » rédigé par onze experts belges du cancer et qui dresse la situation actuelle en oncologie, avance des recommandations et directives concernant la prévention et le dépistage, les traitements et le suivi des patients, le budget et la recherche, l'infrastructure et le personnel (para)médical;
- Considérant que ce Livre Blanc constitue une base de réflexion pour le développement d'une vision à long terme du cancer en Belgique.

Demande au Gouvernement :

D'adopter, en suivi d'une mission spécifique telle que mise en œuvre en France en 2002, un plan d'action global contre le cancer se basant notamment sur Le livre Blanc cancer et englobant en particulier :

- la mise en valeur de la place centrale du médecin de famille dans la prise en charge du patient atteint d'un cancer;
- une information sur les risques et sur les attitudes et comportements utiles en matière de prévention des cancers;
- des campagnes de prévention et de dépistage attractives, ciblées en fonction des normes internationalement reconnues, organisées au niveau des milieux de vie les mieux adaptés (école, lieux de travail, clubs sportifs, communes, provinces,...);
- le soutien des innovations technologiques et de la recherche scientifique, notamment en ce qui concerne la génétique, la génomique et la biologie moléculaire, afin d'offrir

eerde partners zijn voor een specifieke aanpak van kanker;

- Overwegende dat de nauwere samenwerking tussen de ziekenhuizen en de betrokkenheid van alle actoren en partijen onontbeerlijk zijn om kwalitatieve oncologische verzorging te verstrekken en die te verbeteren;
- Overwegende dat competentiemobiliteit een essentiële rol moet spelen bij de oncologische behandeling van kanker;
- Overwegende dat de ontwikkeling van nieuwe kankerbestrijdende geneesmiddelen een echte meerwaarde betekent om een medische behoefte te lenigen en/of op het vlak van efficiëntie, tolerantie of therapietrouw;
- Overwegende dat het Witboek « De aanpak van kanker in België : het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen », waarin elf Belgische kankerspecialisten de stand opmaken van de huidige oncologische aanpak, aanbevelingen en richtsnoeren formuleert inzake preventie en opsporing, behandeling en follow-up van de kankerpatiënten, financiering en onderzoek, infrastructuur en (para)medisch personeel;
- Overwegende dat op basis van dat Witboek kan worden nagedacht over het vaststellen van een langetermijnvisie van de aanpak van kanker in België,

Verzoekt de Regering :

Om, naar het voorbeeld van de specifieke opdracht in Frankrijk in 2002, een breed opgevat actieplan voor de aanpak van kanker op te stellen dat met name gebaseerd is op het Witboek over de aanpak van kanker en dat meer specifiek op de volgende elementen focust :

- waardering van de centrale rol van de huisarts bij de begeleiding van de kankerpatiënt;
- voorlichting over risico's, alsmede over houdingen en gedragingen die kanker kunnen voorkomen;
- preventie- en opsporingscampagnes die aanspreken, die doelgericht zijn en stoelen op internationaal erkende normen en die georganiseerd worden op de meest aangewezen plekken (school, werk, sportclub, gemeente, provincie, ...);
- ondersteuning van de technologische innovaties en van het wetenschappelijk onderzoek, onder meer inzake genetica, genonderzoek en moleculaire biologie, ten-

- aux personnes concernées les thérapeutiques les plus efficaces et les mieux adaptées;
- l'aide en matière de vie quotidienne aux personnes et aux familles concernées par le cancer et son traitement;
 - la coordination et la mise en réseau des actions entreprises à tous les niveaux de pouvoir.

Alain DESTEXHE (F)
François ROELANTS du VIVIER (F)
Nathalie GILSON (F)

- einde de kankerpatiënten de meest aangewezen en doeltreffende behandelingen te bieden;
- hulp bij hun dagelijkse activiteiten voor de personen en de familieleden die met kanker en de behandeling ervan te maken krijgen;
 - coördinatie en onderlinge afstemming van de op alle bevoegdheidsniveaus ondernomen acties.

Annexe I

Livre Blanc Cancer

Recommandations pour une gestion structurée et une vision à long terme du cancer en Belgique

Bruxelles, le 5 octobre 2007 – Un groupe de travail constitué de 11 spécialistes belges de renom présente aujourd'hui un Livre Blanc consacré à la prise en charge du cancer. Le Livre Blanc a pour but d'inciter les autorités à développer une gestion structurée et une vision à long terme du cancer en Belgique; il reprend tout un ensemble de recommandations et directives dans ce sens. Celles-ci concernent non seulement la prise en charge thérapeutique, mais également l'organisation des soins, l'allocation des budgets, la prévention, le dépistage, la recherche, l'accompagnement psychosocial et l'encadrement des patients. L'initiative fait suite à l'impact grandissant du cancer sur la société et sur le financement des soins de santé. L'oncologie se trouve en effet dans une situation historique unique, qui se caractérise par une augmentation de l'incidence, une croissance des taux de survie (avec une évolution de la maladie vers la chronicité), un vieillissement de la population et une explosion de l'innovation sur le plan technique et thérapeutique. Une augmentation des budgets du cancer s'impose donc. En l'absence de réponse adéquate, la pression sur les budgets de santé risque de s'avérer intenable à court terme, hypothéquant la qualité des soins oncologiques par l'instauration d'un système où l'accès à des soins de qualité pour tous ne serait plus garanti.

Pour faire face à ces défis, un groupe de travail composé de 11 spécialistes de renom dans le cancer, issus de toutes les universités du pays, a travaillé sur une période de un an à l'élaboration d'un Livre Blanc sur le cancer. Le résultat est un important document de 100 pages qui, tenant compte de tous les aspects liés au cancer, propose un ensemble de solutions pour relever les défis du cancer et préserver la qualité des soins oncologiques en Belgique. Le groupe de travail Livre Blanc demande ainsi au gouvernement de développer dans les plus brefs délais une vision stratégique à long terme et une approche structurée du cancer pour garantir le maintien de la qualité des soins en oncologie. Il demande que soient libérés les moyens financiers nécessaires et que l'utilisation des moyens disponibles soit améliorée. C'est le prix à payer pour ne pas hypothéquer la prise en charge des patients belges dans le futur.

Plan cancer : urgence !

Les développements scientifiques et démographiques que nous connaissons aujourd'hui nécessitent la mise en place, endéans les 5 à 10 ans, d'un ensemble de mesures concrètes, tant au niveau du financement que de l'organisation, en vue de préserver la qualité des soins oncologiques et de garantir à terme l'accès des patients aux meilleurs traitements et techniques. Cette conclusion est partagée par l'OMS et l'Union européenne, qui plaident également pour la mise en place d'une politique structurée et d'une vision à long terme pour la prise en charge du cancer (à travers le développement de plans cancer).

L'oncologie se situe aujourd'hui à la croisée des chemins. Outre le vieillissement de la population qui s'accélère, les défis sont d'importance :

- Explosion de l'innovation technique et thérapeutique. Les médicaments innovants et les nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques entraînent non seulement une amélioration de la survie, mais également des coûts supplémentaires pour l'assurance-maladie.
- L'augmentation des taux de survie a fait évoluer le cancer vers la chronicité, nécessitant des traitements de longue durée. Cette tendance devrait se renforcer en raison de l'innovation et contribuera encore à l'augmentation de la pression sur les budgets.

Bijlage I

Witboek Kanker

Aanbevelingen voor een gestructureerd en toekomstgericht beleid inzake kanker

Brussel, 5 oktober 2007 – Een werkgroep bestaande uit 11 gerenommeerde Belgische kankerspecialisten stelt het Witboek Kanker voor. Het Witboek bevat een geheel van algemene richtlijnen en concrete aanbevelingen voor een gestructureerd beleid inzake kanker in België. Het behandelt niet alleen de aanpak en de behandeling van kanker, maar ook de organisatie van zorgstructuren, de toewijzing van financiële middelen, preventie- en screeningsmethodes, psychosociale zorgen en omkadering voor de patiënt. Het initiatief is het gevolg van de toenemende ziektelast van kanker op de maatschappij en op de financiering van de gezondheidszorg in het bijzonder en ook van de historische situatie waarin kanker zich bevindt. De incidentie van de ziekte neemt zorgwekkend toe, de overlevingskansen stijgen (waardoor de ziekte meer en meer een chronisch karakter krijgt), de vergrijzing van de bevolking en een ongekend aanbod wetenschappelijke innovaties op vlak van technieken en behandelingen dat zich aandient. Een verveelvoudiging van de uitgaven voor kanker dringt zich dan ook op. Als er niet adequaat wordt ingegrepen, dreigt de druk op de gezondheidsuitgaven onhoudbaar te worden en de kwaliteit van de oncologische zorgverstrekking niet alleen te ontsporen maar in de toekomst zelfs niet meer voor iedereen gegarandeerd te kunnen worden.

Om die uitdagingen het hoofd te bieden heeft een werkgroep van 11 gerenommeerde kankerspecialisten (waarin alle universiteiten van het land vertegenwoordigd zijn) een jaar lang gewerkt aan het Witboek Kanker. Het resultaat is een lijvig document van 100 pagina's dat, rekening houdend met alle aspecten van kanker, gebalanceerde en adequate oplossingen aanreikt om die uitdagingen met succes het hoofd te kunnen bieden en ook in de toekomst een kwalitatieve zorgverlening te garanderen. De Werkgroep Witboek Kanker eist dat de volgende regering dan ook dringend werk maakt van een gestructureerde aanpak en van een beleid op lange termijn; dat ze niet alleen de nodige financiële middelen uittrekt maar ook de huidige middelen optimaliseert om zo de toekomstige zorgverstrekking aan de Belgische bevolking niet te hypothekeren.

Kankerplan : hoogdringend !

De huidige wetenschappelijke en demografische ontwikkelingen op het vlak van kanker vergen in de volgende 5 à 10 jaar concrete organisatorische en budgettaire maatregelen, enerzijds om de huidige kwaliteit van de zorgverstrekking niet te ondermijnen en anderzijds om de toekomstige oncologische zorgverstrekking aan de patiënten niet te hypothekeren. Niet alleen de Werkgroep Witboek Kanker komt tot die bevinding. De Wereldgezondheidsorganisatie en de Europese Unie dringen er ook al jaren op aan dat ons land eindelijk werk maakt van een gestructureerde langetermijnvisie en beleid (in de vorm van een onderbouwd kankerplan).

Oncologie bevindt zich immers op een historisch keerpunt en, afgezien van de vergrijzing van de bevolking, zijn de specifieke uitdagingen dan ook navenant :

- Ongekend grote vooruitzichten op het vlak van innovatieve behandelingen en technieken. Veelbelovende nieuwe medicijnen, screenings- en behandelingsmethodes met een veel grotere overlevingskans voor de patiënt zullen extra kosten voor het gezondheidsbudget meebrengen.
- Toenemende overlevingskansen zorgen ervoor dat kanker een chronische ziekte wordt. De nieuwe technieken zullen hier alleen maar toe bijdragen en het gewicht van kanker op het gezondheidsbudget alleen maar doen toenemen.

- Croissance de l'incidence. Tous les ans en Belgique, environ 55.000 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués. L'OMS estime que l'incidence du cancer continuera de progresser dans les années à venir. D'ici 2020, on s'attend à pas moins de 25 % de nouveaux cas de cancer en plus par an, entraînant à leur tour des surcoûts et une augmentation de la pression budgétaire.

Le cancer est donc considéré à juste titre par l'OMS comme un des plus grands défis pour les systèmes de soins de santé occidentaux dans les années à venir, tant au niveau du financement que de l'organisation des soins. Malgré l'urgence de la situation et les recommandations de l'OMS et de l'UE, la Belgique n'a pas encore jugé nécessaire de développer un plan cancer. Dans une note de formation provisoire du prochain gouvernement, on a pu retrouver l'intention de lancer un plan de lutte pluriannuel contre le cancer. Le groupe de travail espère que cette intention se traduira en engagement ferme de la part du prochain gouvernement et qu'un ensemble de mesures concrètes seront prises.

Développement des mesures existantes et moyens supplémentaires

Le Livre Blanc cancer essaie de dresser le bilan de la situation actuelle en oncologie. Il avance des recommandations et directives concernant la prévention et le dépistage, les traitements et le suivi des patients, le budget et la recherche, l'infrastructure et le personnel (para)médical. L'ensemble de ces recommandations offre une solide assise pour le développement d'une vision à long terme du cancer en Belgique.

Parmi les recommandations figurent :

- L'élaboration d'un plan cancer
- Une optimisation des structures existantes
- Une utilisation optimale des moyens disponibles et une augmentation des moyens mis à disposition, compte tenu de la situation historique de l'oncologie
- Une norme de croissance suffisante
- Une adaptation du système de remboursement (conditions d'accès plus flexibles et plus rapides aux innovations sur la base de critères objectifs clairement définis)
- Le développement national du Registre du Cancer
- Le développement de programmes de prévention et de dépistage
- Le développement du soutien psycho-social
- L'aide à la réinsertion des patients déclarés « guéris » dans la société (assurances, emploi...)
- L'accès à l'innovation
- Le développement des centres et traitements spécialisés
- Une implication structurée de la première ligne dans la lutte contre le cancer
- Une concertation entre les différents niveaux de pouvoir et entre les centres de soins
- Des investissements dans la recherche (méthodes prédictives)

Le Livre Blanc aborde ainsi les différents aspects de la prise en charge du cancer et propose un ensemble de directives plus générales et de recommandations concrètes visant à garantir la qualité des soins oncologiques à long terme en Belgique.

- Toenemend aantal kankergevallen. Elk jaar komen er in België ongeveer 55.000 nieuwe kankergevallen bij. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie zal die incidentie de volgende jaren alleen maar toenemen. Tegen 2020 zal het aantal nieuwe kankergevallen naar schatting met niet minder dan 25 % stijgen, met een toename van de uitgaven en een stijging van de druk op het gezondheidsbudget tot gevolg.

Kanker wordt door de Wereldgezondheidsorganisatie dan ook terecht één van de grootste uitdagingen voor de westerse gezondheidssystemen genoemd voor de komende jaren. Met alle budgettaire en organisatorische gevolgen vandien. Ondanks de urgentie en de aanbevelingen van de WGO en van de Europese Unie, vindt België het nog altijd niet nodig om een kankerplan op te stellen. In een voorlopige formatienota van de volgende regering staat een verwijzing naar de uitwerking van een meerjarenplan ter bestrijding van kanker. De Werkgroep Witboek Kanker hoopt dat de volgende regering daar ook daadwerkelijk toe overgaat en de nodige concrete maatregelen neemt.

Uitbreiding van bestaande aanpak en bijkomende middelen

Het Witboek kanker tracht een zo volledig mogelijk overzicht te bieden van alle aspecten die bij kanker komen kijken. Het geeft aanbevelingen en richtlijnen over zowel preventie en screening, behandeling en nazorg, budget en onderzoek, (para)medisch personeel en infrastructuur. Het geheel biedt een stevige houvast voor de uitbouw van een langetermijnvisie inzake kanker in België.

Een greep uit een aantal aanbevelingen in het Witboek Kanker :

- Opstellen van een Kankerplan
- Optimalisatie van de huidige structuren
- Optimalisatie van de bestaande middelen en beschikbaar stellen van bijkomende financiële middelen, rekening houdend met de historische situatie van de oncologie
- Voldoende groeinorm
- Aanpassingen aan het terugbetalingssysteem (flexibeler voorwaarden en snellere toegang tot innovatie - mits objectieve en duidelijke criteria)
- Nationale uitbouw van de Kankerregistratie
- Uitbreiding vaccinatie- en screeningsprogramma's
- Uitbouw van de psycho-sociale ondersteuning van de patiënt
- Zorgen voor de reïntegratie van de genezen verklaarde patiënten in de samenleving (verzekering, arbeid, ...)
- Toegang tot innovatie
- Meer gespecialiseerde centra en behandelingen
- Gestructureerde inschakeling eerste lijn met betrekking tot kanker
- Overleg tussen de verschillende bevoegdheidsniveaus en tussen de zorgcentra
- Investerings in gericht onderzoek (voorspellingsmethodes)

Het Witboek Kanker brengt alle aspecten rond de zorgverstrekking inzake kanker zo volledig mogelijk in kaart en geeft algemene richtlijnen en concrete aanbevelingen om de kwaliteit van de oncologische gezondheidszorg in België op lange termijn te garanderen.

Un rapport récemment publié dans le « Lancet Oncology » illustre par ailleurs la nécessité d'une approche structurée du cancer et constitue un argument supplémentaire en faveur d'une extension des mesures et de l'optimisation du fonctionnement actuel des soins de santé. Selon les auteurs de ce rapport, les pays qui investissent le plus dans leur système de soins de santé obtiennent aussi les meilleurs résultats en termes de survie. En ce qui concerne les taux de survie chez les hommes, la Belgique se situerait – selon le rapport – derrière l'Autriche, la Suisse, la Suède, la Finlande, l'Islande, les Etats-Unis ... et pour les cancers de la thyroïde, de la peau et des testicules, tous sexes confondus, nos scores seraient en-dessous de la moyenne européenne (18 pays). Par ailleurs, les taux d'incidence et de mortalité en Belgique du cancer du sein chez la femme et des cancers du poumon et de la prostate chez l'homme sont parmi les plus hauts d'Europe, estime l'OMS.

En outre, l'« Indice Européen des consommateurs de soins de santé » a rendu public en début de semaine son nouveau classement des soins de santé dans les pays membres de l'Union (du point de vue de la prise en charge des patients). La Belgique n'y occupe plus que la 10^e place et reçoit un mauvais rapport concernant l'accès aux nouveaux médicaments, notamment en raison de la lenteur et de la complexité des procédures de remboursement des nouveaux médicaments.

Force est donc de constater que la Belgique, malgré l'excellence de son infrastructure et de son personnel médical, a besoin d'un nouvel élan en vue de maintenir à terme la qualité des soins oncologiques dans notre pays. Au vu des défis du cancer, il est en effet devenu urgent de prendre les mesures nécessaires afin de pouvoir assumer le niveau de soins que nous voulons offrir à tous les patients atteints de cancer en Belgique.

Aussi, le groupe de travail demande au prochain gouvernement de développer, de façon urgente, une approche structurée et une vision à long terme du cancer en Belgique, de prévoir les budgets nécessaires et de mieux coordonner et gérer les moyens mis à disposition.

Dat zo een gestructureerde aanpak geen overbodige luxe is en dat een uitbreiding van de maatregelen en een optimalisatie van de huidige werking zich in het licht van de toekomstige uitdagingen opdringen, mag blijken uit een rapport dat onlangs verscheen in « The Lancet Oncology ». Dat rapport stelt dat de landen die het meest investeren in oncologie ook de beste resultaten behalen. Wat overlevingskansen voor mannen betreft, hinkt België – volgens het rapport – nu al achterop in vergelijking met een aantal landen als Oostenrijk, Zwitserland, IJsland, Zweden, Finland, Verenigde Staten, En voor schildklier-, huid- en teelbalkanker zitten de overlevingskansen voor de bevolking in het algemeen zelfs onder het Europese gemiddelde (18 landen). De Wereldgezondheidsorganisatie stelt dan weer dat de incidentie- en mortaliteitsgraad van long- en prostaatkanker bij mannen en borstkanker bij vrouwen bij de hoogste van Europa zijn.

Bovendien maakte de Euro Health Consumer Index eerder deze week haar nieuwe rangschikking over de gezondheidszorg in de Europese lidstaten bekend (vanuit het oogpunt van de patiëntenzorg). Daarin zakt België naar de 10^e plaats en krijgt het een ruime onvoldoende voor de toegang tot nieuwe geneesmiddelen, voornamelijk wegens de trage en omslachtige goedkeuringsprocedures voor nieuwe geneesmiddelen.

Ondanks de voortreffelijke infrastructuur in ons land en het uitstekende medische personeel is er dus nog veel ruimte voor verbetering om de kwaliteit van de huidige kankerzorg op peil te houden. Gezien de uitdagingen moeten immers dringend de nodige maatregelen worden genomen om het kwaliteitsniveau van de zorg die we alle kankerpatiënten in België willen aanbieden te garanderen.

De Werkgroep vraagt de volgende regering dan ook dat ze dringend werk maakt van een gestructureerde aanpak en een langetermijnvisie, de huidige middelen beter coördineert en beheert en ook de nodige extra budgetten uittrekt.

Annexe II

RESUME DES RECOMMANDATIONS

Les recommandations reprises ci-dessous constituent un résumé non exhaustif des recommandations contenues dans le Livre Blanc « La prise en charge du cancer en Belgique : relever les défis de demain ».

1. Budget

- *Une norme de croissance suffisante pour garantir la qualité des soins oncologiques*

Il est primordial, lors de l'allocation des budgets de soins de santé, de prendre en considération la situation historique particulière dans laquelle se trouve l'oncologie (innovation thérapeutique importante, évolution vers la chronicité et augmentation de l'incidence en raison du vieillissement) et de prévoir une norme de croissance suffisante pour l'oncologie.

- *Ajuster le budget alloué au cancer sur la base de l'impact de la maladie*

Aujourd'hui, le cancer représente près de 17 % de la charge totale des maladies calculées en années de vie perdues, et 29 % des décès. La part des dépenses en soins de santé consacrée au cancer reste en-dessous de ces pourcentages. Il s'agit donc de tenir compte d'une augmentation de la part du cancer dans le budget des soins de santé sans nuire à l'équilibre budgétaire. Pour étayer cette comparaison, il faudrait cependant calculer avec précision l'ensemble des dépenses liées au cancer en Belgique (diagnostic, chirurgie, radiothérapie, traitements de support, etc.).

- *Tenir compte de l'évolution du cancer vers la chronicité*

Le cancer est devenu dans de nombreux cas une maladie chronique, si bien que les patients ont de plus en plus souvent besoin de traitements au long cours, ce qui contribue à augmenter la pression sur les budgets.

2. Prévention

- *Investir davantage dans la prévention*

Un investissement soutenu dans la prévention et la poursuite d'une politique volontariste sont indispensables pour diminuer la charge du cancer en Belgique.

- *Coordonner les actions de prévention*

Il semble également important que le gouvernement et les communautés mettent au point des arrangements de partage des coûts et coordonnent les campagnes, plans et mesures de prévention pour améliorer leur efficacité.

- *Déterminer et valoriser le rôle du médecin généraliste*

Le médecin généraliste occupe une place privilégiée auprès de la population, notamment à risque. Son rôle devrait être clairement déterminé et ses efforts en la matière récompensés.

Bijlage II

SAMENVATTING VAN DE AANBEVELINGEN

De aanbevelingen hieronder zijn een onvolledige samenvatting van de aanbevelingen van het Witboek « Aanpak van kanker in België : het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen ».

1. Budget

- *Een voldoende groeionorm handhaven om de kwaliteit van de oncologische zorg te waarborgen*

Het is primordiaal om bij de toewijzing van budgetten in de gezondheidszorg rekening te houden met de bijzondere situatie waarin de oncologie zich bevindt (grote therapeutische vooruitgang, evolutie van kanker naar chroniciteit en stijging van het aantal patiënten wegens de vergrijzing) en in de komende jaren een voldoende grote groeionorm te handhaven om de behoeften van de oncologie te dekken.

- *De uitgaven bijsturen in functie van het effect van kanker op de maatschappij*

Vandaag is kanker verantwoordelijk voor bijna 17 % van de totale ziektelasten, berekend in verloren levensjaren, en voor 29 % van het aantal sterfgevallen. Het aandeel van kanker in de uitgaven van de gezondheidszorg blijft echter onder die percentages. Er moet dus rekening worden gehouden met een toename van het aandeel van kanker in de begroting voor gezondheidszorg zonder aan het begrotingsevenwicht te raken. Om de vergelijking te onderbouwen, zouden echter de totale uitgaven voor kanker moeten worden berekend voor België (diagnose, chirurgie, radiotherapie, ondersteunende behandeling, enz.)

- *Rekening houden met de evolutie van kanker naar een chronische ziekte*

Kanker is in talrijke gevallen een chronische ziekte geworden, zodat de patiënten steeds vaker lange behandelingen nodig hebben waardoor de druk op de budgetten nog groter wordt.

2. Preventie

- *Meer investeren in preventie*

Aanhoudende investeringen inzake preventie en het bestendigen van een voluntaristisch beleid zijn onmisbaar om de last van kanker in België te doen dalen.

- *Coördineren van de preventieacties*

Het is even belangrijk dat de federale Staat en de Gemeenschappen duidelijke afspraken maken omtrent de kostenverdeling en de coördinatie van campagnes, plannen en preventiemaatregelen om op die manier hun efficiëntie te verhogen.

- *De rol van de huisarts bepalen en opwaarderen*

De huisarts bevindt zich in een sleutelpositie, meer bepaald bij risicogroepen. Zijn rol zou duidelijk moeten vaststaan en zijn inspanningen beloond.

– *Poursuivre et renforcer la lutte contre le tabac*

Augmenter les moyens alloués à la prévention du tabagisme : en 2004, les différentes autorités ont investi 0,23 euro par habitant dans la prévention du tabagisme, alors qu'il faut sans doute dix fois plus pour mener une politique efficace, soit 2,3 euros par habitant.

Poursuivre et renforcer les mesures législatives : le renforcement des mesures législatives pour éradiquer le tabac des lieux publics doit impérativement être poursuivi.

Des hausses de prix importantes et régulières : les hausses de prix doivent être réalisées de façon plus conséquente pour être pleinement efficaces.

Renforcer l'accompagnement des fumeurs : les outils d'aide à la cessation tabagique devraient être à peu près gratuits. Il faut également étendre l'offre d'accompagnement et de conseil à destination des fumeurs.

– *Améliorer la qualité de l'alimentation*

Il s'agit de développer une responsabilisation multisectorielle en vue d'améliorer la qualité de notre alimentation tout en sensibilisant la population, notamment pour stimuler la demande d'une alimentation plus saine.

– *Lutter contre les substances cancérigènes*

Les mesures visant à limiter la pollution ou les substances cancérigènes ont un rapport coût-bénéfice qui est nettement positif quand elles sont bien menées. Dès lors, il faut renforcer la lutte contre la pollution en faisant du principe de précaution un outil de gestion politique des dossiers. Il s'agit ensuite de poursuivre les études pour déterminer l'impact de la pollution sur l'incidence du cancer. Le manque de données provoque une faible vigilance pour les risques et une sous-estimation de l'impact des facteurs environnementaux.

3. Dépistage

Le dépistage organisé permet en effet une diminution de la mortalité ainsi qu'une utilisation efficace des moyens investis. Pour le patient, un dépistage précoce augmente les chances de survie et permet des traitements moins agressifs.

D'une manière générale, il s'agit d'améliorer le fonctionnement des programmes organisés existants (cancer du sein), d'accélérer la mise en place des programmes en développement (cancer colorectal, cancer du col) et de stimuler la recherche de méthodes nouvelles de dépistage.

Parmi les recommandations concernant la politique de dépistage des cancers en Belgique, citons les priorités suivantes :

- Mieux informer et sensibiliser la population concernant l'importance du dépistage du cancer et ses bénéfices en termes de survie, en particulier dans le cadre des programmes organisés dont l'efficacité dépend du taux de participation de la population.
- Développer au plus vite les programmes de dépistage dont l'efficacité est avérée. Les données scientifiques concluantes concernant les programmes de dépistage internationaux doivent conduire à l'implémentation rapide de ces programmes en Belgique sur la base de projets-pilotes.
- Valoriser le rôle et l'implication du médecin généraliste dans l'amélioration du dépistage du cancer. L'amélioration du dépistage passe nécessairement par l'implication de la première ligne dans l'information et l'orientation des patients à risque vers les programmes de

– *De strijd tegen tabak voortzetten en versterken*

De middelen voor tabakspreventie verhogen : in 2004 investeerden de verschillende overheden 0,23 euro per inwoner aan tabakspreventie, terwijl er waarschijnlijk tienmaal meer nodig is om een efficiënt beleid te voeren, namelijk 2,3 euro per inwoner.

Voortzetten en versterken van het huidige wetgevende beleid : de huidige wetgevende initiatieven om tabaksgebruik op openbare plaatsen te verbieden, moeten absoluut worden voortgezet.

Regelmatige en aanzienlijke prijsstijgingen : om echt efficiënt te zijn moeten de prijsstijgingen consequenter worden toegepast.

De begeleiding voor rokers versterken : rookstophulpmiddelen zouden voor iedereen zo goed als gratis moeten zijn. Ook het aanbod aan rookstopbegeleiding en -advies moet sterk verruimd worden.

– *De kwaliteit van de voeding verbeteren*

Een multisectorale benadering is nodig om de kwaliteit van de voeding te verbeteren. Ook dienen de maatregelen voor het sensibiliseren en informeren van de bevolking te worden voortgezet om de vraag naar gezonde voeding te stimuleren.

– *De strijd tegen kankerverwerkende stoffen opvoeren*

Maatregelen die vervuiling of kankerverwekkende stoffen tegengaan hebben een duidelijk positieve cost-benefit verhouding als ze goed uitgevoerd worden. Hierbij moet het voorzorgsprincipe fungeren als beleidsinstrument om vervuiling tegen te gaan. Daarnaast is grondiger onderzoek naar de impact van milieuvuiling op de incidentie van kanker noodzakelijk. Het gebrek aan data werkt immers een verminderde waakzaamheid voor de risico's in de hand en heeft een onderschatting van de impact van de milieufactoren tot gevolg.

3. Opsporing

Georganiseerde opsporing doet de mortaliteit dalen en zorgt voor een efficiënter gebruik van de geïnvesteerde middelen. Bij vroegtijdige opsporing stijgen de overlevingskansen van de patiënt en zijn minder agressieve behandelingen mogelijk.

Het is in het algemeen de bedoeling om de werking van de bestaande programma's (borstkanker) te verbeteren, de uitvoering van de programma's in ontwikkeling te versnellen (kanker van de dikke darm en endeldarm) en onderzoek naar nieuwe opsporingsmethodes te stimuleren.

Onder de aanbevelingen betreffende het beleid van kankeropsporing in België, identificeren we de volgende prioriteiten :

- De bevolking beter informeren en sensibiliseren over het belang van kankeropsporing en de voordelen met betrekking tot overleving, meer bepaald in het kader van de programma's waarvan de doeltreffendheid afhangt van het deelnemingspercentage van de bevolking.
- De ontwikkeling van screeningsprogramma's die hun nut bewezen hebben versnellen. Sluitende wetenschappelijke gegevens over internationale screeningsprogramma's moeten aanleiding geven tot een snelle implementatie van die programma's in België, op basis van proefprojecten.
- De rol en de betrokkenheid van de huisarts opwaarderen bij de verbetering van kankeropsporing. De verbetering van de opsporing gaat noodzakelijkerwijs via de betrokkenheid van de eerste lijn bij informatie en oriëntatie van risicopatiënten naar de georganiseerde opspo-

dépistage organisés ou vers un dépistage individuel au cas par cas, tout en déconseillant l'utilisation excessive de certains tests.

- Garantir l'accès équitable au dépistage au niveau national. Des disparités régionales en matière d'accès au dépistage et de taux de couverture ne sont pas acceptables, même si des différences liées aux habitudes sanitaires existent.
- Stimuler le développement de tests et programmes de dépistage. Etant donné l'efficacité du dépistage dans l'amélioration des soins et des taux de survie, la mise au point et le développement de tests et programmes fiables pour le dépistage des principaux cancers constitue une priorité de santé publique.

4. L'accès aux traitements

- *Poursuivre le contrôle des dépenses au profit de traitements innovants*

Il faut prévoir les moyens nécessaires pour financer l'arrivée sur le marché des nouveaux agents anticancéreux qui présentent des avantages thérapeutiques importants par rapport aux chimiothérapies classiques.

- *Développer une structure de réévaluation flexible basée sur l'évidence scientifique*

Il faut envisager la mise en place d'un comité d'experts chargé de réévaluer régulièrement la place des produits et techniques existants et de conseiller les autorités concernant leur utilisation optimale.

- *Développer des critères flexibles d'accès plus rapide aux agents innovants*

Le système actuel de remboursement présente une rigidité qui n'est pas adaptée à la situation particulière dans laquelle se trouve l'oncologie, caractérisée par une évolution rapide des approches thérapeutiques. Il s'agit donc de développer des critères flexibles permettant, d'une part, un accès plus rapide aux agents à haute plus-value thérapeutique et, d'autre part, une révision plus rapide de la place des traitements en fonction des nouvelles données scientifiques.

- *Développer des critères objectifs pour évaluer le caractère innovant*

Il s'agit en cela de définir les critères objectifs pour l'évaluation des bénéfices par ordre d'importance décroissant : overall survival (chances de survie), progression-free survival (survie sans progression de la maladie) et health related quality of life. Ainsi, un traitement augmentant significativement la survie (overall survival) ou la survie sans progression (progression-free survival) ou la qualité de vie pourrait bénéficier d'un accès accéléré.

- *Limiter l'accès à un nombre restreint de centres*

En contrepartie, l'accès initial aux traitements pourrait être limité à un certain nombre de centres universitaires ou hautement spécialisés afin de permettre un contrôle accru des conditions dans lesquelles le traitement est mis à disposition et une adaptation plus rapide de ces conditions d'accès. Citons les paramètres suivants : individualisation des traitements vers les répondeurs, prise en compte des nouvelles données scientifiques et évaluation de l'impact budgétaire du traitement.

ringsprogramma's of naar een individuele opsporing, geval per geval, waarbij het overmatige gebruik van bepaalde tests moet worden afgeraden.

- Rechtvaardige toegang tot de opsporing op nationaal niveau waarborgen. Verschillen tussen de regio's inzake toegang tot opsporingsprogramma's en betreffende de dekkinggraad zijn niet aanvaardbaar, zelfs niet wanneer er verschillen in gezondheidsgewoontes bestaan.
- De ontwikkeling van tests en opsporingsprogramma's stimuleren. Gezien de doeltreffendheid van opsporing voor de verbetering van de zorg en overlevingskansen, vormt de uitwerking en ontwikkeling van betrouwbare tests en opsporingsprogramma's voor de belangrijkste kankers een prioriteit voor de volksgezondheid.

4. Toegang tot de behandelingen

- *De controle op de uitgaven voortzetten ten voordele van innoverende behandelingen*

De vereiste middelen moeten uitgetrokken worden voor de financiering van nieuwe antikankermiddelen die op de markt komen – met belangrijke therapeutische voordelen ten opzichte van de klassieke chemotherapie.

- *Een flexibele evaluatie ontwikkelen gebaseerd op wetenschappelijke evidentie*

Een deskundigencomité zou opgericht moeten worden met als taak de bestaande producten en technieken regelmatig te herevalueren en de autoriteiten te adviseren betreffende hun optimaal gebruik.

- *Ontwikkelen van flexibele criteria voor snellere toegang tot innoverende geneesmiddelen*

Het huidige terugbetalingssysteem is te log en niet aangepast aan de bijzondere situatie van de oncologie, die zich kenmerkt door een snelle evolutie van de therapeutische behandelingen. Het is dus van belang om flexibele criteria te ontwikkelen, die enerzijds een snellere toegang tot de geneesmiddelen met een hoge toegevoegde therapeutische waarde toelaten en anderzijds op basis van de nieuwe wetenschappelijke gegevens een snellere herziening van de plaats van de behandelingen mogelijk maken.

- *Objectieve criteria bepalen om het innoverende karakter te evalueren*

Er dienen objectieve criteria te worden ontwikkeld voor de evaluatie van de therapeutische voordelen, in afnemende volgorde van belang : overall survival (de kans op overleving), progression-free survival (overleving zonder progressie van de ziekte) en health related quality of life. Zodoende zouden behandelingen die de overlevingskansen (overall survival) of de progressievrije overleving (progression-free survival) op significante wijze verhogen, sneller ingang kunnen vinden.

- *De toegang tot een beperkt aantal centra beperken*

Daartegenover zou de initiële toegang tot behandelingen beperkt kunnen worden tot een aantal universitaire of hooggespecialiseerde centra om een grotere controle te hebben op de omstandigheden waarin de behandeling ter beschikking wordt gesteld en ook om een snellere aanpassing van deze toelatingsvoorwaarden mogelijk te maken. Volgende parameters kunnen zodoende worden vermeld : individualisering van de behandelingen, integratie van nieuwe wetenschappelijke gegevens en evaluatie van de budgettaire impact van de behandeling.

– *Définir des priorités en fonction du degré d'innovation*

Le principe directeur d'une politique efficace à long terme consisterait à récompenser l'innovation. Un panel composé d'experts spécialisés pourrait évaluer plus facilement et hiérarchiser plus justement l'impact des nouveaux médicaments dans les différents cancers.

– *Soutenir la recherche académique et pharmaceutique dans la recherche de méthodes prédictives*

Plus de recherches cliniques sont nécessaires avant de pouvoir appliquer les nouvelles méthodes prédictives de l'efficacité des traitements en routine. Ces méthodes ont un rôle essentiel à jouer dans le contrôle des dépenses et le bien-être des patients en permettant d'éviter des traitements et examens onéreux et inutiles.

5. Les structures de soins

Les programmes de soins oncologiques (AR mai 2003) ont été développés en vue d'améliorer la qualité des soins oncologiques et hématologiques à travers un ensemble de normes et guidelines concernant le bilan diagnostique, le traitement et le suivi des patients ainsi que les accords en matière d'orientation de ceux-ci. Leur implémentation pose cependant de nombreux défis.

– *Réexaminer la répartition des programmes de soins*

Actuellement, 39 hôpitaux ont été agréés pour les programmes en oncologie (soins spécialisés), contre 28 pour les programmes de base. Il s'agit de réévaluer cette répartition en vue de proposer des solutions pour une distribution optimale de l'offre de soins.

– *Stimuler le développement de normes et guidelines et de mécanismes de contrôle*

Il s'agit de mettre en place une structure professionnelle permettant une adaptation suffisamment rapide des guidelines et normes reprises dans les manuels d'oncologie et de développer des mécanismes efficaces de contrôle de la qualité des soins.

– *Poursuivre le développement des trajets de soins pour les patients atteints de cancer*

En raison de l'évolution du cancer vers la chronicité, la prise en charge d'un cancer implique davantage de transitions pour le patient. Il s'agit de mieux structurer et coordonner ces différentes transitions. Le rôle du médecin généraliste dans ces trajets est primordial et doit être clairement défini.

– *Mettre en place les programmes pour les tumeurs rares et les cancers pédiatriques*

Les programmes de soins pour les enfants et les tumeurs oncologiques et hématologiques rares ne sont pas encore opérationnels. Il est certes primordial de confier ces patients à un nombre restreint de centres hautement spécialisés qui leur garantissent les meilleures chances de survie.

– *Prioriteiten bepalen volgens de graad van innovatie*

Het voornaamste uitgangspunt voor een efficiënt beleid op lange termijn zou erin bestaan om innovatie te belonen. Een panel van experts zou makkelijker en juist de impact van de nieuwe geneesmiddelen voor verschillende kankers kunnen evalueren en een rangorde vaststellen.

– *Ondersteunen van het academisch en farmaceutisch onderzoek naar predictieve methoden*

Er is meer klinisch onderzoek nodig vooraleer men de nieuwe predictieve methodes betreffende de efficiëntie van standaardbehandelingen kan toepassen. Vanzelfsprekend spelen die methodes een essentiële rol in de controle van de uitgaven en in het welzijn van de patiënt doordat ze dure en onnodige behandelingen en onderzoeken vermijden.

5. Zorgstructuren

In België worden de programma's voor oncologische zorgverstrekking geregeld door het KB van 21 maart 2003. Die programma's zijn opgezet om de kwaliteit van de oncologische en hematologische zorg te verbeteren via een reeks normen en richtlijnen betreffende de diagnose, de behandeling en follow-up van de patiënten, alsook via de akkoorden inzake doorverwijzing van patiënten. De implementatie staat evenwel voor een groot aantal uitdagingen.

– *De verdeling van de zorgprogramma's opnieuw bekijken*

Momenteel zijn 39 ziekenhuizen erkend voor gespecialiseerde oncologische zorgprogramma's, tegen 28 voor de basisprogramma's. De verdeling dient opnieuw te worden geëvalueerd met het oog op het voorstellen van oplossingen voor een optimale organisatie van de zorgverlening.

– *De ontwikkeling van normen, richtlijnen en kwaliteitscontrolesystemen stimuleren*

Er moet een professionele structuur komen die een voldoende snelle aanpassing van de richtlijnen en normen in de oncologische handboeken mogelijk maakt en er moeten efficiënte kwaliteitscontrolesystemen ontwikkeld worden.

– *Zorgpaden voor kankerpatiënten verder ontwikkelen*

Daar kanker meer en meer een chronische ziekte wordt, krijgt de patiënt met heel wat meer zorgovergangen te maken. Men moet die zorgovergangen beter coördineren en structureren. De rol van de huisarts in de coördinatie van de zorgpaden is primordiaal en moet duidelijk worden gedefinieerd.

– *Programma's voor zeldzame en pediatrie tumoren opstellen*

De zorgprogramma's voor kinderen en zeldzame oncologische en hematologische tumoren zijn nog niet operationeel. Het is nochtans essentieel om die tumoren te behandelen in een beperkt aantal gespecialiseerde centra om de beste overlevingskansen te kunnen garanderen.

- *Développer la spécialisation sur la base d'une évaluation du rapport coût-utilité*

La spécialisation des centres permet d'améliorer la qualité des soins oncologiques (meilleurs taux de survie). Ce développement doit se faire sur la base des données scientifiques disponibles et des recommandations de bonne pratique. Il s'agit également de tenir compte du rapport coût-utilité ⁽¹⁾ dans la prise de décision et le suivi des résultats.

- *Développer la collaboration entre centres (bassins de soins)*

L'implication de tous les acteurs et parties concernés est souhaitable pour développer la spécialisation et peut s'envisager dans le cadre d'un développement en bassin de soins où chaque centre participant se spécialiserait dans un certain domaine, tout en veillant à une répartition optimale des compétences entre centres sur la base de critères préétablis.

6. Le corps médical

- *Déterminer le rôle et récompenser l'implication des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer*

Il faut tout d'abord déterminer avec précision le rôle du médecin dans la prévention, le dépistage, l'adressage, le traitement et le suivi des patients atteints de cancer. Il s'agit ensuite de récompenser financièrement cette implication plus grande de la première ligne, en vue de l'instrumentaliser à l'échelon national, au travers de l'accréditation sur la base d'un certain nombre d'objectifs à atteindre.

- *Garantir une adéquation entre le besoin en personnel et les disponibilités*

Il est important d'avoir une adéquation entre les besoins en personnel et les disponibilités. Une pénurie de personnel médical pourrait avoir un impact important sur la qualité des soins et, par extension, sur les taux de survie en Belgique. Elle pourrait également freiner la mise en œuvre des mesures qui s'imposent pour limiter l'augmentation des dépenses liées au cancer. Citons les mesures suivantes :

- Augmenter l'attractivité de l'oncologie au sens large pour les étudiants
- Assurer l'obligation de la pluridisciplinarité
- Assurer des spécialistes intramuros à temps plein
- Réévaluer les prestations intellectuelles
- Assurer des formations continues adaptées
- Diminuer la charge administrative...

- *Remédier au manque de travailleurs sociaux*

La création d'une équipe de soutien psychosocial constitue une obligation. Les centres de soins oncologiques, en accord avec les dispositions de l'AR les concernant, doivent disposer d'une équipe comprenant un travailleur/infirmier psychosocial, un psychologue et un psychiatre. En l'absence d'arrêté d'exécution, les hôpitaux interprètent différemment les attendus de l'AR sur les soins oncologiques et l'encadrement psychosocial à prévoir, en ce compris le nombre de personnes dont se compose une telle équipe. Un arrêté d'exécution comprenant des normes claires doit donc être adopté rapidement.

(1) Rapport d'efficience d'une mesure, confrontation entre bénéfice et investissement.

- *Specialisatie ontwikkelen op basis van een kosten-batenevaluatie*

Een specialisatie van de centra maakt het mogelijk om de kwaliteit van de oncologische zorg te verbeteren (betere overlevingscijfers). Dit moet gebeuren op basis van de beschikbare wetenschappelijke gegevens en aanbevelingen inzake « good practice ». Bij de beslissingen en in de follow-up van de resultaten moet er eveneens rekening gehouden worden met die kosten-baten analyse ⁽¹⁾.

- *De samenwerking tussen centra ontwikkelen (zorgbekkens)*

De betrokkenheid van alle actoren en partijen is wenselijk om specialisatie te doen lukken. Dit kan gebeuren in het kader van de ontwikkeling van zorgbekkens waar elk deelnemend centrum zich in een bepaald gebied zou specialiseren. Er moet gestreefd worden naar een optimale verdeling van de competenties tussen centra op basis van vooropgestelde criteria.

6. Medisch personeel

- *De rol van de huisarts bij de aanpak van kanker vastleggen en belonen*

Eerst moet de rol van de arts in de preventie, de opsporing, de doorverwijzing, de behandeling en follow-up van kankerpatiënten nauwgezet bepaald worden. Vervolgens is het van belang de grotere betrokkenheid van de eerste lijn financieel te belonen. Dit kan door op nationaal niveau een aantal objectieven te koppelen aan de accreditatie.

- *Afstemming tussen nood aan personeel en beschikbaarheid*

Het is belangrijk dat er een evenwicht bereikt wordt tussen de behoefte aan personeel en de beschikbaarheid ervan. Een tekort aan medisch personeel zou een belangrijk effect kunnen hebben op de kwaliteit van de zorg en hierdoor op de overlevingscijfers in België. Dit zou eveneens een rem kunnen zijn op de maatregelen die zich opdringen om de stijging van de aan kanker gerelateerde uitgaven te beperken. Volgende maatregelen dringen zich op :

- Aantrekkelijk maken van oncologie als beroepskeuze voor studenten geneeskunde
- Multidisciplinariteit verplichten
- Voltijds intramurale specialisten
- Intellectuele prestaties herwaarderen
- Zorgen voor aangepaste voortgezette opleidingen
- Vermindering van de administratieve last

- *Het gebrek aan psychosociale werkers verhelpen*

De oprichting van een psychosociaal supportteam is een verplichting. Ziekenhuizen die kankerpatiënten behandelen moeten volgens het koninklijk besluit op de oncologische zorg over zo'n team met een sociaal werker/verpleegkundige, een psycholoog en een psychiater beschikken. Bij gebrek aan uitvoeringsbesluiten geeft elk ziekenhuis momenteel echter een eigen invulling aan het koninklijk besluit over psychosociale begeleiding van kankerpatiënten en bepaalt het zelf hoeveel personeelsleden het vrijstelt voor het supportteam. Daarom moet er snel werk gemaakt worden van uitvoeringsbesluiten met duidelijke normen.

(1) Efficiëntie van een maatregel : verhouding tussen return en investering.

- *Mieux référer les patients ayant besoin d'un soutien psychosocial*

Il faudrait encourager une approche proactive du personnel soignant pour référer les patients ayant besoin d'un soutien psychosocial et mettre à la disposition de ces patients les informations sur les aides disponibles.

7. La recherche

- *Encourager la recherche académique*

La recherche académique manque de moyens financiers et un ensemble d'obstacles législatifs et administratifs freine son développement. En oncologie, la recherche académique a cependant un rôle fondamental à assumer qui est complémentaire à la recherche pharmaceutique.

En particulier, le domaine de la recherche translationnelle est sous-financé pour pouvoir mener des recherches dans le développement de méthodes prédictives. On sait pourtant tout le potentiel que recèle ce domaine d'étude en termes de réduction des dépenses et d'amélioration de la qualité de vie des patients. Il devient en effet possible d'éviter l'entame de traitements lourds et onéreux en cas de non-réceptivité prouvée du patient au traitement envisagé. Investir davantage dans le développement de ces méthodes prédictives constitue donc tout simplement une priorité de santé publique.

Une autre mission capitale en termes de contrôle des dépenses est la comparaison de stratégies de traitement.

Les principales recommandations sont les suivantes :

- Davantage de moyens financiers pour la recherche académique et particulièrement en oncologie étant donné les économies qui pourraient être réalisées par ce biais
 - Un allègement des freins tant législatifs, financiers qu'administratifs
 - Une meilleure rémunération des chercheurs et la création d'emplois supplémentaires pour soutenir la recherche
 - Une aide au financement du personnel (infirmier, informatique) nécessaire à l'encadrement et au suivi des études
- *Encourager la création d'un Institut du Cancer en Belgique et développer les réseaux*

En attendant la création d'un Institut Européen du Cancer, un Institut belge à créer pourrait mener ou coordonner tout un ensemble de recherches proactives visant à pallier le manque de données scientifiques dans certains domaines clés comme l'individualisation des traitements.

8. L'encadrement des patients

- *Garantir un meilleur financement des soins palliatifs*

Les mesures de financement sont essentielles pour améliorer la qualité et la couverture des soins palliatifs en Belgique et doivent de ce fait être poursuivies. Par ailleurs, les liens entre les structures de soins palliatifs, tant hospitalière qu'ambulatoires, et les programmes de soins doivent être renforcés afin de faciliter le 'transfert' du patient vers une structure de soins palliatifs, fut-ce de façon provisoire.

- *Betere doorverwijzing van patiënten met nood aan psychosociale steun*

Men moet een proactieve aanpak van het verplegend personeel stimuleren in verband met het doorverwijzen van patiënten die psychosociale hulp kunnen gebruiken. Daarnaast moeten deze patiënten voldoende geïnformeerd worden over mogelijke hulp.

7. Onderzoek

- *Het academisch onderzoek stimuleren*

Het academisch onderzoek heeft een tekort aan financiële middelen en wordt in zijn ontwikkeling afgeremd door een aantal wettelijke en administratieve belemmeringen. In de oncologische sector speelt academisch onderzoek nochtans een fundamentele rol die complementair is met het farmaceutisch onderzoek.

In het bijzonder, het domein van het translationele onderzoek is ondergefinancierd om onderzoek te kunnen verrichten naar de ontwikkeling van predictieve methoden. Nochtans is het potentieel van dit studierein met het oog op kostenverminderingen en verbetering van levenskwaliteit genoegzaam bekend. Zo kunnen immers zware en dure behandelingen worden vermeden voor patiënten waarvan op voorhand kan worden aangetoond dat ze er geen baat bij zullen hebben. Meer investeren in de ontwikkeling van predictieve methodes is daarom een absolute prioriteit voor de volksgezondheid.

Een ander belangrijk punt om meer controle over de uitgaven te krijgen, is het vergelijken van behandelingsstrategieën.

De voornaamste aanbevelingen zijn de volgende :

- Meer financiële middelen voor het academisch onderzoek en meer bepaald in de oncologische sector, gezien de besparingen die via dit kanaal kunnen gerealiseerd worden.
 - Het wegwerken van wettelijke, financiële en administratieve belemmeringen.
 - Een betere bezoldiging van de onderzoekers en het creëren van bijkomende jobs om onderzoek te ondersteunen.
 - Een bijdrage in de personeelskosten (verpleegkundigen, informatici), noodzakelijk voor de begeleiding en de follow-up van studies.
- *De oprichting van een Kanker Instituut in België en de ontwikkeling van netwerken stimuleren*

In afwachting van de oprichting van een Europees Kanker Instituut, zou een nog op te richten Belgisch Instituut een aantal proactieve onderzoeken kunnen leiden of coördineren om het gebrek aan wetenschappelijke gegevens in bepaalde sleutelgebieden, zoals de opsporing of de individualisering van behandelingen, op te vangen.

8. Een betere begeleiding voor de patiënt

- *Een betere financiering van de palliatieve zorg waarborgen*

Meer financieringsmaatregelen zijn essentieel om de kwaliteit en de dekking van de palliatieve zorg in België te verbeteren. Zij moeten voortgezet worden. De banden tussen de instellingen voor palliatieve zorg, zowel binnen ziekenhuizen als ambulant, en de zorgprogramma's moeten nauwer aangehaald worden teneinde de « overplaatsing » van de patiënt naar een structuur voor palliatieve zorg te vergemakkelijken.

- *Renforcer les mesures de protection financière des patients et de leur famille*

Les mesures prises par le gouvernement pour protéger financièrement les familles les plus vulnérables constituent un premier pas dans la bonne direction. Il s'agit encore d'évaluer l'effet de ces mesures sur la situation financière des patients et d'accentuer au besoin leur efficacité.

- *Mieux aider à la réinsertion professionnelle des patients et faciliter l'accès aux services financiers*

L'aide à la réinsertion des patients dans la vie active demeure un maillon faible. De nombreux patients en rémission éprouvent également de grosses difficultés à se faire assurer. Il est important de développer un ensemble de mesures dans ce domaine afin de faciliter l'accès des patients aux services financiers, à l'emploi et aux emprunts.

- *Considérer le cancer comme une maladie chronique dont on peut guérir*

D'une façon générale, il s'agit de considérer le cancer comme une maladie chronique et d'offrir au patient l'encadrement légal et financier dont il a besoin pour ne pas se retrouver dans une situation financière pouvant mener à la précarité. En effet, 11 à 12 ans après le diagnostic, la surmortalité des patients par rapport à la population générale n'est plus que de 2 %. Rien ne justifie donc une discrimination quelconque à ce niveau.

- *Garantir les droits des patients*

Le patient possède un ensemble de droits concernant sa prise en charge au sens large : il a droit au meilleur traitement possible, à un encadrement psychosocial adéquat, à une information claire et précise concernant sa situation et les perspectives, à un deuxième avis médical, à un service de médiation, à pouvoir bénéficier de soins palliatifs, à mourir dans la dignité ...

9. Registre du cancer

- *Disposer d'un registre du cancer fiable et mis à jour*

Un registre du cancer fiable et mis à jour est primordial pour mesurer l'impact que peuvent avoir la prévention, le screening et le traitement sur l'incidence et la mortalité liées au cancer en Belgique.

- *Développer la Fondation Registre du Cancer*

Il est impératif que la Fondation Registre du Cancer mette en place le plus rapidement possible un registre de qualité couvrant l'ensemble du pays. A cette fin, les différentes autorités doivent prendre leurs responsabilités en prévoyant un financement structurel et durable. Le système de financement actuel, basé sur des subsides annuels, constitue un obstacle au bon fonctionnement du registre. Afin de libérer des moyens supplémentaires, on pourrait éventuellement envisager le financement de certains projets par des entreprises ou organismes non-gouvernementaux.

- *De maatregelen ter financiële bescherming van de patiënten en hun familie versterken*

De maatregelen die door de regering werden getroffen om de kwetsbaarste families financieel te beschermen vormen een eerste stap in de goede richting. De impact van deze maatregelen op de financiële situatie van de patiënt dient nog ingeschat te worden en hun doeltreffendheid, indien nodig, verhoogd.

- *De patiënten beter steunen op vlak van professionele reïntegratie en financiële dienstverlening*

De hulp voor de reïntegratie van patiënten in het beroepsleven blijft een zwakke schakel. Ex-kankerpatiënten hebben het vaak ook moeilijk om verzekeringen af te sluiten. Het is belangrijk om op dit vlak een geheel van maatregelen te ontwikkelen zodat patiënten niet worden benadeeld in hun zoektocht naar leningen, verzekeringen of werk.

- *Kanker beschouwen als een chronische ziekte waarvan men kan « genezen »*

In het algemeen is het nodig om kanker te beschouwen als een chronische ziekte en de patiënt het wettelijke en financiële kader aan te bieden dat nodig is om te vermijden dat die in een hachelijke financiële situatie terecht komt. De surmortaliteit van kankerpatiënten 11 à 12 jaar na de diagnose bedraagt dus nog slechts 2 %. Deze gegevens pleiten ontegensprekelijk in het voordeel van een reïntegratie van de patiënten in de maatschappij.

- *De rechten van de patiënten waarborgen*

De patiënt moet een recht van inspraak hebben in zijn behandeling en alles wat hiermee samenhangt : een recht op de best mogelijke behandeling, toegang tot adequate psychosociale zorg, een duidelijke uitleg over zijn toestand en de perspectieven, het recht om een tweede mening in te winnen, klachtenbemiddeling, toegang tot palliatieve zorg, het recht om waardig te sterven, enz.

9. Kankerregister

- *Over een betrouwbaar en up-to-date kankerregister beschikken*

Een betrouwbaar en bijgewerkt kankerregister is primordiaal om de impact van preventie, screening en behandeling op de incidentie en de mortaliteit van kanker in België te kunnen vaststellen.

- *De Stichting Kankerregister verder uitbouwen*

Het is noodzakelijk dat de Stichting Kankerregister snel werk maakt van een kwaliteitsvolle kankerregistratie voor heel het land. Hiervoor is een langdurige en structurele financiering door de verschillende overheden nodig. Het huidige financieringssysteem, via jaarlijkse subsidiebesluiten, bemoeilijkt immers de werking van het kankerregister. Eventueel zouden bedrijven of niet-gouvernementele organisaties bepaalde onderzoeksprojecten kunnen financieren, om zodoende bijkomende middelen vrij te maken voor het kankerregister.

