

Nationaal Kankerplan

K
3 debatdagen
30 ontmoetingen
30 initiatieven

Voorstelling door Laurette Onkelinx - Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

10 maart 2008

Residence Palace

BELANGRIJK

De concrete initiatieven die u verderop in deze map zal vinden zijn slechts een deel van het Kankerplan 2008 – 2010. In de loop van dit jaar zullen er gemeenschappelijke initiatieven aan worden toegevoegd die worden ondersteund door Gemeenschappen, Gewesten en de federale overheid.

Gezien het belang van - in het bijzonder de Gemeenschappen - op het vlak van informatie, preventie en opsporing, is het inderdaad noodzakelijk dat de beslissingen het resultaat zijn van het akkoord van alle entiteiten.

Enkele voorbeelden :

1. Op 11 maart zal de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid het ontwerp van het **Nationaal Actieplan Alcohol** bestuderen alsook een reeks gemeenschappelijke initiatieven om het **roken** tegen te gaan.
2. In 2006 werd het **Nationaal Voedings- en Gezondheidsplan** gelanceerd, dat onder de gemeenschappelijke bevoegdheid valt. Het Plan loopt tot in 2010. Bovendien zal in 2009, naar het voorbeeld van de in 2004 georganiseerde enquête naar de voedingsgewoonten van de Belgen van 15 jaar en ouder, een enquête worden gelanceerd naar de voedingsgewoonten van de -15-jarigen.
3. De Gemengde Interministeriële Conferentie Leefmilieu Gezondheid (GICLG) zal op 12 maart ek in het kader van haar projecten voor 2008 een project goedkeuren genaamd **Kinderkanker en milieu**. Een werkgroep samengesteld uit universitaire experts zal zich over de problematiek buigen van de gevallen van kanker bij kinderen die het gevolg zijn van omgevingsfactoren. In de loop van 2009 zouden wij over de conclusies kunnen beschikken.
4. Anderzijds zijn de **systematische vaccinatie- of opsporingsprogramma's** slechts mogelijk indien er een akkoord is tussen de federale overheid en de Gemeenschappen. Hierover wordt momenteel onderhandeld (voorbeeld:vaccin tegen papillomavirus of opsporen van colorectale kanker).

Budgettair kader

Tijdens het recente begrotingsconclaaf voor 2008 besliste de regering een meerjarenenveloppe vrij te maken van 380 miljoen EUR voor de periode 2008-2010.

Voor elk van de hierna voorgestelde initiatieven werd reeds een budgettaire evaluatie uitgevoerd, die verder moet worden bevestigd.

In dit document vindt u enkel de bedragen die voorbehouden zijn voor de projectoproepen, met name inzake translationeel onderzoek.

Tot slot zullen de maatregelen van dit Kankerplan uiteraard de gebruikelijke overlegprocedures respecteren, binnen het RIZIV, de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen enzovoort.

Initiatieven krachtlijn 1 : preventie en opsporing

1. Terugbetaling van de raadplegingen voor hulp bij tabaksontwenning
2. Opsporing en begeleiding van risicopersonen die een genetische aanleg hebben om kanker te ontwikkelen
3. Uitbreiden van de leeftijdscategorie voor vaccinatie tegen het papillomavirus voor meisjes van 12 tot 18 jaar (ipv 12 tot 15 j)
4. Verbetering van opsporing en vroegtijdige diagnose van borstkanker
5. Programma voor systematische opsporing van baarmoederhalskanker
6. Consultatie voor het voorkomen van gezondheidsrisico's

Initiatieven krachtlijn 2 : zorg, behandeling en ondersteuning patiënt

7. Specifieke steun op het moment van de mededeling dat bij de patiënt kanker werd vastgesteld
8. Herwaardering van het multidisciplinair oncologisch consult (MOC)
9. Opstarten van zorgtrajecten voor kankerpatiënten
10. Psychosociale steun aan de patiënten in het kader van de Oncologische Zorgprogramma's (OZP)
11. Financiering van een datamanager in het kader van de oncologische zorgprogramma's (OZP's)
12. Definitie en financiering van een programma voor oncologische zorg in de pediatrie
13. Opvang van personen met zeldzame tumoren
14. Erkenning van de titel van oncologisch verpleegkundige
15. Verbetering van de dekking van de geneesmiddelen tegen kanker door de verplichte ziekteverzekering
16. Ondersteunen van radiotherapie en oncologische beeldvorming
17. Structurele steun aan de celbanken en eenheden voor celtherapie met hematopoïetische stamcellen en navelstrengbloed
18. Verbetering van de terugbetaling van bijkomende kosten die verbonden zijn aan kankerbehandelingen
19. De functionele revalidatie van de kankerpatiënt in remissie uitwerken
20. De voorwaarden vastleggen voor de erkenning van een handicap als gevolg van een kankerbehandeling

21. Steun aan ouders van kinderen met kanker
22. Toegang tot psychologische steun of deelname aan gespreksgroepen of ondersteuningsactiviteiten
23. Structurele financiering van de keten van pediatrie zorg « Voortgezette Zorg Kinderen »
24. Ondersteuning voor proefprojecten inzake klinische oncogeriatric
25. Het aanbod palliatieve zorg voor kankerpatiënten verbeteren
26. Initiatieven te ondernemen in samenspraak met de bevoegde ministers op federaal niveau

Initiatieven krachtlijn 3 : onderzoek, innoverende technologie en evaluatie

27. Oprichting van een tumorbank
28. Structurele financiering van de coördinatie van het translationeel onderzoek in de ziekenhuizen
29. Ondersteuning bij het translationeel onderzoek
30. Toepassing van hadrontherapie in België
31. De Stichting Kankerregister versterken
32. Oprichting van een Referentiecentrum voor Kanker

Initiatief 1: terugbetaling van de raadplegingen voor hulp bij tabaksontwenning

Doelstelling

Men stelt vast dat een substantiële stijging van de middelen voor preventie van tabaksgebruik en voor begeleiding van rokers, samen met krachtdadige maatregelen tegen tabaksgebruik in sommige landen, waaronder België, heeft geleid tot een daling van het aantal rokers.

Roken is een verslaving en elke inspanning om het stoppen te begeleiden moet worden ondersteund, onder meer met medische en psychologische middelen.

Initiatief

1. Terugbetaling van een forfait van 30 EUR voor alle rokers voor een eerste raadpleging inzake hulp bij het ontwennen van tabaksverslaving door een tabakoloog.
2. Daarna terugbetaling van een forfait van 20 EUR per sessie, met een maximum van 8 raadplegingen. Voor zwangere vrouwen zal de terugbetaling 30 EUR bedragen.
3. In het kader van een algemene versterking van de controles en ter aanvulling van de aanhoudende controles door het FAVV, zullen de diensten van de FOD Volksgezondheid belast worden met het uitvoeren van gerichte controles over het respecteren van de tabakswetgeving.

Uitvoeringstermijn: 2008.

Naar een samenleving zonder tabak

- De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) schat dat dankzij efficiënte preventiestrategieën, 40% van alle kankers zouden kunnen vermeden worden.

Roken blijft een belangrijk fenomeen: de experts zijn het er haast unaniem over eens dat tabaksgebruik verantwoordelijk zou zijn voor 25 à 30% van alle kankers, en met name long- en keelkanker.

Passief roken is eveneens schadelijk, met name voor kinderen. Daarom werd reeds in 1990 via een koninklijk besluit een rookverbod opgelegd in openbare ruimten (overheidsgebouwen, stations, luchthavens,...). Dit werd in 2006 bij wet bevestigd. Op 1 januari 2006 trad de wetgeving inzake het rookverbod op de werkvloer in werking en sedert 1 januari 2007 geldt er ook een rookverbod in de horeca.

Al deze wetteksten zullen geëvalueerd worden vooraleer ze eventueel uit te breiden tot een rookverbod in de cafés en tot het verbieden van het plaatsen van tabaksautomaten. Deze evaluatie zal in het parlement gebeuren, met instemming van de voorzitter van de Commissie Volksgezondheid van de Kamer.

- Men stelt vast dat het verhogen van de prijs van tabaksproducten een substantiële bijdrage levert aan het ontradende effect bij rokers: tijdens het laatste begrotingsconclaf werd akte genomen van een nieuwe verhoging voor 2008.

Initiatief 2: opsporing en begeleiding van risicopersonen die een genetische aanleg hebben om kanker te ontwikkelen

Doelstelling

Veel te weinig personen en professionelen worden op de hoogte gebracht van de genetische risico's, waardoor men aanleg heeft om kanker te ontwikkelen. Toch schat men dat momenteel 5 à 10% van de kankers via een genetische anomalie zouden kunnen voorspeld worden.

In veel gevallen maakt de kennis van dit risico het mogelijk om toezichtsmaatregelen in te stellen waardoor men het optreden van kanker kan voorkomen of vroegtijdig opsporen.

Jaarlijks consulteren in België ongeveer 10.000 personen een geneticus. Dat volstaat niet, alhoewel een studie van het Kenniscentrum aantoont dat het gemiddeld aantal genetische testen die in België uitgevoerd worden tweemaal hoger ligt dan in de buurlanden. Deze testen gebeuren in de 8 in België bestaande Centra voor Menselijke Erfelijkheid.

Initiatief

1. terugbetaling van bepaalde nieuwe genetische tests inzake aanleg tot het ontwikkelen van kanker die bijzonder duur zijn, zoals het onderzoek naar mutatie BRCA 1-2 (borst- en eierstokkanker en kanker van de dikke darm).
2. een specifieke herwaardering van de honoraria bij genetische raadplegingen door geneticus zal worden behandeld in het kader van het akkoord artsen-ziekenfondsen 2009. Met deze maatregel beoogt men de specialisatie in genetica aantrekkelijker te maken, want men stelde vast dat er in België een gebrek aan genetici is. De herwaardering zou het bedrag van 30 EUR (momenteel) kunnen optrekken tot 150 EUR, zonder dat dit een weerslag zou hebben op de patiënt.

Uitvoeringstermijn: 2008-2009

Initiatief 3: uitbreiden van de leeftijdscategorie voor vaccinatie tegen het papillomavirus voor meisjes van 12 tot 18 jaar (ipv 12 tot 15 j)

Doelstelling

Optimale preventie voor de jonge vrouwen tegen het risico van een infectie met het humane papillomavirus (HPV) dat kan leiden tot baarmoederhalskanker, met respect voor de wetenschappelijke aanbevelingen inzake het gebruik van dit vaccin.

Initiatief

Uitbreiding van de leeftijdscategorie die geniet van een terugbetaling van het vaccin tegen het humane papillomavirus (HPV). De huidige categorie van 12 tot 15 jaar zal uitgebreid worden tot alle adolescenten van 12 tot 18 jaar: dat betekent concreet dat de kostprijs voor de vaccinatie van deze meisjes zal dalen van 412 EUR tot 31 EUR.

Uitvoeringstermijn: 2008

Het aantal baarmoederhalskankers drastisch verminderen

Er is momenteel overleg aan de gang met de Gemeenschappen over het eventueel opstellen van een schema voor systematische vaccinatie, waardoor alle categorieën jonge meisjes zouden bereikt worden.

Initiatief 4: verbetering van opsporing en vroegtijdige diagnose van borstkanker

Doelstelling

De twee opsporingssystemen, de mammotest en de diagnostische mammografie, op eenzelfde kwaliteitsniveau brengen. Concurrentie vermijden tussen deze twee systemen en hun gebruik en doeltreffendheid verhogen. De deelname van vrouwen verhogen om het screeningspercentage van borstkanker te verbeteren.

Initiatief

1. Dezelfde kwaliteitscontrole verzekeren voor apparatuur die gebruikt wordt voor diagnostische mammografieën als voor de apparatuur voor de mammotest ; zowel voor analoge als digitale apparatuur wordt er twee maal per jaar een officiële controle voorzien.

Er komt ook een systematische registratie van de individuele screeningstesten.

Uitvoeringstermijn : 2009 - 2010

2. Voor de patiënten waarvan de mammotest een positief resultaat geeft, kostenloosheid van de onderzoeken zoals echografie, MRN en/of punctie.

Uitvoeringstermijn : 2008

3. Het globaal borstonderzoek (echografie en mammografie) zal volledig worden terugbetaald voor vrouwen met verhoogd risico op borstkanker en dit in het kader van een medisch voorschrift met een verantwoording van het risico (antedecenten, genetische risico's.)

Uitvoeringstermijn : 2008

Initiatief 5: programma voor systematische opsporing van baarmoederhalskanker

Doelstelling

De opsporing van baarmoederhalskanker verbeteren conform de internationale wetenschappelijke aanbevelingen.

Initiatief

Te nemen in overleg met de Gemeenschappen, om in een vroegtijdig stadium baarmoederhalskanker in verband met het humane papillomavirus (HPV) op te sporen:

1. Programma voor systematische opsporing van baarmoederhalskanker voor de vrouwen van 25 tot 64 jaar via een driejaarlijks uitstrijkje.
2. Verhoogde terugbetaling voor de bijkomende onderzoeken (colposcopie, onderzoek naar het HPV) indien het uitstrijkje positief is.
3. Integratie van de testresultaten van de opsporingen in de gegevens van het Nationaal Kankerregister.

Uitvoeringstermijn: 2009

Initiatief 6: consultatie voor het voorkomen van gezondheidsrisico's

Doelstelling

De huisarts moet centraal geplaatst worden in het informatie- en preventiesysteem inzake de kankerrisico's. Deze maatregel kan ook bijzonder nuttig zijn om betrokken bevolkingsgroepen ertoe te brengen een mammotest te laten uitvoeren of om te helpen bij het opsporen van erfelijke risico's op kanker.

Initiatief

1. Gratis toegang tot een driejaarlijkse preventieve gezondheidscheck-up bij de huisarts voor patiënten die titularis zijn van een globaal medisch dossier (GMD) en die 25 jaar zijn of ouder.

Concreet wordt voorgesteld om in het GMD een module in te voegen die bestemd is voor het opnemen van de gegevens van deze periodieke consultatie voor het voorkomen van de gezondheidsrisico's. Deze inlichtingen zullen verzameld worden na afloop van een uitgebreide en specifieke consultatie die daarmee in overeenstemming zal betaald worden, op basis van een anamneseprotocol dat in overleg met het medisch korps zal opgesteld worden.

2. Opleiding van de huisartsen: in het kader van de accreditatie van de artsen zullen er punten toegewezen worden voor een module van permanente vorming inzake preventie van gezondheidsrisico's. De artsen zullen deze opleiding moeten volgen om geaccrediteerd te worden.

Termijn voor uitvoering: 1 januari 2009: de maatregel zal geïntegreerd worden in het budget 2009 van de verplichte ziekteverzekering en de modaliteiten zullen overlegd worden in het kader van de onderhandelingen over het akkoord geneesheren-ziekenfondsen 2009-2010.

Belang van de betrokkenheid van de huisarts bij de preventie

Eén van de voornaamste ideeën die tijdens de ronde tafel "Preventie & Informatie" geuit werd, was dat een nauwe samenwerking tussen de overheid en de eerstelijnszorg onmisbaar is voor een efficiënte preventie van de gezondheidsrisico's. Men moet in het bijzonder het systematisch opsporen van de gezondheidsrisico's in de praktijk van de huisarts aanmoedigen:

- Permanente vorming van de arts bij het voorkomen en opsporen van gezondheidsrisico's en het herkennen van de symptomen;
- De huisarts maakt het mogelijk om een deel van de bevolking dat sociaal-economisch zwak staat te bereiken;
- Gebruik van de ondersteuning van het softwareprogramma "globaal medisch dossier", met name om de opsporing te vergemakkelijken van risicopersonen en/of groepen (oplijsten van de preventie-indicatoren, wetenschappelijke evidentie, koppeling met bestaande gegevensbanken, vaccinaties, opsporing, enz.).

Deze erkenning van de rol van de huisarts in het preventiebeleid heeft een valorisatie van deze opdracht tot logisch gevolg.

Initiatief 7: specifieke steun op het moment van de mededeling dat bij de patiënt kanker werd vastgesteld

Doelstelling

De omstandigheden verbeteren waarin aan de patiënt wordt meegedeeld dat kanker werd vastgesteld. Het gaat hier zowel over de initiële aankondiging als over de mededeling van het eventuele hervallen. De patiënt en zijn naasten informeren, ondersteunen en begeleiden en een betere coördinatie verzekeren tussen het zorgteam en de behandelende arts.

Initiatief

- Een nieuwe nomenclatuur zal worden voorzien voor een consultatie van langere duur voor de aankondiging door de arts. Voor kinderen met kanker zal die duur worden aangepast.
- Opleiding voor artsen over communicatie naar patiënten en hun omgeving toe (projectoproep)
- Opstellen van een mededelingsdispositief door een groep experts en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Dit dispositief moet zich inschrijven in een groepsdynamiek met een voortdurende interactie van de verschillende zorgactoren.

Uitvoeringstermijn: 2008/2009

Voor een menselijkere aanpak die rekening houdt met de behoeften van de patiënt op het moment van de mededeling van de diagnose

De mededeling van een ernstige ziekte is altijd een traumatische ervaring voor een zieke. Wanneer patiënten te horen krijgen dat ze kanker hebben, leidt dit tot angst over lange en pijnlijke behandeling, ze verliezen hun oriëntatiepunten en zijn onzeker over de toekomst. Op het moment van de aankondiging is de patiënt verbijsterd; hij hoort niet wat de arts hem zegt tijdens de consultatie.

Patiëntenverenigingen zeggen ook dat de manier waarop de informatie wordt aangebracht dikwijls onaangepast is.

Nochtans is de manier waarop de arts de informatie meedeelt bepalend voor de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zijn arts. Het gaat immers over de manier waarop de ziekte, de behandeling enzovoort worden uitgelegd en begrepen.

De patiënt maakt verschillende fases door waartussen zijn behoefte aan informatie en begeleiding evolueren. Tijd om vragen te stellen over de ziekte, over de behandeling, nood aan een luisterend oor of aan een goed gesprek... de patiënt heeft behoefte aan een bepaalde tijd op de informatie over de diagnose van kanker te begrijpen en te verwerken. De patiëntenverenigingen duiden erop dat de arts vaak niet genoeg rekening houdt met de emotionele impact van de aankondiging.

Nationaal Kankerplan

concrete initiatieven zorg, behandeling en ondersteuning patiënt

Verschillende ziekenhuizen hebben mededelingsprocedures op punt gesteld, waarin ook een begeleiding voorzien is door een psycholoog of een verpleger. Zij zijn begaan met de begeleiding van en de informatie naar de patiënt toe.

Zonder daarbij een individuele aanpak uit het oog te verliezen, moet de mededeling over de diagnose van kanker een uniform en menselijk communicatieprotocol respecteren en rekening houden met de tijd die de patiënt nodig heeft om de informatie te verwerken. In Frankrijk werd zo een mededelingsdispositief opgesteld.

Dit werd opgesteld met de bedoeling om de wensen van de patiënt te respecteren over wat hij wil weten en wanneer. Interprofessionele coördinatie en opleiding in communicatie van de artsen (met aandacht voor de niet-verbale communicatie) zijn belangrijke punten van het dispositief.

Het voorziet 4 afzonderlijke “momenten”:

1. een medisch moment : de aankondiging door de arts van de diagnose en de voorstelling van de behandelingsstrategie die schriftelijk wordt bevestigd in een gepersonaliseerd zorgprogramma opgesteld door een pluridisciplinair team.
2. een moment voor verzorgende begeleiding : paramedische consultatie die mogelijk is onmiddellijk na de medische consultatie. Het gaat hier om het bieden van een luisterend oor en het geven van allerlei nuttige informatie.
3. toegang tot een team van sociaal assistenten, psychologen
4. communicatie tussen ziekenhuisteam en huisarts, die essentieel is voor de continuïteit en de zekerheid van de zorgen.

Initiatief 8: herwaardering van het multidisciplinair oncologisch consult (MOC)

Doelstelling

De multidisciplinaire oncologische consultaties werden ontworpen met het oog op de verbetering van de kwaliteit van de opvang van de kankerpatiënten. Ze zijn eveneens belangrijk voor de “bevoorrading” van de databanken van het Kankerregister. Om de opvang van elke nieuwe kankerpatiënt te optimaliseren, en naar een zo exhaustief mogelijke registratie te gaan, zullen deze MOC verplicht worden gemaakt. Er wordt ook een herwaardering van de MOC voorzien.

Initiatief

- Het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) zal verplicht zijn voor alle nieuwe gevallen van kanker.
- In het kader van het MOC is een herwaardering voorzien met 5% van de honoraria.

Uitvoeringstermijn 2009

Systematisch overleg van artsen rond de patiënt in het belang van de therapeutische beslissing

Alle nieuwe kankerpatiënten zullen genieten van een multidisciplinair overleg (de MOC's) en van een “persoonlijk opgemaakt zorgprogramma”, gebaseerd op zorgtrajecten die gedefinieerd zijn in functie van het type en het stadium van de kanker. In dat kader zal het multidisciplinair oncologisch overleg geherwaardeerd worden en elke patiënt genieten via een referentiearts van een bevoorrecht medisch contact.

Naast de referentiespecialist is ook de deelname van de huisartsen van de patiënten zeer belangrijk bij de behandeling van kanker. Om hun rol te bepalen en hen terug een plaats te geven binnen de keten van antikankerzorgverstrekking en om deze betrokkenheid te valoriseren, zal er binnenkort een denkoefening gelanceerd worden met de hulp van het RIZIV en van de FOD Volksgezondheid.

Initiatief 9: opstarten van zorgtrajecten voor kankerpatiënten

Doelstelling

Naast de organisatie van het multidisciplinair overleg (de Moc's), voor alle nieuwe kankerpatiënten een « gepersonaliseerd zorgprogramma » voorzien, gebaseerd op bepaalde zorgprogramma's in functie van het type van kanker.

Initiatief

In het proces van behandeling van kanker is de deelname van de huisarts, aan de zijde van de gespecialiseerde referentiearts, zeer belangrijk. In samenwerking met het RIZIV zal worden nagedacht over de definiëring van de rol van de huisarts, de herpositionering binnen het zorgnetwerk van kankerbehandelingen en de opwaardering van deze betrokkenheid.

Het is belangrijk de betrokkenheid van de huisarts bij het behandelingsplan van de patiënt op verschillende manieren te benadrukken:

- Informatie over de verschillende behandelingsparameters ;
- Ontwikkeling van competenties doorheen de algemene opleidingen;
- Versterken van zijn rol in de opvolging van de patiënt op het einde van een behandeling in het ziekenhuis.

Uitvoeringstermijn : Oprichten van een werkgroep van de Nationale Commissie geneesheren-ziekenfondsen vanaf april. Er wordt hen gevraagd om te komen tot concrete voorstellen voor het Akkoord geneesheren-ziekenfondsen 2009-2010.

Ontwikkelen van guidelines en uitbouwen van dagzorgtrajecten

Om de ziekenhuizen de mogelijkheid te geven om het ritme te volgen van de vernieuwingen op het vlak van de oncologie en de veelheid aan therapeutische mogelijkheden, zijn er zorgprogramma's geplaatst onder de supervisie van het College voor Oncologie. Dit laatste is belast met de evaluatie van de kwaliteit van de zorg, de ontwikkeling van guidelines en het opstellen van handleidingen over de zorgtrajecten.

Er bestaat dus consensus binnen het College over het feit dat er handleidingen moeten worden voorgesteld over algemene zorgtrajecten per type van kanker.

De zorgcentra dienen dus, aan de hand van het voorgesteld canvas in deze handleidingen, deel uit te maken van de werkgroepen die belast zijn met het definiëren van normen en guidelines voor de verschillende soorten kanker.

Idealiter zijn deze werkgroepen samengesteld uit vertegenwoordigers van de universitaire en regionale ziekenhuizen die willen samenwerken. Zo hebben de handleidingen meer kans toegepast te worden op het terrein, meer bepaald als het aankomt op procedures om zich toe te spitsen op welbepaalde centra.

Om het vervolgens voor het College van Oncologie mogelijk te maken haar controleopdracht op de kwaliteit van de zorg toe te passen (toepassen van guidelines, internationale normering en recente wetenschappelijke gegevens), moet een structuur worden ontwikkeld waarin de guidelines voldoende snel kunnen worden aangepast, waarin controlemechanismen op de kwaliteit van efficiënte zorg kunnen worden ontwikkeld en waarin de menselijke en financiële middelen hiertoe moeten vrijgemaakt worden.

Initiatief 10: psychosociale steun aan de patiënten in het kader van de Oncologische Zorgprogramma's (OZP)

Doelstelling

De patiënt ondersteunen door de financiering van multidisciplinaire teams. Dit team moet de patiënt en zijn familie begeleiden, met name op het moment dat de diagnose bekendgemaakt wordt, wanneer er vragen rijzen van sociale aard, bij het aankondigen van een herval, bij vragen over de dood of bij de ontredde van de verwanten... Dit werk zal gebeuren in het kader van een multidisciplinaire samenwerking, teneinde een kwalitatieve opvang te garanderen.

De steun en de begeleiding kunnen worden voortgezet in functie van de vraag van de betrokken persoon, ook wanneer de patiënt uit het ziekenhuis ontslagen is.

Initiatief

Financiering van verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en psychologen binnen de ziekenhuizen die beschikken over een erkend OZP, in functie van het aantal patiënten voor wie een verplicht multidisciplinair oncologisch consult (MOC) georganiseerd wordt.

Evaluatie: Maatschappelijk werkers: 120 VTE ; Verpleegkundigen: 240 VTE;
Psychologen: 240 VTE

Uitvoeringstermijn: 2009

Ontwikkeling: een menselijkere benadering die dichter aanleunt bij de behoeften van de patiënt.

De patiënt en zijn omgeving worden geconfronteerd met ingrijpende emotionele en relationele veranderingen door de ziekte en door de vragen die ze oproept. Ze zullen het hoofd moeten bieden aan een hele reeks moeilijke situaties: het bekendmaken van de diagnose, het ondergaan van medische onderzoeken en zware behandelingen, het onderbreken van de gewone activiteiten... en het feit dat bepaalde projecten op losse schroeven komen te staan. Deze relationele problemen (steun, hulp en bescherming gaan ook samen met gevoelens van schuld, onmacht en onzekerheid) ontregelen het leven binnen het gezin en het koppel: psychologische ontredde, echtelijke en seksuele problemen, sociale problemen (vrienden...).

De resultaten van talrijke studies tonen aan dat een hoog percentage kankerpatiënten zeer ontredde is. Ook het ten laste nemen van een kankerpatiënt kan bij zijn verwanten significante emotionele problemen doen ontstaan. Die hebben een grote behoefte aan steun en informatie, maar vaak zijn ze daarover ontevreden.

Bepaalde patiëntenverenigingen hebben er eveneens op gewezen dat de patiënten en de mensen uit hun naaste omgeving problemen kennen betreffende communicatie en interactie met het medisch team.

Deze affectieve en psychologische veranderingen en de zware behandelingen en ziekenhuisverblijven kunnen bovendien ook nog gepaard gaan met allerhande problemen (inkomstenverlies als gevolg van het verliezen van de beroepsactiviteit...).

Nationaal Kankerplan

concrete initiatieven zorg, behandeling en ondersteuning patiënt

Deze situatie maakt de problemen alleen maar erger, want men moet rekening houden met de vaak hoge kosten voor de verschillende behandelingen en de gevolgen ervan (kinesithérapie, psychologische raadplegingen, esthetische verzorging,...).

Men stelt ook vast dat psychologische storingen die niet behandeld worden een invloed zullen hebben op de levenskwaliteit van de patiënt, op zijn instemming met de behandeling, op de morbiditeit en het sterftcijfer. Wegens de toename van het aantal ziekenhuisopnames en de duur ervan zullen ze tevens een invloed hebben op de uitgaven voor de gezondheidszorg,

Initiatief 11: financiering van een datamanager in het kader van de oncologische zorgprogramma's (OZP's)

Doelstellingen

Verbeteren van de kwaliteit van de zorg via de registratie en de evaluatie van de aanbevelingen van het oncologisch handboek van de ziekenhuizen.

Initiatief

Financiering van datamanagers in het kader van de OZP's. Ze zullen belast worden met de registratie van de gegevens over gevallen van kanker en met de evaluatie van het correct respecteren van de beslissingen van de multidisciplinaire oncologische consulten en van de aanbevelingen van het oncologisch handboek.

Termijn voor uitvoering: 1 juli 2008

Een dynamisch evaluatieproces voor een optimale kwaliteit van de opvang van de patiënt en van de werking van de OZP's

Voor de evaluatie is enerzijds een correcte registratie nodig van de nieuwe gevallen van kanker waarvan in de ziekenhuizen de diagnose gesteld werd en anderzijds ook het nazicht van de medische dossiers, zodat men er zeker van kan zijn dat de beslissingen die tijdens het multidisciplinair oncologisch consult genomen werden wel degelijk werden uitgevoerd of om te analyseren om welke reden dat niet het geval zou zijn geweest.

Deze evaluatie moet het ook mogelijk maken om na te gaan dat de (her)overbrenging van de patiënten tussen de ziekenhuizen wel degelijk gebeurt, in het bijzonder tussen hospitalen met een oncologisch basiszorgprogramma, wanneer het type van pathologie dat vereist. Deze interne evaluaties zullen dienen om de praktijken te herzien, de handelwijze tussen gelijkwaardige collega's te verbeteren en de multidisciplinaire principes te ontwikkelen.

Er moeten rapporten worden opgemaakt en overgemaakt aan het Oncologiecollege.

Een correcte registratie van de gevallen is tevens onontbeerlijk om tot een betrouwbaar Kankerregister te komen.

Een opleiding van de datamanagers inzake de registratie van kankergevallen zal via het Kankerregister gebeuren en zal een voorwaarde zijn voor de financiering.

Initiatief 12: definitie en financiering van een programma voor oncologische zorg in de pediatrie

Doelstelling

Het is noodzakelijk om de 8 referentiecentra voor oncologische zorgverstrekking in de pediatrie te steunen en om een specifiek programma van oncologische zorg in de pediatrie in te stellen om de kwaliteit van de opvang van pediatrische kankergevallen verder te ontwikkelen.

Initiatief

1. Erkenning van de 8 huidige centra voor oncologische pediatrie als unieke referentiecentra voor de behandeling van kanker bij kinderen.
2. Financiële steun aan synergieën tussen centra voor oncologische pediatrie voor de verbetering van de zorgkwaliteit en de specialisering van de centra.
3. Realisatie van een programma voor oncologische zorg in de pediatrie met de financieringsbehoeften, in overleg met de 8 centra.
4. Financiering vanaf 2009 van een versterking met 2 VTE's voor de paramedische omkadering van de acht centra voor oncologische zorg in de pediatrie, in overleg met deze centra.

Uitvoeringstermijn: 2008 - 2009

Een specifieke inspanning leveren voor de kinderen met kanker

Voor de kinderen zal het Kankerplan op termijn het volgende moeten bevatten:

- De versterking van de steun aan de families van de kinderen met kanker.
- De organisatie en de financiering van een programma van oncologische zorgverstrekking in de pediatrie (de pediatrische kankers zijn gelukkig zeldzaam; de basis guidelines voor de opvang van dit type van kanker zijn allemaal op internationaal niveau gedefinieerd).
- Het in netwerk onderbrengen en de specialisering van de bestaande 8 centra voor oncologische zorg in de pediatrie. Deze centra moeten allemaal beschikken over het noodzakelijke en gespecialiseerde personeel.

Initiatief 13: opvang van personen met zeldzame tumoren

Doelstelling

Definiëren van een kwalitatieve en kwantitatieve drempel voor de opvang en de behandeling van personen met zeldzame tumoren.

Initiatief

Lancering door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) van een studie die de kwalitatieve en kwantitatieve criteria zal moeten vastleggen voor de opvang van personen met zeldzame tumoren.

Het KCE zal met name op volgende vragen een antwoord verstrekken:

- Is de huidige norm van 400 gevallen/jaar om in België een zeldzame tumor te definiëren relevant?
- Over welke bekwaamheden beschikt men in België om personen met een zeldzame tumor op te vangen?
- Welke zijn de kwantitatieve en kwalitatieve normen voor een optimale opvang op basis van de internationale wetenschappelijke guidelines?

Uitvoeringstermijn: er zal aan het KCE gevraagd worden om deze studie in de kalender van de werkzaamheden voor 2008 op te nemen.

Initiatief 14: erkenning van de titel van oncologisch verpleegkundige

Doelstelling

In de oncologie is er, zoals in andere therapeutische domeinen, een gebrek aan personeel. Daarbij komt in de oncologie de nood aan gekwalificeerd verpleegkundig personeel dat specifiek is opgeleid voor de behandeling van kankerpatiënten.

Verskillende studies hebben aangetoond dat het huidig tekort aan verpleegkundig personeel nadelig is wegens de positieve relatie tussen, enerzijds, de uitrusting van het verpleegkundig personeel en, anderzijds, de vermindering van de mortaliteit bij de patiënten en de medische complicaties.

Het is onontbeerlijk om – in navolging van de oncologen – de verpleegkundigen en de verpleegkundigen in de oncologische zorg te erkennen.

Initiatief

Het koninklijk besluit dat de criteria vastlegt voor de toekenning van de titel van oncologisch verpleegkundigen zal voor het einde van de eerste trimester 2008 worden voorgelegd aan de nodige consultaties. Daarna zal het worden uitgevaardigd.

Uitvoeringstermijn: 2008.

Initiatief 15: verbetering van de dekking van de geneesmiddelen tegen kanker door de verplichte ziekteverzekering

Doelstelling

De efficiënte kankerbehandelingen snel beschikbaar en toegankelijk maken

Initiatief

1. Op basis van de aanbevelingen van de oncologen auteurs van het Witboek: terugbetaling van bepaalde geneesmiddelen volgens de procedure « artikel 56 » die het mogelijk maakt om zowel de beheersing van de kost van de terugbetaling als de werkelijke meerwaarde voor de patiënten te testen. De voorgestelde terugbetalingsaanwijzingen zullen door het EMEA worden gevalideerd en de aflevering van deze geneesmiddelen zal beperkt worden tot een beperkt aantal centra voor de behandeling van kanker, op basis van kwalitatieve criteria:
 - AVASTIN 400 mg voor de behandeling van gemetasteerde colonkanker, met het oog op het verminderen van de metastasen vóór een chirurgische ingreep. Het wordt in eerste lijn afgeleverd (tegelijk met een eerste chemobehandeling) of in tweede lijn (nadat de eerste chemobehandeling mislukte).
 - BUSULFAN IV (Busulfex): dit geneesmiddel wordt reeds terugbetaald in de vorm van poeder voor kinderen en capsules voor de volwassenen. Het bestrijdt leukemie wanneer volledige bestraling niet aanbevolen is. Het wordt behalve in België overal in Europa terugbetaald in de vorm intraveneuze injecties, want de kost van deze Galenische vorm is 90 maal duurder dan de capsules. Het heeft duidelijke voordelen inzake de bijwerkingen.
 - RITUXIMAB (Mabthera): dit geneesmiddel wordt gebruikt voor het bestrijden van bepaalde vormen van lymfoom, al dan niet samen met chemotherapie. Inzake bijwerkingen kan het voordelig bepaalde chemotherapeutische stoffen vervangen voor de behandeling van lymfomen, maar het is veel duurder. Er wordt voorgesteld om zich te richten op de criteria die het EMEA aanbeveelt voor de terugbetaling.
2. Mannen de toegang verschaffen tot antikankergeneesmiddelen die momenteel enkel worden terugbetaald aan vrouwen die borstkanker hebben: een procedure voor de uitbreiding van de criteria voor de terugbetaling zal binnenkort ingediend worden bij de Commissie tegemoetkoming geneesmiddelen.
3. Sedert 1 maart jongstleden is FASLODEX (458,97 € voor een vooraf gevulde injectiespuit met 5 ml product) voor 100% terugbetaald door de verplichte ziekteverzekering. Het is een van de geneesmiddelen die het bij bepaalde indicaties mogelijk maken om borstkanker te bestrijden.
4. Het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen zal een analyse uitvoeren van de redenen van het verschil in snelheid van de procedure, prijzen en terugbetalingsvoorwaarden van de geneesmiddelen tegen kanker tussen België en de buurlanden. Op deze basis zal hun gevraagd worden aanbevelingen te doen voor het verbeteren van hetgeen in ons land beter zou moeten.

Uitvoeringstermijn: bij naleving van de procedures, ten laatste in november 2008.

Ontwikkeling

Vandaag de dag is de snelheid waarmee men toegang heeft tot oncologische behandelingen een bijzonder acuut probleem wegens de meerwaarde die de nieuwe antikankergeneesmiddelen bijbrengen. In België werden reeds belangrijke inspanningen geleverd om de duur van de procedure terug te brengen naar 180 dagen, zoals op Europees niveau is aanbevolen.

De nieuwe geneesmiddelen zijn zeer duur, ze kunnen 30.000 tot 60.000 euro per jaar en per patiënt kosten en deze innovaties zijn vaak een echte meerwaarde in antwoord op een medische noodzakelijkheid en/of in termen van efficiëntie en tolerantie.

Een eventuele beperking van de toegang tot de nieuwe moleculen zou een belangrijk probleem inzake volksgezondheid kunnen vormen. Men moet dus met kennis van zaken bepalen welke middelen de maatschappij er wil aan besteden.

Initiatief 16: ondersteunen van radiotherapie en oncologische beeldvorming

Doelstelling

Zorgen voor de kwaliteit en voldoende beschikbaarheid van diagnostische en therapeutische toestellen voor radiotherapie en oncologische beeldvorming ten aanzien van de behoeften van de bevolking. De toegang ertoe garanderen door de dekking van de verplichte ziekteverzekering.

Initiatief

1. Kwaliteitscontrole van alle toestellen.
Het aantal toestellen dat gebruikt wordt voor het stellen van de diagnose en de opvolging van kankers (NMR, scanner, PET-scan) en het aantal toestellen voor radiotherapie zal geëvalueerd worden in verhouding tot de objectieve behoeften voor de kankerbestrijding. Indien nodig zal het in functie van die evaluatie worden aangepast. Er zal meer in het bijzonder en binnen de beste termijnen aan het KCE gevraagd worden om een onderzoek uit te voeren naar de eindconsensus die op 1 februari 2008 bereikt werd door de Belgische Vereniging van Nucleaire Geneeskunde over de activiteit met de PET-scan in België.
2. Een nieuwe programmering, indien die nodig zou blijken.
3. De financiering binnen het Budget van Financiële Middelen (BFM).
De financiering die nodig is voor de vernieuwing van deze toestellen of voor hun eventuele uitbreiding in aantal in functie van de behoeften zal verzekerd zijn. Ook de invoering van de zogenaamde technieken van hoge conformatie (IMRT, IGRT, ART, Stereotaxie) moet budgettair verzekerd worden.

Uitvoeringstermijn: 2008-2009. Het meerjarenplan voor de investeringen zal vanaf 2009 moeten worden gepland en gebudgetteerd.

De toegang garanderen tot medische technologieën voor het stellen van de diagnose en het behandelen van kanker

Eén van de belangrijkste uitdagingen voor de komende jaren bestaat uit het vinden van de mogelijkheid om, met voldoende toegangsvoorwaarden, alle therapieën waarvan door klinisch onderzoek erkend is dat ze efficiënt zijn, ter beschikking te kunnen stellen van de zorgverleners en van de patiënten.

De terugbetaling van oncologische geneesmiddelen is uiteraard belangrijk, maar de wetenschappelijke vooruitgang heeft ook betrekking op de andere takken van de wetenschap die betrokken zijn bij het behandelen van kanker.

Ook bij chirurgie en radiotherapie worden innoverende technieken ontwikkeld. Bij radiotherapie is er bijvoorbeeld de hadrontherapie, er zijn innovaties inzake veiligheid van de toestellen en van de informatica. De kwaliteit van de radiotherapie is afhankelijk van de aanwezige expertise, maar ook van de tijdige modernisering en de vervanging van het materiaal en de machines.

Nationaal Kankerplan

concrete initiatieven zorg, behandeling en ondersteuning patiënt

De toegang tot medische technologieën voor allen veronderstelt dat men waakt over het weldoordachte gebruik van elke euro die men in de aankoop en het gebruik ervan investeert en dan moet men ook beschikken over een bepaald aantal performante instrumenten om het werkelijke nut ervan te evalueren:

- Health technology assessment: voor eender welke terugbetaling door de verplichte ziekteverzekering van een nieuwe medische techniek of technologie, moet men wetenschappelijk nagaan welke de echte meerwaarde ervan is voor de behandeling van de patiënten.
- Onafhankelijke en regelmatige evaluatie van de behoeften inzake specifieke toestellen (RMN, PET, ...): zo kan men zich bijvoorbeeld de vraag stellen of het gebruik van de PET-scan bij het stellen van de diagnose van kanker moet toenemen en men bijgevolg het aantal thans erkende toestellen (13 in totaal) moet verhogen?
- Ontwikkeling van de Evidence Based Medicine en de aanbevelingen inzake goede praktijken voor het beroep doen op de verschillende beschikbare technologieën.

Initiatief 17: structurele steun aan de celbanken en eenheden voor celtherapie met hematopoïetische stamcellen en navelstrengbloed

Doelstelling

De celbanken voor de hematopoïetische stamcellen en navelstrengbloed werden reeds sedert meerdere jaren erkend in verscheidene ziekenhuizen van het land; ze nemen deel aan grote internationale netwerken.

Ze zijn een bron van veel hoop op genezing voor de patiënten, kinderen en volwassenen, die lijden aan leukemie of ernstige bloedziekten. Deze patiënten moeten immers zware chemotherapieën ondergaan die hun bloedcellen doen verdwijnen, die daarna terug moeten hersteld worden via transplantatie van hematopoïetische stamcellen die in deze banken bewaard worden en die afkomstig zijn van compatibele vrijwillige donoren.

Deze banken moeten correct beheerd worden en beantwoorden aan zeer strikte kwaliteitscriteria om erkend te worden, zowel op Belgisch als op internationaal niveau, om zodoende de biologische kwaliteit van de bewaarde stalen te garanderen. De enten die er bewaard worden kunnen afkomstig zijn van de patiënt zelf, in het kader van de autotransplantatie of van donoren en worden zowel voor Belgische als buitenlandse patiënten gebruikt.

Alvorens ze opgeslagen worden, maar ook voor hun klinisch gebruik, moeten deze cellen diverse behandelingen ondergaan (scheiding, vermeerdering van de cellen, zuiveren, ...) in de eenheden voor celtherapie, zodat het onder meer mogelijk wordt om ze meer compatibel te maken voor de ontvanger.

Deze banken en eenheden voor celtherapie zijn momenteel niet gefinancierd, terwijl hun professionalisering en het toenemende aantal enten die ze bevatten steeds belangrijker infrastructuren en kwaliteitscontroles nodig maken.

Initiatief

Structurele basissteun aan de celbanken en de eenheden voor de celtherapie in ziekenhuizen met hematopoïetische stamcellen en navelstrengbloed, bestaande uit een beheerder van de gegevensbank, een kwaliteitscoördinator, laboranten en kosten voor de opslagtanks en voor de werking.

Uitvoeringstermijn: 1 juli 2008.

Initiatief 18 : verbetering van de terugbetaling van bijkomende kosten die verbonden zijn aan kankerbehandelingen

Doelstelling

Naast de curatieve of palliatieve behandelingen van kanker worden patiënten soms geconfronteerd met bijkomende kosten die in mindere of meerdere mate zwaar kunnen wegen op hun inkomen.

Dit is het geval voor personen die een laryngectomie ondergingen: de verhoging van het remgeld et de marges van afgifte door de ziekenhuisapotheek die voor hun rekening blijft, gedurende het jaar voor wat betreft de tracheale canules, de onderhoudskits voor hun laryngectomie, de stemvervangende implants of de thuisverpleegkundige kosten betekenen een zware financiële last.

Dit is het geval voor de patiënten die, als gevolg van behandelingen, hun haar verliezen.

Het is het geval voor personen die een borstamputatie ondergingen.

1. Voor de gelaryngectomiseerde patiënten

- Terugbetaling, vanaf 2009, van de veiligheidsmarge voor de stemvervangende implant (49,07€);
- Gezien de frequentie waarop de stemvervangende implant wordt vervangen (2 à 3 keer per jaar) en van de onderhoudskit voor de laryngectomie (4 à 5 fois keer per jaar), en gezien de hoogte van marge van afgifte, dient de marge van afgifte te worden gedekt door de verplichte zorgverzekering.

Uitvoeringstermijn: 2009

2. Voor de personen die als gevolg van een kankerbehandeling hun haar zijn verloren

De twee huidige forfaitaire tussenkomsten voor 50% heropwaarderen :

- de forfaitaire tussenkomst zal opgetrokken worden van 120 naar 180 EUR voor de personen die volledig kaal zijn na een behandeling,
- de forfaitaire tussenkomst wordt verhoogd van 180 naar 270 EUR voor de personen die haaruitval vertonen ter hoogte van een litteken als gevolg van radiotherapie.

Uitvoeringstermijn: 2008

3. Voor personen die een borstamputatie dienen te ondergaan

Het totaalbudget dat voorzien is in het medico-mutualistisch akkoord 2008 voor de verbetering van de huidige terugbetaling van borstreconstructies bedraagt 601.000 EUR.

Initiatief 19: de functionele revalidatie van de kankerpatiënt in remissie uitwerken

Doelstelling

Aan het eind van de agressieve kankerbehandelingen die de patiënt ofwel genezen ofwel voor lange tijd in remissie brengen, kennen patiënten belangrijke problemen die zowel van fysieke als van psychische of neurocognitieve aard zijn. Op dat moment hebben zij enerzijds nood aan een geïntegreerd revalidatieprogramma in de weken of maanden die volgen op het eind van de behandeling en moeten zij anderzijds geholpen worden bij hun re-integratie in de samenleving zodat ze opnieuw een kwaliteitsvol leven kunnen leiden.

Initiatief

Er worden proefprojecten opgestart die bedoeld zijn om definitief te bepalen welk soort zorgprogramma voor multidisciplinaire revalidatie patiënten die genezen of in remissie zijn, nodig hebben voor hun re-integratie in de samenleving.

De revalidatie van de patiënt en zijn re-integratie in de samenleving als de behandeling eenmaal beëindigd is, worden al voorbereid in de actieve fase van de behandeling, in overleg met alle zorgverleners, maar ook met de patiënt zelf, die als een actieve partner van het zorgteam wordt beschouwd. Idealiter gebeuren die revalidatie en re-integratie in het kader van een oncologisch zorgprogramma.

Er zal een projectoproep worden gelanceerd.

Uitvoeringstermijn: 2009 – 2010

Er is een budgettaire enveloppe voorzien van 1,2 miljoen EUR.

Initiatief 20: de voorwaarden vastleggen voor de erkenning van een handicap als gevolg van een kankerbehandeling

Doelstelling

De maatregel heeft als doel te zorgen voor een versnelde afhandeling van de aanvragen voor uitkering voor mindervalide personen, zijnde:

- Ofwel personen die een behandeling chemotherapie of radiotherapie ondergaan, al dan niet in combinatie met een chirurgische ingreep;
- Ofwel personen die getroffen zijn door een aandoening die snel evolueert en die een negatief vooruitzicht heeft op korte termijn;
- Ofwel personen in terminale fase of in palliatieve zorgen.

Initiatief

Een procedure van versnelde afhandeling van de aanvragen voor uitkering voor mindervalide personen.

De aanvragen voor uitkeringen voor mindervalide personen door kankerpatiënten dienen te worden behandeld met voorrang. Daarom zal de administratie exclusief terugvallen op de medische expertise op basis van het dossier.

De uitkeringen die onder deze maatregel vallen zijn vervangingsinkomens, integratietegemoetkomingen en uitkeringen voor hulp voor bejaarden.

Behalve de voorwaarden van leeftijd, nationaliteit, woonplaats en inkomen, hangt de begunstigde van deze uitkeringen af van het verlies van persoonlijke inkomst in het kader van het vervangingsinkomen en het verlies van zelfstandigheid voor de integratietegemoetkoming en de uitkering voor hulp voor bejaarden.

De maatregel heeft op die manier onmiddellijk betrekking op de ingediende aanvragen door personen getroffen door kanker.

Uitvoeringstermijn: 2008

Initiatief 21 : steun aan ouders van kinderen met kanker

Doelstelling

Ouders die een kind hebben dat lijdt aan kanker hulp en steun bieden zodat ze ofwel bij hun kind kunnen zijn (huis voor ouders dicht bij het ziekenhuis waar hun kind verblijft) ofwel de tijd kunnen nemen om weer op krachten te komen zodat ze weer in staat zijn om voor hun kind te zorgen.

Initiatief

In het kader van een projectoproep: specifieke projecten financieren die ouders en kinderen ondersteunen en begeleiden in de strijd tegen de ziekte, zoals het "Huis voor Respijtzorg", dat de kinderen de mogelijkheid wil bieden om het ziekenhuismilieu gedurende enkele weken (4 weken per jaar) te verlaten of de ouders de kans wil geven om wat op adem te komen.

Realisatietermijn: 2008-2009

Er is een budgettaire enveloppe voorzien van 6 miljoen EUR.

Voor een maatschappij waar rekening gehouden wordt met een zekere nood aan herbronning naarmate de ziekte van een kind evolueert

- Men stelt vast dat sommige ouders en met name degenen die niet dicht bij een ziekenhuis wonen, problemen ondervinden door de verplaatsingen en het tijdverlies dat daarmee gepaard gaat. Verschillende projecten en oplossingen zijn bedoeld om ouders te laten verblijven in een huis voor ouders met zieke kinderen en om, ondanks het feit dat het niet gemakkelijk is om om te gaan met de ziekte en het lijden dat ze veroorzaakt, hun levenskwaliteit te verbeteren.
- Wanneer ouders geconfronteerd worden met de ziekte van hun kind, geven zij aan dat ze nood hebben aan ruimte om te herbronnen en aan tijd om activiteiten te hervatten die niet noodzakelijk betrekking hebben op het kind, op de ziekte of op de problemen die erdoor veroorzaakt zijn...

Het komt er met andere woorden op neer om weer een tijdje, een week of een paar dagen, tijd voor zichzelf of tijd voor de andere gezinsleden te hebben.

Initiatief 22: toegang tot psychologische steun of deelname aan gespreksgroepen of ondersteuningsactiviteiten

Doelstelling

De mogelijkheid bieden aan personen die kanker hadden en voor hun families om een beroep te doen op psychologische steun, individueel of in groep (gespreksgroepen, ...), en vooral wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat en hij opnieuw alleen is of alleen is met zijn familie. Er is nood aan ruimten voor ontmoetingen en gespreks- en luisterruimten.

De ouders van kinderen met kanker hebben vaak de behoefte om uiting te geven aan de emotionele last en de psychologische ontreddeering die gepaard gaat de steun aan een ziek kind of het eventueel verlies van een kind. Het gaat om een periode van ontreddeering en intense eenzaamheid die een belangrijke steun vereist om nog ernstiger psychologische en psychopathologische problemen te vermijden.

Initiatief

In het kader van een projectoproep: financiering van projecten voor de psychologische steun en begeleiding van patiënten (volwassenen, adolescenten of kinderen) en/of van families van patiënten, ofwel intra muros in de ziekenhuizen of voor projecten die worden georganiseerd door verenigingen en die steun bieden aan patiënten en de families van patiënten met kanker.

Uitvoeringstermijn: 2008-2009

Een enveloppe van 2 miljoen EUR is voorzien.

Initiatief 23: structurele financiering van de keten van pediatrische zorgen « Voortgezette Zorg Kinderen »

Doelstelling

Het structureel financieren van een interuniversitair verbindingsteam, bestaande uit minstens 3 verpleegkundigen en, in functie van de behoeften, uit vertegenwoordigers van de pediatrie, psychologie, kinesitherapie en secretariaat.

Het interuniversitair verbindingsteam heeft als opdracht zich bezig te houden met de terugkeer naar huis en het verdere verblijf daar van de patiënten tussen 0 en 18 jaar, die getroffen zijn door ziekten waarvoor de prognoses terughoudend zijn en die meestal fataal zijn (alle ziekten en leefomgevingen zonder onderscheid).

Het verbindingsteam staat voor de link tussen het ziekenhuis en het thuisfront en staat tevens garant voor het voortzetten van de zorgen en voor de globale opvang thuis van het ernstig zieke kind.

Initiatief

Zeven multidisciplinaire verbindingsteams (4 Nederlandstalige en 3 Franstalige) hebben tussen 2004 en 2007 genoten van een subsidie van de FOD Volksgezondheid voor de financiering van deze "voortgezette zorgen" voor kinderen die zich in een fase van palliatieve zorg bevinden.

De gemiddelde jaarlijkse financieringskost van een dergelijk multidisciplinair team bedraagt 53.200 euro voor de periode 2004-2007.

Verdubbelen van het jaarlijks budget van deze 7 teams zodat ze hun activiteiten kunnen uitbreiden.

Uitvoeringstermijn: 2008-2009.

Initiatief 24: ondersteuning voor proefprojecten inzake klinische oncogeriatric

Doelstellingen

De vergrijzing van de bevolking die de laatste decennia waargenomen werd, zal een toename meebrengen van de behoeften inzake oncologische zorg die aan deze bevolkingsgroep aangepast is. Hiertoe is het nodig dat er instrumenten voor geriatrische evaluatie worden gedefinieerd en gevalideerd, dat er specifieke aanbevelingen worden uitgewerkt voor de opvang van oudere patiënten en dat men de samenstelling preciseert van de multidisciplinaire teams die het meest geschikt zijn om dit te doen.

Initiatief

Oproep tot het indienen van proefprojecten in oncogeriatric voor de ziekenhuizen, met het oog op het optimaliseren van de opvang van oudere kankerpatiënten, met het vooruitzicht later in klinische oncogeriatric gespecialiseerde teams op te richten.

Deze projecten in het kader van de samenwerking tussen de ziekenhuizen zullen het volgende mogelijk moeten maken:

- Valideren en aanpassen van de instrumenten voor geriatrische evaluatie bij de opvang van oudere kankerpatiënten, teneinde te kunnen voorspellen welke van hen het meest voordeel zullen halen uit bepaalde behandelingen en welk type van behandelingen ze zullen kunnen verdragen.
- Definiëren van de optimale multidisciplinaire omkadering van dit type patiënten, in functie van hun eigen behoeften.
- Realiseren van klinische proeven over de therapeutische strategieën die aangepast zijn aan de oudere patiënten.

Termijn voor uitvoering: 2008.

Ontwikkeling: de noodzaak om proefprojecten inzake klinische oncogeriatric te ondersteunen

De oudere personen (65 jaar of +) vertegenwoordigen thans ongeveer 17% van de Belgische bevolking. In 2020 zal 1 persoon op 5 deze leeftijd bereikt hebben en in 2050 meer dan 1 persoon op 4. De gevolgen van de vergrijzing zouden tot in de helft van de eeuw moeten voelbaar zijn.

Kanker is een ouderdomsziekte, het aantal kankergevallen neemt evenredig toe met het ouder worden. Ongeveer tweederden van de vrouwen en drievierden van de mannen zijn 60 jaar of ouder wanneer bij hen kanker wordt vastgesteld.

De overlevingskans van de oudere patiënten is slechter dan die van jongere volwassenen. Dit is te wijten aan verschillende factoren, zoals het verschil in stadium op het moment van de diagnose, de verschillen inzake de aard van de tumor zelf, de zwakkere gezondheid van de ouderen – deels te wijten aan comorbiditeit -, maar ook door het gebruiken van therapieën die minder agressief en dus minder efficiënt zijn.

Het is onontbeerlijk om proefprojecten inzake klinische oncogeriatric te ondersteunen, teneinde voor de toekomst in oncogeriatric gespecialiseerde teams in de ziekenhuizen op te kunnen richten en om, gelet op de vergrijzing van onze bevolking, op deze manier een antwoord te geven op het stijgende aantal opnames van kankerpatiënten van deze leeftijdsgroep.

Initiatief 25 : het aanbod palliatieve zorgen voor kankerpatiënten verbeteren

Doelstelling

Indien geen enkele doeltreffende behandeling de patiënt uitzicht biedt op herstel of genezing, dient de afdeling palliatieve zorgen het over te nemen. Palliatieve zorgen beginnen veel vroeger dan de laatste weken of maanden van het leven, daar waar de curatieve zorgen geen zin meer hebben. Ongeveer de helft van de kankerpatiënten hebben palliatieve zorgen nodig in deze ruime opvatting. Dat houdt in dat er voldoende teams moeten zijn om ze op te vangen, zowel thuis als in instellingen.

Initiatief

De uitbouw van de palliatieve zorgen, waarvan 80% betrekking hebben op kanker, zal actief worden ondersteund :

1. Meer middelen voor palliatieve zorgen: er loopt een studie bij het KCE om de noden objectief te bepalen.
2. Programma voor een sterkere omkadering voor palliatieve zorgen in rusthuizen en RVT's, gefinancierd door het budget van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging.
3. In het kader van de palliatieve thuisverpleging aan het levenseinde, moeten de huidige zorgforfaits geherwaardeerd worden zodat een betere thuishulp mogelijk wordt om de familie van de patiënten te ontlasten, vooral wanneer die familieleden hun beroepsactiviteiten moeten verderzetten. Er werd voorgesteld in 2009 het forfait dat aan patiënten wordt toegekend aan het einde van hun leven te verhogen met 15%.
4. Uitbouw van meer palliatieve zorgstructuren die noch ziekenhuis noch rusthuis zijn: de palliatieve dagzorgcentra vormen eveneens een oplossing voor korte behandelingen zoals ontlastende puncties of parenterale voeding...

Uitvoeringstermijn

1. Resultaten van de studie beschikbaar in april 2009.
2. 2008
3. 2009
4. 2010 op basis van de resultaten van de studie van het KCE

Initiatief 26: initiatieven te ondernemen in samenspraak met de bevoegde ministers op federaal niveau

Doelstelling

Er wordt een overleg voorzien met de Ministers van Werk en Zelfstandigen om de nodige verbeteringen te voorzien voor wat betreft het combineren van het professionele activiteiten, van de patiënt of van de ouder, en de behandeling van kanker. Hetzelfde is voorzien met de Minister van Financiën voor de fiscale aftrekbaarheid van giften aan verenigingen die zich inzetten voor de strijd tegen kanker en de begeleiding van patiënten.

1. Verbeteren van verzoening werk / kanker voor de patiënt

Tegenwoordig vallen personen die regelmatig afwezig zijn wegens een geprogrammeerde medische behandeling (vb. chemotherapie) terug op het algemeen stelsel van arbeidsongeschiktheid:

- Elke nieuwe fase van de behandeling vereist een nieuwe verklaring van arbeidsongeschiktheid (terwijl het zorgprogramma is gekend);
- Tijdens de eerste afwezigheid en, vervolgens, als de periode van werkhervatting tussen twee behandelingen hoger is dan 14 dagen (periode van « hervat ») dient de werkgever het gegarandeerd inkomen te betalen en krijgen de werknemer een carenzdag opgelegd;
- De duur van behandeling kan ervoor zorgen dat de personen invalide worden.

De gevolgen van deze situatie zijn dus ernstig voor de personen in kwestie: administratieve moeilijkheden, belangrijke financiële verliezen, ...

Het kan interessant zijn een specifiek systeem van ziekteverlof en ziekte-uitkering te voorzien voor de chronisch zieken die een behandeling ondergaan (vb. chemotherapie) en die daardoor regelmatig afwezig zijn om op die manier een betere financiële regeling te kunnen garanderen.

2. Verbeteren van verzoening werk / kanker voor de ouder

Het kan interessant zijn om de huidige duur van verlof voor medische hulp te herzien om zo de ouders van een ernstig ziek kind, bijvoorbeeld door kanker, de mogelijkheid te geven gedurende langere tijd voor het kind te zorgen zonder daarom een belangrijk loonsverlies te lijden.

3. Een vereenvoudigde en aangepaste procedure van fiscale aftrekbaarheid van giften

In de strijd tegen kanker speelt de wereld van de verenigingen een belangrijke rol zowel voor de ondersteuning aan wetenschappelijk onderzoek als voor wat betreft de informatie en preventie of sociale ondersteuning voor de zieken. De werking van de wereld van de verenigingen is voor een groot deel gebaseerd op de gulheid van de burgers en op de aanmoedigingen van de overheid als gevolg van deze gulheid door de mogelijkheid te bieden om de giften en legaten aan erkende verenigingen fiscaal af te trekken.

Nationaal Kankerplan

Concrete initiatieven
zorg, behandeling en ondersteuning patiënt

Momenteel zijn er verschillende verenigingen, zoals de Fondation contre le cancer, die moeilijkheden ondervinden om hun dossier goedgekeurd te krijgen, of zelfs gevaar lopen niet meer te kunnen genieten van de fiscale vrijstelling door de huidige fiscale bepalingen die zeer strikt zijn en niet toelaten de giften aan verenigingen, die een geïntegreerde aanpak (onderzoek/preventie/sociale steun) hebben in de strijd tegen kanker, af te trekken.

Deze situatie moet het onderwerp uitmaken van een overleg met de Minister van Financiën.



Initiatief 27: oprichting van een tumorbank

Doelstelling

Een virtuele interuniversitaire tumorbank creëren met als doel het translationeel onderzoek te bevorderen, een samenwerkingsnetwerk op te richten tussen de academische structuren, de algemene ziekenhuizen en de verschillende betrokken industriële partners (farmacie, biotechnologieën, diagnose...) die actief zijn op het vlak van onderzoek in België.

Initiatief

Een structurele financiering:

- van de tumorbanken van de universitaire ziekenhuizen of partners van de universiteiten die reeds beschikken over een tumorbank door een jaarlijkse subsidie toe te kennen van 300.000 €, waardoor het volgende kan worden gefinancierd:
 - een beheerder van de tumorbank die verantwoordelijk is voor de registratie en het bewaren van de stalen en de gegevens alsook voor het goede gebruik van dit materiaal.
 - een laboratoriumtechnicus die instaat voor de inzameling, de voorbereiding en het invriezen van de tumoren en de eventuele extractie van nucleïnezuren met het oog op de bewaring ervan
 - de diepvriezers en de opslagvaten en de beveiliging van het lokaal
 - de werkingskosten van de infrastructuur (informatica, vloeibare stikstof, reagentia, transport van stalen...)
- van de infrastructuur voor de interuniversitaire virtuele tumorbank die hoofdzakelijk bestaat uit het bundelen van de lokale gegevensbanken en een standaardisering van de procedures:
 - een beheerder van de virtuele tumorbank
 - de administratieve en logistieke ondersteuning
 - het informaticamateriaal en de beveiliging ervan

Uitvoeringstermijn: 2008.

Een budgettaire enveloppe van 3 miljoen EUR is voorzien.

Ontwikkeling

Verschillende ziekenhuizen in België, hoofdzakelijk universitaire ziekenhuizen, hebben tumorbanken opgericht, met name banken voor de inzameling en het opslaan van bevroren stalen van tumoren die afkomstig zijn van patiënten in het kader van biopsieën of chirurgische resecties. Deze structuren worden momenteel voornamelijk via sponsoring gefinancierd.

Deze tumorbanken zijn een essentieel instrument voor het onderzoek, vooral voor het translationeel onderzoek en het onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen, die een bron van partnerschap met de farmaceutische industrie vormen. Deze tumorbanken maken het ook mogelijk om in het licht van nieuwe ontdekkingen opnieuw bijkomende analyses op een reeds weggenomen tumor van een welbepaalde patiënt te verrichten -

Nationaal Kankerplan



concrete initiatieven

onderzoek, innoverende technologie en evaluatie

bijvoorbeeld wanneer de patiënt hervalt, het onderzoek naar de aanwezigheid van een nieuwe predictieve biologische marker van een welbepaalde behandeling, die nog niet gekend is bij de eerste diagnose - en dus bij te dragen tot een verbeterde zorgverlening aan de patiënt.

Een correct beheer van deze banken en een standaardisering van de registratie van de medische gegevens bij elk staal alsook procedures voor het bevriezen en bewaren van stalen zijn onontbeerlijk om de biologische kwaliteit van de stalen en een correct gebruik van dit materiaal te garanderen.

Wanneer er een virtuele tumorbank wordt samengesteld waarin de gegevens van de verschillende tumorbanken worden gebundeld, zou dit de onderzoekers in staat stellen deze informatie te delen, toegang te krijgen tot een groter aantal stalen en dus sneller resultaten in het kader van de samenwerking te verkrijgen.

Er zouden samenwerkingsakkoorden moeten worden gesloten tussen de universitaire tumorbanken en de algemene ziekenhuizen teneinde de inzameling en het opslaan van een maximum aantal tumorstalen mogelijk te maken.



Initiatief 28: structurele financiering van de coördinatie van het translationeel onderzoek in de ziekenhuizen

Doelstelling

De patiënten zo spoedig mogelijk voordeel laten halen uit de resultaten van de laboratoriumontdekkingen en de nieuwe technologieën dank zij de structurele financiering van de coördinatie van het translationeel onderzoek

Initiatief

Een structurele financiering van coördinatiecellen voor het translationeel onderzoek bestaande uit:

- Een geneesheer – coördinator voor het translationeel onderzoek in het ziekenhuis
- Een VTE secretariaat voor de administratieve en logistieke ondersteuning van de geneesheer - coördinator
- Een VTE datamanager als hulp bij het coderen van de gegevens

Voorwaarden

Deze financiering zal worden toegekend aan de ziekenhuizen die erkend zijn voor een zorgprogramma voor oncologie die aanspraak maken op een financiering voor de nieuwe technologieën (B4) en die reeds beschikken over de nodige expertise en over de nodige infrastructuur voor klinisch en translationeel onderzoek op het gebied van de functionele beeldvorming en de moleculaire biologie (genomisch of proteomisch). Deze expertise zal worden geëvalueerd aan de hand van de impact factor van de wetenschappelijke publicaties in dit domein, van het aantal klinische studies in de oncologie, van de bestaande wetenschappelijke samenwerking op nationaal en internationaal niveau, van het bestaan van een partnership met de farmaceutische industrie en van de samenstelling van het bestaande team, de beschikbare middelen...

De geneesheer – coördinator van het translationeel onderzoek zal moeten beschikken over ervaring op het gebied van onderzoek en over minstens 5 jaar klinische ervaring; hij moet doorgaan met zijn activiteiten op het gebied van zowel klinisch als onderzoekswerk en hij moet:

- Instaan voor de coördinatie van het translationeel onderzoek in het ziekenhuis
- Als brug fungeren tussen de klinisch geneesheren van het ziekenhuis, de patiënten en de laboratoriumonderzoekers teneinde, enerzijds, zo snel mogelijk de ontdekkingen gedaan in het labo te integreren in de klinische onderzoekstudies en de zorgverlening aan de patiënten en, anderzijds, aan de laboratoriumonderzoekers de vragen door te spelen waarvan de klinisch geneesheren vinden dat ze relevant zijn om diepgaander labo-onderzoek te verrichten.
- De rol vervullen van tussenpersoon tussen de academische laboratoria en de farmaceutische industrie en de industrie van de nieuwe technologieën om te komen tot een nauwe samenwerking voor het realiseren van studies
- Als aanspreekpunt dienen voor de geneesheren uit andere ziekenhuizen zodat alle patiënten kunnen genieten van deze ontdekkingen en van de nieuwe diagnostische en therapeutische strategieën die daaruit voortvloeien
- Ervoor zorgen dat de medische gemeenschap, zowel binnen als buiten het ziekenhuis op de hoogte wordt gehouden van de resultaten van het gevoerde onderzoek.



Uitwerking

Structureel financieren van de coördinatie van het translationeel onderzoek in de ziekenhuizen met behulp van artsen - klinisch onderzoekers en door logistieke ondersteuning (secretariaat en datamanager).

De hoop voor kankerpatiënten is het onderzoek: de oorzaken van de kanker en de redenen van het falen van de behandelingen achterhalen, zoeken naar middelen voor een efficiëntere behandeling

Het klinisch onderzoek op het gebied van oncologie is erop gericht nieuwe diagnostische methodes en nieuwe behandelingsstrategieën te bestuderen in het kader van de patiëntenzorg. Dit onderzoek is gebaseerd op het fundamenteel onderzoek in het laboratorium. De grootste uitdaging van het translationeel onderzoek in de strijd tegen kanker is het zo snel mogelijk 'vertalen' van de wetenschappelijke bevindingen naar therapeutische toepassingen waar de patiënten baat bij hebben. Het is in dit domein dat er absoluut moet gezorgd worden voor een echt continuüm van het laboratorium naar het bed van de patiënt waarbij zowel artsen, wetenschappers als patiënten betrokken zijn en dat er moet naar gestreefd worden om een zo ruim mogelijk aantal patiënten te laten genieten van de resultaten van deze bevindingen

Uitvoeringstermijn: 2008.



Initiatief 29: ondersteuning bij het translationeel onderzoek

Definitie

Het translationeel onderzoek is de ontbrekende schakel tussen het fundamenteel onderzoek en het klinisch onderzoek. Soms wordt het samengevat door middel van het begrip "laboratoriumonderzoek aan het bed van de patiënt". Het translationeel onderzoek, een continuüm tussen het fundamenteel onderzoek en de zorg aan de patiënten, heeft als doel de kankerpatiënten zo snel mogelijk te laten profiteren van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Het is momenteel voornamelijk gericht op de moleculaire markers of de nieuwe technologieën die het mogelijk maken een bijzondere gevoeligheid van een tumor voor een welbepaalde behandeling te voorspellen en dus de behandelingen beter op het individu af te stemmen.

De wetenschappelijke kennis uit het fundamenteel onderzoek op het vlak van de oncologie is steeds geavanceerder wat betreft de mechanismen waardoor kanker ontstaat, de biologische factoren die de prognose van de patiënten verklaren of nog de efficiëntie van de behandelingen. Dit brengt een verandering van de therapeutische modaliteiten met zich mee met een overgang van toxische, klassieke antikankerbehandelingen voor alle cellen – ongeacht of het kankercellen of gewone cellen zijn – naar behandelingen die steeds meer gericht zijn op de zieke cellen op basis van hun genomische of moleculestructuur of nog van hun gedrag op het vlak van de functionele beeldvorming.

Welke domeinen worden er bedoeld?

De (genomische en proteomische) moleculaire biologie maakt het mogelijk om genen en eiwitten te identificeren die verantwoordelijk zijn voor de canceruze ontanding en anarchistische groei van de cellen. Dankzij deze nieuwe technologie weten de artsen thans meer over de genetische veranderingen van de kankercellen van hun patiënten; de classificatie van de tumoren wordt hierdoor verfijnd, de prognose van hun patiënten wordt beter voorspeld en de behandelingen worden meer geïndividualiseerd, en zieken met een goede prognose die hier geen nood aan hebben, ondergaan hierdoor minder zware therapieën.

De farmacogenomica is de studie van de interactie tussen het genetisch profiel van een persoon en de reactie van zijn lichaam op de geneesmiddelen. De farmacogenomica maakt het in bepaalde gevallen mogelijk om op voorhand te weten of het relevant is om de behandeling (het geneesmiddel) toe te dienen dan wel of het daarentegen niet de moeite is, aangezien het genoom van de persoon in kwestie niet aangepast is. In dit laatste geval kunnen zinloze en dure behandelingen worden vermeden ten voordele van alternatieve behandelingen.

De functionele of metabolische beeldvorming (via NMR, PET ...) maakt het mogelijk de werking van de weefsels te onderzoeken en de fysiologische (vascularisatie, zuurstoftoevoer, cellulaire densiteit ...), metabolische (opname of accumulatie van stoffen tijdens de celdeling) of moleculaire kenmerken (identificatie van specifieke cellen) te evalueren van kankers en hun micro-omgeving. Deze evaluatie kan nuttig zijn om de therapie te kiezen en de reactie op een behandeling snel te bepalen. Hierdoor kan men voorkomen dat toxische en niet-efficiënte behandelingen voor patiënten worden voortgezet vooraleer deze informatie kan worden ingewonnen aan de hand van de huidige klassieke methodes inzake de evaluatie van de reactie.



Doelstelling

Het onderzoek ondersteunen dat als doel heeft de meest efficiënte kankerbehandelingen a priori vast te leggen op basis van de kenmerken van elke patiënt met een drievoudig doel:

1. zo veel mogelijk de zwaarte van de behandeling van de patiënt verlichten;
2. de kansen op genezing of de remissieperioden van de patiënt maximaliseren;
3. zo goed mogelijk de uitgaven van de verplichte ziekteverzekering en de kosten die ten laste van de patiënt blijven, beheersen.

De bestaande infrastructuur op het vlak van het translationeel onderzoek inzake oncologie ontwikkelen teneinde de behandelingen van de kankerpatiënten beter te individualiseren en de uitgaven van de gezondheidszorg te rationaliseren. Het translationeel onderzoek heeft als doel de slaagkansen van de behandelingen voor elke patiënt beter te voorspellen, maar ook om voor de patiënt zware en zinloze behandelingen te vermijden om zijn gezondheidstoestand te verbeteren.

De soorten behandelingen bepalen die voor een welbepaalde patiënt het meest efficiënt zijn, de subpopulaties van patiënten bepalen die het meest baat hebben bij een bepaald geneesmiddel, zinloze, toxische behandelingen voor patiënten vermijden die hier niet echt nood aan hebben, zijn enkele van de voornaamste doelstellingen van dit soort onderzoek. Dit onderzoek heeft een essentiële rol op het vlak van de volksgezondheid zowel in het kader van de controle van de uitgaven als voor het welzijn van de patiënten doordat hierdoor zinloze en dure onderzoeken en behandelingen kunnen worden vermeden.

Dit onderzoek is duur en wordt ondergefinancierd, maar is net zoals in het buitenland ook te fragmentarisch in België, wat leidt tot een versnippering van de middelen. Het onderzoek moet dus worden ondersteund in het kader van een samenwerkingsdynamiek.

Initiatief

Er zal een projectoproep worden gelanceerd inzake translationeel onderzoek in de oncologie aan de ziekenhuizen die erkend zijn voor een zorgprogramma in de oncologie.. Deze projecten hebben als doel de therapieën beter te bepalen en op zoek te gaan naar nieuwe diagnostische en therapeutische doeleinden.

Deze projecten zullen onder meer door een internationaal wetenschappelijk comité worden geëvalueerd op basis van de volgende parameters:

- Originaliteit van het project
- Integratie van het zorg-/onderzoekscontinuüm
- Innoverend karakter van de voorgestelde methode
- Toepassingsperspectieven en valorisatiestrategie
- Niveau van uitmuntendheid en expertise van de verantwoordelijken en de teams die deelnemen aan het project
- Complementariteit van de verschillende teams die betrokken zijn bij het project
- Positionering van het project in de toekomstige nationale context

Uitvoeringstermijn: 2008.

Een budgettaire enveloppe van 15 miljoen EUR is voorzien. De toegekende subsidies zullen kunnen dienen voor de aankoop van materiaal, de werkingskosten (lonen, reagentia en klein materiaal). Er zullen specifieke projecten worden voorzien aangaande kanker bij kinderen.



Initiatief 30: toepassing van hadrontherapie in België

Doelstelling

Oprichting van een centrum voor hadrontherapie in België waardoor patiënten beter kunnen worden verzorgd en wat kan leiden tot nieuwe evoluties op het domein van het onderzoek.

In afwachting moeten we doorgaan met het terugbetalen van hadrontherapiebehandelingen in het buitenland zodat Belgische patiënten voor wie dit nodig is daar toegang toe hebben.

Initiatief

Twee concrete initiatieven worden overwogen:

1. de lancering van een haalbaarheidsstudie voor de bouw en de uitbating van een centrum voor hadrontherapie in België. Deze studie zal worden toevertrouwd:
 - ofwel aan de privé stichting "Belgian Hadrontherapy Center Project", voor zover daarin alle Belgische universiteiten zijn gegroepeerd en er in het begeleidingscomité voor deze studie vertegenwoordigers zetelen van de betrokken overheidsinstanties,
 - ofwel aan een ad hoc interuniversitair centrum.
2. een intensivering van de terugbetaling van de behandelingen en de verplaatsingskosten voor kankerpatiënten die hadrontherapie nodig hebben – samenwerking met de bestaande Europese centra voor hadrontherapie in afwachting van de eventuele oprichting van een centrum in België.

Uitvoeringstermijn: 2008-2009

Hadrontherapie

Momenteel zijn er wereldwijd slechts een twintigtal centra waar dit soort behandeling wordt toegepast. De resultaten zijn veelbelovend zelfs al wordt hadrontherapie momenteel nog beschouwd als een experimentele behandeling waarvan slechts een beperkt aantal patiënten kon genieten. Deze nieuwe vorm van radiotherapie bevindt zich nog in het beginstadium van zijn klinische ontwikkeling.

Er zijn tal van studies aan de gang met het oog op het valideren van de juiste indicaties. In medisch – wetenschappelijk jargon heeft men het over "clinical translational research" of klinisch – translationeel onderzoek. Dit betekent dat de resultaten worden bestudeerd, zowel vanuit het oogpunt van een beter fundamenteel begrip als van een evaluatie van de resultaten in termen van de antitumorale biologische effecten van deze nieuwe behandelingstechniek.

Ook de klassieke radiotherapie is in volle evolutie. Steeds meer en meer gesofistikeerde apparatuur en technieken maken het mogelijk de bestralingen te optimaliseren en de neveneffecten te reduceren. Hadrontherapie blijft echter het enige mogelijke alternatief voor de meeste tumoren die resistent zijn voor de klassieke radiotherapie.

Nationaal Kankerplan



concrete initiatieven

onderzoek, innoverende technologie en evaluatie

Ons land geniet een uitstekende reputatie op het vlak van radiotherapie. In de universitaire centra worden heel snel de nieuwe technieken geïmplementeerd en toegepast in de klinische praktijk. België speelt, met andere woorden, een algemeen erkende rol bij het “benchmarken” van deze behandelingen.

De realisatie van de infrastructuur, het gebouw en de apparatuur wordt geraamd op 100 miljoen EUR.

De operationele kosten voor het overbruggen van het klinisch onderzoek en het opstarten van een dergelijk centrum, die gespreid zullen worden over een periode van ongeveer 5 jaar zullen om en nabij de 50 miljoen EUR bedragen.

Voor een totaal van ongeveer 1.000 behandelde patiënten per jaar, zou de kostprijs rond de 25.000 EUR per patiënt schommelen (inclusief de beheers- en afschrijvingskosten). Ter vergelijking, de kosten voor de nieuwste generatie chemotherapie liggen even hoog.

Het centrum voor hadrontherapie brengt niet louter kosten mee, het zal ook aanzienlijke besparingen mogelijk maken. Lokale recidieven of metastasen van een reeds vroeger behandelde kanker veroorzaken niet alleen menselijk lijden, maar ook hoge kosten voor een nieuwe behandeling. Ook de kosten voor het behandelen van de neveneffecten van een radiotherapie op gevoelige weefsels – « toxische fenomenen » genaamd – zouden dank zij hadrontherapie kunnen dalen.



Initiatief 31: de Stichting Kankerregister versterken

Doelstellingen

1. Juridische, materiële en financiële hindernissen uit de weg ruimen die een optimale werking van de Stichting Kankerregister in de weg staan.
2. De aard en het soort gegevens waarover de Stichting Kankerregister beschikt uitbreiden om een duidelijker beeld te bekomen van de situatie in ons land wat kanker betreft.

Initiatief

1. Oprichting per Koninklijk Besluit van de Stichting van openbaar nut Kankerregister
2. Oprichting van een raadgevend comité van de gebruikers van de gegevens van de Stichting van openbaar nut Kankerregister
3. Financiering van de Stichting Kankerregister

Uitvoeringstermijn: 2008 – 2009

Een budgettaire enveloppe van 1 miljoen EUR is voorzien.

De evolutie van de ziekte beter leren kennen

De Stichting Kankerregistratie versterken zodat zij haar taak inzake verzamelen en verwerken van alle in ons land beschikbare kankergegevens tot een goed einde kan brengen.

Het registreren van alle gegevens die nuttig zijn voor een doeltreffende preventie is daarbij uitermate belangrijk:

- Registratie van de vaccinaties, van de resultaten van de analyses van de baarmoederhalsuitstrijkjes, van borstkankerscreenings en van biopsieën en deze koppelen aan het kankerregister.
- De gegevens geografisch uitsplitsen om lokale fenomenen te kunnen verklaren, de potentiële risicofactoren te kunnen bepalen en betere info te geven aan de patiënten.
- Bepalen welke databronnen kunnen gekoppeld worden aan het Kankerregister, zoals bijvoorbeeld gegevens over bepaalde gedragingen (roken) of over de leefomgeving.
- Bij het voeren van een dergelijk beleid afgestemd op de registratie van multifactoriële gegevens, alert blijven voor de naleving van de privacywetgeving.
- De human resources van de Stichting versterken op het gebied van de descriptieve en analytische epidemiologie.



Initiatief 32: oprichting van een Referentiecentrum voor Kanker

Doelstelling

Alle actoren van de strijd tegen kanker coördineren en samenbrengen.

Een Referentiecentrum voor Kanker zal worden opgericht binnen ofwel van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV), ofwel van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), ofwel een andere openbare instelling. Er zal spoedig een vergelijkende studie worden gemaakt van de voordelen van beide opties.

De taken van dit Centrum zullen volledig worden uitgetekend en zullen een aanvulling vormen op de deelgebieden en op de verschillende instellingen voor kankerbestrijding en de structuren voor ondersteuning van het Plan (KCE, WIV, IMA, AFM, RIZIV, Kankerregister, College voor Oncologie, College voor Radiotherapie...) die reeds bestaan.

Het Referentiecentrum voor Kanker zal onderzoekers, gezondheidswerkers, vertegenwoordigers van zorginstellingen en vertegenwoordigers van patiënten zeer nauw bij zijn werking betrekken teneinde de uitvoering van het Kankerplan te vergemakkelijken. Het Kankerplan beschikt op die manier van bij zijn lancering over een evaluatie-instrument. Het Centrum zal elk jaar een balans opmaken en publiceren van de verwezenlijkingen in het kader van het Kankerplan.

Initiatief

De taken van het opgerichte Referentiecentrum voor Kanker zullen de volgende zijn:

- Alle expertise die nodig is voor een betere kankerbestrijding samenbrengen, analyseren en bevorderen.
- De initiatieven van alle betrokken actoren (oncologen, hematologen, radiotherapeuten, chirurgen, verpleegkundigen, psychologen, radiologen, nuclearisten...) coördineren, ondersteunen en versterken.
- De inspanningen in de strijd tegen kanker in België evalueren; de nodige gegevens daartoe verzamelen en analyseren.
- De samenwerking en uitwisseling van informatie bevorderen tussen de verschillende overheden, overheidsdiensten, instellingen, organisaties, universiteiten, ziekenhuizen, onderzoekscentra en ondernemingen die betrokken zijn bij kankerbestrijding.
- Goede praktijken en richtlijnen inzake preventie, screening, diagnostiek, behandeling, zorgorganisatie, onderzoek, palliatieve zorg, re-integratie en begeleiding van patiënten en hun omgeving in België uitwerken, superviseren en evalueren.
- Instaan voor de opvolging en overdracht van Europese en internationale richtlijnen, aanbevelingen en initiatieven.

Nationaal Kankerplan



concrete initiatieven

onderzoek, innoverende technologie en evaluatie

- De programma's, structuren en zorgtrajecten op het gebied van kanker coördineren, evalueren en optimaliseren.
- Academisch, translationeel en evaluatief onderzoek in de oncologie inventariseren, coördineren en bevorderen.
- De doeltreffendheid, de meerwaarde en het optimale gebruik van nieuwe therapeutische en technologische ontwikkelingen analyseren; de overheden daarover adviseren.
- Vorming en training van gezondheidswerkers en onderzoekers in de oncologie ondersteunen en doen renderen.
- De bevolking, de gezondheidswerkers en de bevoegde overheden informeren.
- Het Kankerplan 2011-2015 voorbereiden.

Uitvoeringstermijn: 2008 - 2009