

# Plan National Cancer



3 jours pour en débattre  
30 visites sur le terrain  
30 actions pour le combattre

Présentation par Laurette Onkelinx,  
Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

10 mars 2008

Résidence Palace

## IMPORTANT

**Les initiatives concrètes que vous trouverez ici ne sont qu'une partie du Plan Cancer 2008 – 2010.** Nous y ajouterons dans le cours de cette année des initiatives communes soutenues par les Communautés, les Régions et le fédéral.

En effet, vu l'importance – notamment des Communautés – en ce qui concerne l'information, la prévention et le dépistage, il est nécessaire que les décisions soient le fruit d'un accord complet de toutes les entités.

Quelques exemples :

1. dès le 11 mars la Conférence interministérielle de la Santé examinera un projet de **Plan d'action National Alcool** ainsi que des actions communes de lutte contre le **tabagisme**.
2. le **Plan National Nutrition Santé** qui fait partie des compétences communes a été lancé en 2006 et continuera ses actions jusqu'en 2010. En outre, faisant suite à l'enquête sur les habitudes alimentaires des Belges âgés de plus de 15 ans réalisée en 2004, une enquête sur les habitudes alimentaires des moins de 15 ans devrait être lancée au cours de l'année 2009.
3. la Conférence interministérielle Environnement/Santé (CIMES) adoptera le 12 mars dans le cadre de ses projets pour l'année 2008 un projet intitulé **cancer des enfants et environnement**. Un groupe de travail composé d'experts universitaires se penchera sur la problématique des cas de cancer chez les enfants dus à des facteurs environnementaux. Nous devrions disposer de leurs conclusions dans le courant de l'année 2009.
4. d'autre part, les **programmes systématiques de vaccination ou de dépistage** ne sont possibles que de l'accord du fédéral et des Communautés : ils sont en cours de négociation (exemple : vaccin papillomavirus ou dépistage du cancer colorectal).

## Cadre budgétaire

A l'occasion du récent conclave pour le budget 2008, le Gouvernement a marqué son accord pour dégager une enveloppe pluriannuelle de 380 millions d'EUR couvrant la période 2008-2010.

Chacune des actions présentées ci-après a fait l'objet d'une évaluation budgétaire qui devra être confirmée par la suite.

Nous n'avons repris ici que les montants réservés aux appels à projets, notamment en matière de recherche translationnelle.

Enfin, les mesures de ce Plan Cancer respecteront bien entendu les procédures de concertation habituelles, que ce soit au sein de l'INAMI, du Conseil National des Etablissements Hospitaliers etc.

## Table des matières

### Actions « prévention et dépistage »

1. Remboursement des consultations d'aide au sevrage tabagique
2. Dépistage et accompagnement des personnes à risque de prédisposition génétique au cancer
3. Elargir la tranche d'âge de vaccination contre le papillomavirus aux jeunes filles de 12 à 18 ans
4. Amélioration du dépistage et du diagnostic précoce du cancer du sein
5. Programme systématique de dépistage du cancer du col de l'utérus
6. Consultation de prévention des risques de santé

### Actions « soins, traitements et soutien aux patients »

7. Soutien spécifique au moment de l'annonce du diagnostic du cancer au patient
8. Revalorisation de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM)
9. Mise en place de trajets de soins pour les patients cancéreux
10. Soutien infirmier et psychosocial aux patients dans le cadre des programmes de soins oncologiques (PSO)
11. Financement d'un data manager dans le cadre des programmes de soins oncologiques (PSO)
12. Définition et financement d'un programme de soins oncologiques pédiatriques
13. Prise en charge des tumeurs rares
14. Reconnaissance du titre d'infirmière en oncologie
15. Amélioration de la couverture des traitements anticancéreux par l'assurance obligatoire soins de santé
16. Soutenir la radiothérapie et l'imagerie médicale oncologiques
17. Soutien structurel aux banques et aux unités de thérapie cellulaire pour les cellules souches hématopoïétiques et de sang de cordons
18. Amélioration du remboursement de certains coûts annexes aux traitements anti-cancéreux

19. Développer la revalidation fonctionnelle du patient cancéreux en état de rémission
20. Fixer les conditions de reconnaissance d'un handicap post-traitement du cancer
21. Soutien aux parents d'enfants avec un cancer
22. Accès à un soutien psychologique ou à la participation à des groupes de parole ou d'activités de soutien
23. Financement structurel des filières de soins pédiatriques « soins continus enfants »
24. Soutien à des projets-pilotes d'oncogériatrie clinique
25. Améliorer l'offre de soins palliatifs pour les patients cancéreux
26. Actions à mener en concertation avec les ministres compétents au niveau fédéral

#### **Actions « recherche, technologies innovantes et évaluation »**

27. Création d'une tumorothèque
28. Financement structurel de la coordination de la recherche translationnelle dans les hôpitaux
29. Soutien à la recherche translationnelle
30. Utilisation de l'hadronthérapie en Belgique
31. Renforcer la Fondation Registre du Cancer
32. Mise en place d'un Centre de Référence Cancer

## Action 1 : remboursement des consultations d'aide au sevrage tabagique

### Objectif

On constate qu'une hausse substantielle des moyens de prévention du tabagisme et d'accompagnement des fumeurs, combinée à des mesures fortes contre le tabagisme, ont permis à certains pays dont la Belgique de faire reculer davantage le tabagisme.

Fumer est une assuétude et il faut soutenir tout effort pour accompagner l'arrêt, entre autres par des moyens médicaux et psychologiques.

### Action

1. remboursement d'un forfait de 30 EUR pour la première consultation d'aide au sevrage tabagique par un tabacologue à tous les fumeurs
2. ensuite remboursement d'un forfait de 20 EUR par séance, avec un maximum de 8 consultations. Pour les femmes enceintes le remboursement sera de 30 EUR.
3. dans le cadre d'un renforcement général des contrôles et en complément des contrôles soutenus de l'AFSCA, les services du SPF santé publique se verront chargés de réaliser des contrôles ciblés du respect des lois « tabac ».

**Délai de réalisation :** 2008

### Vers une société sans tabac

- L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que pas moins de 40% des cancers pourraient être évités grâce à des stratégies de prévention efficaces.

Le tabagisme reste très important : de manière assez unanime, les experts estiment que le tabac serait responsable de 25 à 30% de tous les cancers, et notamment celui du poumon et de la gorge.

Le tabagisme passif constitue un réel fléau, notamment pour les enfants. Sur cette base l'interdiction de fumer dans les lieux publics (administrations, gares, aéroports,...) a été décrétée et confirmée par une loi en 2006. La législation relative à l'interdiction de fumer sur les lieux de travail est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2006. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007, une interdiction de fumer dans les établissements HORECA a été adoptée.

Comme promis, ces législations feront l'objet d'une évaluation avant leur élargissement éventuel à l'interdiction de fumer dans les cafés et à l'interdiction de placer des distributeurs automatiques de produits de tabac. Avec l'accord de la Commission Santé publique de la Chambre, cette évaluation se fera au Parlement.

- Il est constaté que l'augmentation du prix du tabac concourt de manière substantielle à dissuader les fumeurs ; une nouvelle augmentation pour 2008 a été actée lors du dernier conclave budgétaire.

## Action 2 : dépistage et accompagnement des personnes à risque de prédisposition génétique au cancer

### Objectif

Trop peu de personnes et de professionnels sont informés des risques génétiques de prédisposition au cancer. Pourtant, on estime actuellement que 5 à 10 % de certains cancers seraient prédictibles par une anomalie génétique.

Dans de nombreux cas, la connaissance de ce risque permet de mettre en place des mesures de surveillance visant à prévenir l'apparition de cancer ou de le dépister précocement.

Environ 10.000 personnes consultent un généticien en Belgique annuellement. Ces tests sont réalisés dans les 8 centres de génétique humaine existant en Belgique. Bien qu'une étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé montre que le nombre moyen de tests génétiques réalisés en Belgique après consultation de conseil génétique est environ deux fois plus élevé que dans les pays voisins, ceux-ci sont encore trop peu souvent effectués dans le but de rechercher une prédisposition génétique au cancer..

### Action

1. remboursement de plusieurs nouveaux tests génétiques de prédisposition au cancer particulièrement coûteux tels que la recherche de mutation BRCA1-2 (cancers du sein et de l'ovaire) et de mutations de formes héréditaires de cancer du colon.
2. une revalorisation spécifique des honoraires de consultation de conseil génétique des médecins généticiens devra être envisagée dans le cadre de l'accord médico-mut 2009. Cette revalorisation a pour objectif de rendre plus attractive la spécialité de généticien, une pénurie ayant été constatée en Belgique. De 30 EUR actuellement, la revalorisation pourrait porter la consultation jusqu'à 150 EUR maximum, sans impact pour le portefeuille du patient.

**Délai de réalisation :** 2008 - 2009

## Action 3 : élargir la tranche d'âge de vaccination contre le papillomavirus aux jeunes filles de 12 à 18 ans (au lieu de 12 à 15 aujourd'hui)

### Objectif

Prévention optimale des jeunes femmes contre le risque d'infection au papillomavirus humain (HPV) pouvant aboutir au cancer du col de l'utérus, dans le respect des recommandations scientifiques sur l'utilisation de ce vaccin.

### Action

Elargissement de la tranche d'âge qui bénéficie d'un remboursement du vaccin contre le papillomavirus humain (HPV). La tranche actuelle des 12-15 ans sera étendue à l'ensemble des adolescentes de 12 à 18 ans : cela signifie concrètement pour elles que le coût de la vaccination passera d'environ 412 EUR à 31 EUR.

**Délai de réalisation :** 2008

### Réduire drastiquement le nombre de cancers du cancer du col de l'utérus

Une concertation est actuellement en cours avec les Communautés pour mettre éventuellement en place un schéma de vaccination systématique qui permettrait de toucher toutes les catégories de jeunes filles.

## Action 4 : amélioration du dépistage et du diagnostic précoce du cancer du sein

### Objectif

Mettre au même niveau de qualité les deux systèmes de dépistage : le mammotest et les mammographies de diagnostic. Eviter la concurrence entre ces deux systèmes et en optimiser l'utilisation et l'efficacité. Augmenter la participation des femmes pour améliorer le taux de dépistage du cancer du sein.

### Action

1. Assurer le même contrôle de qualité pour l'appareillage servant à la mammographie de diagnostic que pour l'appareillage du mammotest ; tant pour les appareils analogiques que numériques prévoir un contrôle officiel deux fois par an.

Assurer l'enregistrement systématique des examens de dépistage individuel.

**Délai de réalisation** : 2009 - 2010

2. Pour les patientes ayant été dépistées positives au mammotest, gratuité des examens comme l'échographie, la RMN et/ou la ponction.

**Délai de réalisation** : 2008

3. Les examens du bilan sénologique complet (échographie et mammographie) seront entièrement pris en charge pour les femmes à hauts risque de cancer du sein et dans le cadre d'une prescription médicale avec une justification du risque (antécédents familiaux, risques génétiques,..)

**Délai de réalisation** : 2008

## Action 5 : programme systématique de dépistage du cancer du col de l'utérus

### Objectif

Améliorer le dépistage du cancer du col de l'utérus en conformité avec les recommandations scientifiques internationales.

### Action

En concertation avec les Communautés, pour dépister à un stade précoce le cancer du col de l'utérus, en lien avec le papillomavirus humain (HPV) :

1. programme systématique de dépistage du cancer du col utérin pour les femmes de 25 à 64 ans par frottis du col tous les trois ans,
2. remboursement majoré pour les examens complémentaires (colposcopie, recherche HPV) si le frottis s'avérait positif,
3. intégration de l'enregistrement des résultats des tests de dépistage dans les données du Registre du Cancer.

**Délai de réalisation** : 2009

## Action 6 : consultation de prévention des risques de santé

### Objectif

Mettre les médecins généralistes au cœur du dispositif d'information et de prévention du risque de cancer. Cette mesure peut également contribuer à amener les populations concernées vers le mammothest ou encore à aider à la détection des risques héréditaires du cancer.

### Action

1. Accès gratuit à un « check-up » de prévention santé chez le médecin généraliste tous les 3 ans pour les patients titulaires d'un dossier médical global dès l'âge de 25 ans.

Concrètement, il est proposé d'insérer, au sein du dossier médical global (DMG), un module destiné à recueillir les données issues de cette consultation périodique de prévention des risques de santé. Ces informations seront établies au cours d'une consultation longue spécifique et honorée en conséquence, sur base d'un protocole d'anamnèse qui sera établi en concertation avec le corps médical. Cet examen concernera les personnes adultes à partir de 25 ans.

2. Formation des médecins généralistes : dans le cadre de l'accréditation des médecins, des points seront attribués à un module de formation continue en matière de prévention des risques de santé. Les médecins seront tenus à cette formation pour être accrédités.

**Délai de réalisation** : 1<sup>er</sup> janvier 2009 : la mesure sera intégrée dans le budget 2009 de l'assurance obligatoire soins de santé et les modalités seront concertées dans le cadre des négociations de l'accord médico-mutualiste 2009-2010.

### Importance de l'implication du médecin généraliste dans la prévention

Une des principales idées émises lors de la table ronde « Prévention et information » est qu'une étroite collaboration entre les autorités publiques et la première ligne de soins est indispensable pour une prévention efficace des risques de santé. En particulier, il convient d'encourager la systématisation du dépistage des risques de santé dans la pratique du médecin généraliste :

- formation continue du médecin à la prévention des risques de santé, à leur détection, à la reconnaissance des symptômes;
- le médecin généraliste permet de toucher une population socio-économiquement fragile;
- utilisation du soutien du logiciel informatique « dossier médical global » afin, notamment, de faciliter la détection de personnes /groupes à risque (lister les indicateurs de prévention, évidence scientifique, couplage à des banques de données existantes, vaccinations, dépistage, etc.)

Cette reconnaissance du rôle du médecin généraliste dans la politique de prévention présente pour corollaire une valorisation de cette mission.

## Action 7 : soutien spécifique au moment de l'annonce du diagnostic du cancer au patient

### Objectif

Permettre aux patients de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie. Il concerne tant l'annonce initiale d'un cancer que l'annonce d'une récurrence de la maladie. Permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et ses proches et assurer une meilleure coordination entre l'équipe de soins et le médecin traitant.

### Action

- Création d'une nouvelle nomenclature pour une consultation de longue durée pour le temps de l'annonce par le médecin. Un temps adapté sera prévu en ce qui concerne les enfants.
- Formation des professionnels à la communication au patient et aux proches .
- Réalisation d'un dispositif d'annonce élaboré par un groupe d'experts et d'association de patients qui tendent à s'inscrire dans une dynamique d'équipe où l'interaction entre les différents acteurs de santé est continue

**Délai de réalisation** : 2008 - 2009

### Pour une approche plus humaine et plus proche des besoins du patient au moment de l'annonce du diagnostic

L'annonce d'une maladie grave est toujours un traumatisme pour la personne malade. L'annonce du cancer va provoquer des images de mort, de souffrance de traitement longs et pénibles, la perte de repères, l'insécurité face à l'avenir. En somme une étape de grande détresse où le patient va être « abasourdi » et dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation.

Les associations de patients relèvent que les modalités et la manière dont est transmise l'information au moment du diagnostic sont très souvent inadéquates.

Lors de l'annonce par le médecin, la manière dont l'annonce est faite va déterminer toute la relation de confiance entre le patient et son médecin. Cela se répercutera sur la manière d'appréhender la maladie, le traitement et les suites...

Le patient passe par différentes phases psychologiques au cours desquelles le besoin d'information et d'accompagnement évolue : temps de demandes et d'explications sur la maladie, les traitements, besoins d'espace d'écoute et de parole...le patient a besoin d'un temps pour comprendre, digérer et intégrer l'annonce de son cancer. Les associations de patients pointent le fait que le médecin n'appréhende pas suffisamment l'impact émotionnel de l'annonce.

En ce qui concerne l'annonce du diagnostic et des informations relatives à la maladie, différentes institutions hospitalières mettent en place des procédures d'annonce avec accompagnement d'un psychologue ou d'un infirmier. Elles se soucient de l'accompagnement et de l'information au patient.

# Plan National Cancer

## C actions concrètes soins, traitements et soutien aux patients

Tout en restant individualisée, l'annonce au patient de son cancer doit respecter, dans la mesure du possible, un protocole uniforme de communication, humain tenant compte du temps nécessaire au patient pour qu'il puisse digérer l'information. La France a élaboré un dispositif d'annonce. Celui-ci est construit dans l'objectif de respecter la volonté du patient de savoir et de son rythme d'appropriation. La coordination interprofessionnelle et la formation à la communication des médecins (importance du langage non verbal...) sont également des objectifs essentiels du dispositif.

La mise en place de 4 temps particuliers est prévue :

1. un temps médical qui correspond à l'annonce par le médecin du diagnostic et à a proposition de stratégie thérapeutique qui sera confirmé par écrit dans un programme de soin personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire ;
2. Un temps d'accompagnement soignant qui se concrétise par un temps de consultation paramédicale possible immédiatement après la consultation médicale (temps d'écoute et d'information sur ce qui existe comme services rendus par les associations ou le service social, et l'orientation vers un psychologue...);
3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support (assistant social, psychologue) et
4. Temps d'articulation avec le médecin généraliste ( communication entre équipe hospitalière et le médecin) est fondamental gage de continuité et de sécurité des soins.

## Action 8 : revalorisation de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM)

### Objectif

Les consultations oncologiques multidisciplinaires ont été conçues pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients cancéreux. Elles sont également importantes pour alimenter les bases de données du registre du cancer. Afin d'assurer la meilleure prise en charge possible de tout nouveau patient cancéreux et un enregistrement le plus exhaustif possible, ces consultations seront rendues obligatoires. En contre-partie une revalorisation de ces actes sera réalisée.

### Action

- La consultation oncologique multidisciplinaire (COM) sera obligatoire pour tous les nouveaux cas de cancer.
- Une revalorisation de 5% des prestations honorées dans le cadre la COM est prévue.

**Délai de réalisation :** 2009

### Assurer une concertation systématique des médecins autour du patient pour les décisions thérapeutiques

Tous les nouveaux patients atteints de cancer bénéficieront d'une concertation multidisciplinaire (les COMs) et d'un "programme personnalisé de soins", basé sur des trajets de soins définis en fonction du type et du stade de cancer. Dans ce cadre, la concertation oncologique multidisciplinaire sera revalorisée et chaque patient bénéficiera d'un contact médical privilégié à travers l'identification d'un médecin de référence.

A côté du médecin spécialiste de référence, la participation des médecins généralistes dans le processus de prise en charge du cancer est très important. Une réflexion pour déterminer leur rôle, les repositionner au sein de la filière de soins anticancéreux et, bien entendu, valoriser cette implication, sera lancée prochainement, avec l'aide de l'INAMI et du SPF Santé publique.

### Action 9 : mise en place de trajets de soins pour les patients cancéreux

#### Objectif

Organiser pour les nouveaux patients atteints de cancer, outre une concertation pluridisciplinaire (les COMs), un "programme personnalisé de soins", basé sur des trajets de soins définis en fonction du type de cancer.

#### Action

Aux côtés du médecin spécialiste de référence, la participation du médecin généraliste dans le processus de prise en charge du cancer est très importante. Une réflexion pour déterminer leur rôle, les repositionner au sein de la filière de soins oncologiques et, bien entendu, valoriser cette implication, sera lancée avec l'aide de l'INAMI.

Il est important d'accentuer l'implication du médecin généraliste dans le plan de traitement de son patient de différentes façons :

- Information sur les paramètres de traitement
- Développement de ses compétences au travers de formations régulières
- Renforcement de son rôle dans le suivi du patient au sortir d'un traitement en milieu hospitalier.

**Délai de réalisation** : mise en place d'un groupe de travail de la Commission Nationale Médico-Mutualiste dès avril prochain, avec demande d'aboutir à des propositions concrètes pour l'Accord Médico-Mutualiste 2009-2010.

#### Développer des guidelines et élaborer des trajets de soins à jour

Pour permettre aux hôpitaux de suivre le rythme des innovations dans le domaine de l'oncologie et la multiplication des choix thérapeutiques, les programmes de soins sont placés sous la supervision du Collège d'Oncologie. Ce dernier est chargé entre autres d'évaluer la qualité des soins dispensés, de développer des guidelines et d'élaborer des manuels reprenant les trajets de soins.

Le consensus au sein du Collège est donc de proposer des manuels reprenant des trajets de soins généraux par type de cancer.

Il revient donc aux centres de soins, partant du canevas proposé dans les manuels, de s'impliquer dans de groupes de travail dédiés à définir les normes et guidelines pour les différents types de cancer.

Idéalement, ces groupes de travail sont constitués par des représentants des hôpitaux universitaires et régionaux désireux de collaborer ensemble. De cette façon, les manuels ont toutes les chances d'être appliqués sur le terrain, notamment au niveau des procédures d'orientation vers tel ou tel centre.

Pour permettre ensuite au Collège d'Oncologie d'exercer sa mission de contrôle de la qualité des soins (adéquation aux guidelines, normes internationales et dernières données scientifiques), il convient de développer une structure permettant une adaptation suffisamment rapide des guidelines, de développer des mécanismes de contrôle de la qualité des soins efficaces et de dégager les moyens humains et financiers pour y parvenir.

## Action 10 : soutien infirmier et psychosocial aux patients dans le cadre des Programmes de Soins Oncologiques (PSO)

### Objectif

Soutenir les patients par le financement d'équipes multidisciplinaires adaptées. Permettre que cette équipe accompagne les patients et leurs proches, notamment au moment de l'annonce du diagnostic, des questions sociales liées à la maladie, de l'annonce d'une rechute, des questions et interrogations face à la mort ou encore les questions et détresse des proches... Ce travail se fera dans le cadre d'une collaboration multidisciplinaire afin de garantir une prise en charge de qualité.

Le soutien et l'accompagnement pourront se poursuivre en fonction de la demande de la personne, également lorsque le patient sera rentré chez lui.

### Action

Financement d'infirmiers, travailleurs sociaux et psychologues au sein des hôpitaux disposant d'un PSO agréé en fonction du nombre de patients pour lesquels une concertation oncologique multidisciplinaire (COM) obligatoire aura été organisée.

Evaluation : assistants sociaux : 120 ETP, infirmiers : 240 ETP,  
psychologues : 240 ETP

**Délai de réalisation** : 2009

### Une approche plus humaine et plus proche des besoins du patient

Confrontés à de grands bouleversements émotionnels et relationnels face à la maladie et aux interrogations qu'elle suscite, le patient et son entourage vont devoir faire face à toute une série de situations difficiles à vivre : l'annonce du diagnostic, la nécessité d'exams médicaux et de traitements lourds, l'interruption des activités habituelles... et la remise en question de certains projets. Ces bouleversements relationnels (soutien, aide et protection s'accompagnent aussi de culpabilité, impuissance et insécurité) perturbent la vie dans la famille et le couple : détresse psychologique, difficultés conjugales et sexuelles, difficultés sociales (amis,..).

Les résultats de nombreuses études montrent qu'un pourcentage élevé de patients atteints d'un cancer présentent des hauts niveaux de détresse. De la même manière, l'accompagnement d'un patient cancéreux peut induire chez les proches un état de détresse émotionnelle important. Ceux-ci présentent de grands besoins de soutien et d'information qui restent souvent insatisfaits.

Certaines associations de patients ont également pointé le fait que les patients et leurs proches rencontrent des difficultés en terme de communication et d'interaction avec l'équipe médicale.

De plus à ces changements affectifs et psychologiques et à la lourdeur des traitements et hospitalisations peuvent également s'ajouter toutes les difficultés liées à l'interruption ou la perte de l'activité professionnelle, et donc aux difficultés financières qui peuvent en découler (perte de revenus).

# Plan National Cancer

## C actions concrètes soins, traitements et soutien aux patients

Cette situation ne fait qu'aggraver les difficultés compte tenu du coût souvent très élevé des différents traitements et conséquences qui s'y ajoutent (consultations de kiné, psychologiques, soins esthétiques, ...).

Il est également constaté que les troubles non pris en charge vont influencer sur la qualité de vie du patient, l'adhésion au traitement, la morbidité et la mortalité. Ils auront une influence sur les coûts des soins de santé par l'augmentation du nombre d'hospitalisations et de la durée de celles-ci.

## Action 11 : financement d'un data manager dans le cadre des programmes de soins oncologiques (PSO)

### Objectifs

Améliorer la qualité des soins en permettant l'enregistrement et l'évaluation du suivi des recommandations du manuel d'oncologie des hôpitaux.

### Action

Financement des data managers dans le cadre des PSO. Ils seront chargés d'assurer l'enregistrement des données de cas de cancers et pour réaliser l'évaluation du bon respect des décisions des concertations multidisciplinaires oncologiques et des recommandations du manuel d'oncologie.

**Délai de réalisation** : 1er juillet 2008

### Un processus dynamique d'évaluation pour une qualité optimale de la prise en charge du patient et du fonctionnement des PSO

L'évaluation nécessite d'une part un enregistrement correct des nouveaux cas de cancers diagnostiqués dans les hôpitaux mais aussi la révision des dossiers médicaux afin de s'assurer que les décisions prises en cours de concertation oncologique multidisciplinaire ont bien été suivies ou d'analyser les raisons pour lesquelles elles ne l'auraient pas été.

Cette évaluation doit aussi permettre de vérifier que des (re)transferts de patients sont bien réalisés entre hôpitaux, en particulier entre hôpital avec programme de soins oncologiques de base lorsque le type de pathologie l'impose. Ces évaluations internes serviront à revoir les pratiques, à améliorer les comportements entre pairs et à développer les principes de multidisciplinarité.

Des rapports devront être réalisés et soumis au Collège d'Oncologie.

Un enregistrement correct des cas est aussi indispensable pour obtenir un registre du cancer fiable.

Une formation des data managers à l'enregistrement des cas de cancers sera effectuée via le Registre du Cancer et conditionnera le financement.

## Action 12 : définition et financement d'un programme de soins oncologiques pédiatriques

### Objectif

Il est indispensable de soutenir les 8 centres de référence en oncologie pédiatrique et de créer un programme de soins spécifiques en oncologie pédiatrique, afin de développer encore la qualité de la prise en charge des cancers pédiatriques.

### Action

1. Reconnaissance des 8 centres actuels d'oncologie pédiatrique comme centres de référence uniques pour le traitement des cancers de l'enfant.
2. Soutien financier aux synergies entre les centres d'oncologie pédiatrique pour l'amélioration de la qualité des soins et la spécialisation de chacun d'eux.
3. Réalisation d'un programme de soins en oncologie pédiatrique avec ses besoins de financement en concertation avec les 8 centres.
4. Financement dès 2009 d'un renforcement de 2 ETP pour l'encadrement paramédical des huit centres d'oncologie pédiatrique, en concertation avec ces derniers. Ce renforcement devrait aussi permettre la liaison hôpital de jour / domicile.

**Délais de réalisation** : 2008 - 2009

### Accomplir un effort spécifique en faveur des enfants atteints du cancer

Pour les enfants, le Plan Cancer devra également à terme intégrer :

- le renforcement du soutien aux familles des enfants atteints du cancer,
- la mise en place et le financement du programme de soins oncologique pédiatrique (les cancers pédiatriques étant heureusement rares ; les guidelines de base pour la prise en charge de ce type de cancer sont tous définis au niveau international),
- la mise en réseau et la spécialisation des 8 centres d'oncologie pédiatrique existants. Ces centres doivent chacun disposer du personnel spécialisé nécessaire.

## Action 13 : prise en charge des tumeurs rares

### Objectif

Définir un seuil qualitatif et quantitatif la prise en charge et le traitement des tumeurs rares.

### Action

Lancement d'une étude par le Centre fédéral d'expertise de soins de santé (KCE) qui devra établir les critères qualitatifs et quantitatifs pour la prise en charge des tumeurs rares.

Le KCE répondra notamment aux questions suivantes :

- la norme actuelle de 400 cas/an pour définir une tumeur rare en Belgique est-elle pertinente ?
- de quelles compétences dispose-t-on en Belgique pour prendre en charge les tumeurs rares ?
- quelles sont les normes quantitatives et qualitatives pour une prise en charge optimale sur base des guidelines scientifiques internationaux ?

**Délai de réalisation** : il sera demandé au KCE d'intégrer cette étude dans le calendrier de travaux 2008.

## Action 14 : reconnaissance du titre d'infirmière en oncologie

### Objectif

L'oncologie souffre comme les autres domaines thérapeutiques d'un manque d'effectifs. A cela s'ajoute le besoin de pouvoir disposer en oncologie d'un personnel infirmier qualifié et spécifiquement formé pour la prise en charge des patients cancéreux.

La pénurie actuelle de personnel infirmier est dommageable car plusieurs études ont montré qu'il existe une relation positive entre, d'une part, la dotation en personnel infirmier et, d'autre part, la réduction de la mortalité des patients et des complications médicales.

Il est indispensable - à l'instar des oncologues - reconnaître les infirmiers et infirmières en soins oncologiques.

### Action

Avant la fin du premier trimestre 2008, l'arrêté royal définissant les critères nécessaires à l'octroi du titre d'infirmière en oncologie sera soumis aux consultations nécessaires en vue de sa promulgation.

**Délai de réalisation** : 2008.

### Action 15 : amélioration de la couverture des médicaments anticancéreux par l'assurance obligatoire soins de santé

#### Objectif

Rendre les traitements anticancéreux efficaces rapidement disponibles et accessibles.

#### Action

1. Sur base des recommandations des médecins oncologues auteurs du Libre Blanc, remboursement de certains médicaments selon la procédure « article 56 » qui permet de tester tant la maîtrise du coût du remboursement que la plus-value réelle apportée aux patients. Les indications de remboursement proposées seront validées par l'EMA et la délivrance de ces médicaments sera circonscrite à un nombre limité de centres de traitement du cancer, sur base de critères qualitatifs :
  - AVASTIN 400 mg pour le traitement du cancer du colon avec généralisation hépatique à visée de réduction des métastases en vue d'une intervention chirurgicale, délivré en 1<sup>ère</sup> ligne (en même temps que le premier traitement chimiothérapique) ou en 2<sup>e</sup> ligne (après que la première chimiothérapie ait échoué).
  - BUSULFAN IV (Busulfex) : ce médicament est déjà remboursé sous forme de sirop préparé à base de poudre pour les enfants et de gélules pour les adultes. Il combat la leucémie lorsque l'irradiation corporelle totale n'est pas recommandée. Il est remboursé partout en Europe sauf en Belgique dans sa forme injectable par voie intraveineuse car le coût de cette forme galénique est 90 fois plus cher que les gélules. Elle offre cependant de nets avantages en termes d'effets secondaires.
  - RITUXIMAB (Mabthera) : ce médicament est utilisé pour lutter contre certaines formes de lymphomes, en association ou non avec une chimiothérapie. En termes d'effets secondaires, il peut avantageusement remplacer certains agents chimiothérapiques pour le traitement de certains de ces lymphomes mais coûte nettement plus cher. Il est proposé de s'aligner sur les critères recommandés par l'EMA pour le remboursement.
2. Permettre aux hommes d'accéder à des médicaments anticancéreux actuellement remboursés uniquement pour les femmes souffrant de cancers du sein : une procédure d'élargissement des critères de remboursement sera prochainement introduite auprès de la Commission de Remboursement des Médicaments.
3. Depuis le 1<sup>er</sup> mars dernier, le FASLODEX (458,97€ pour une seringue pré-remplie contenant 5 ml de produit) est remboursé à 100% par l'assurance obligatoire soins de santé. Il est un des médicaments permettant de lutter contre le cancer du sein, dans certaines indications.
4. L'INAMI et l'Agence fédérale du Médicament auront pour mission de réaliser une analyse des causes des différences dans la rapidité, les prix et les conditions de remboursement des traitements anticancéreux entre la Belgique et ses pays limitrophes.

# Plan National Cancer

## C actions concrètes soins, traitements et soutien aux patients

Sur cette base, il leur sera demandé de formuler des recommandations pour améliorer ce qui devrait l'être dans notre pays, en particulier pour ce qui relève des médicaments dédiés au traitement des cancers pédiatriques.

**Délais de réalisation** : dans le respect des procédures, pour novembre 2008 au plus tard.

### Développement

Aujourd'hui, la rapidité d'accès aux traitements en oncologie est un problème particulièrement aigu en raison de la plus-value apportée par les nouveaux médicaments anticancéreux. D'importants efforts ont déjà été réalisés en Belgique pour ramener la durée de la procédure à 180 jours comme il est recommandé au niveau européen.

Les nouveaux médicaments anticancéreux ont un prix élevé qui peut aller de 30.000 à 60.000 EUR par an par patient et ces innovations représentent souvent une véritable plus-value en réponse à un besoin médical et/ou en termes d'efficacité et de tolérance.

Une éventuelle limitation de l'accès à ces nouvelles molécules pourrait poser un problème majeur de santé publique. Il s'agit donc de déterminer, en connaissance de cause, les moyens que la société entend y consacrer.

### Action 16 : soutenir la radiothérapie et l'imagerie oncologiques

#### Objectif

Assurer la qualité et la disponibilité suffisante des appareillages diagnostiques et thérapeutiques de radiothérapie et d'imagerie oncologiques par rapport aux besoins de la population, et en garantir l'accessibilité à tous par la couverture de l'assurance obligatoire soins de santé.

#### Action

1. Le contrôle de qualité de l'ensemble des appareillages  
Le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers (IRM, scanner, PET scan) comme celui des appareils de radiothérapie sera évalué par rapport aux besoins objectifs de la lutte contre le cancer et, si nécessaire, adapté à ces derniers. En particulier, il sera demandé dans les meilleurs délais au KCE d'examiner le consensus final obtenu le 1<sup>er</sup> février 2008 par le Bureau de la Société Belge de Médecine nucléaire sur l'activité de PET scan en Belgique.
2. Une nouvelle programmation si cela s'avérait opportun.
3. Le Financement au sein du Budget des Moyens Financier (BMF)  
Les financements nécessaires au renouvellement de ces machines ou à l'extension éventuelle de leur nombre en fonction des besoins seront assurés. L'instauration des techniques dites de haute conformation (IMRT, IGRT, ART, Stéréotaxie) doit aussi être budgétairement assurée.

**Délai de réalisation** : 2008-2009. Le programme pluriannuel d'investissements devra être planifié et budgété à partir de 2009.

#### Garantir l'accès aux technologies médicales en matière de diagnostic et de traitement du cancer

Un des enjeux majeurs des prochaines années consiste à trouver les capacités de mettre à disposition des soignants et des patients, dans des conditions d'accès suffisantes, l'ensemble des thérapies reconnues efficaces par la recherche clinique.

Le remboursement des médicaments oncologiques est certes important, mais les progrès scientifiques concernent également les autres disciplines impliquées dans le traitement du cancer. En chirurgie et en radiothérapie également, des techniques innovantes se développent. En radiothérapie, il s'agit par exemple de la thérapie au hadron, d'innovations en matière de sécurité, d'appareillage et d'informatique. La qualité de la radiothérapie est fonction de l'expertise présente, mais aussi de la modernisation et du remplacement en temps opportun du matériel et des machines.

L'accès aux technologies médicales pour tous suppose que l'on veuille à utiliser à bon escient tout euro investi dans leur achat et leur utilisation, ce qui suppose un certain nombre d'outils performants pour en évaluer l'utilité réelle :

- Health technology assessment : avant tout remboursement par l'assurance obligatoire soins de santé d'une nouvelle technique ou technologie médicale, il convient de vérifier scientifiquement sa réelle plus-value à la prise en charge du traitement des patients.

# Plan National Cancer

## C actions concrètes soins, traitements et soutien aux patients

- Evaluation indépendante et régulière des besoins en appareillages spécifiques (RMN, PET, ...) : ainsi, par exemple, faut-il augmenter l'usage du PET-Scan dans le diagnostic du cancer et, en conséquence, augmenter le nombre d'appareils actuellement agréés (soit 13 au total) ?
- Développement de l'Evidence Based Medicine et des recommandations de bonne pratique pour le recours aux différentes technologies disponibles.

## Action 17 : soutien structurel aux banques et aux unités de thérapie cellulaire pour les cellules souches hématopoïétiques et de sang de cordons

### Objectif

Les banques de cellules souches hématopoïétiques et de sang de cordons ont été agréées depuis plusieurs années dans plusieurs hôpitaux du pays; celles-ci participent à de vastes réseaux internationaux.

Elles sont source de beaucoup d'espoir de guérison pour les patients, enfants et adultes, atteints de leucémies ou d'affections sanguines graves. Ces patients doivent en effet bénéficier de traitements chimiothérapeutiques lourds supprimant leurs lignées sanguines qui doivent alors être restaurées par greffe de cellules souches hématopoïétiques conservées dans ces banques et provenant de donateurs volontaires compatibles.

Ces banques doivent être correctement gérées et répondre à des critères stricts de qualité pour être agréées tant à l'échelon belge qu'international et ainsi garantir la qualité biologique des échantillons conservés. Les greffons qui y sont conservés peuvent provenir du patient lui-même dans le cadre d'autogreffes ou de donateurs et servir alors tant pour les patients belges qu'étrangers.

Avant d'être stockées mais aussi avant leur utilisation clinique, ces cellules devront subir diverses manipulations (séparation, amplification des cellules, purges...) dans des unités de thérapie cellulaire permettant entre autres de les rendre plus compatibles pour le receveur.

Ces banques et ces unités de thérapie cellulaire ne sont actuellement pas financées alors que leur professionnalisation et le nombre croissant de greffons qu'elles contiennent nécessitent des infrastructures et des processus de contrôle de qualité toujours plus importants.

### Action

Soutien structurel de base aux banques et aux unités de thérapie cellulaire hospitalières de cellules souches hématopoïétiques et de sang de cordons consistant en gestionnaire de banque, coordinateur qualité, technicien de laboratoire et frais de cuves de stockage et de fonctionnement.

**Délai de réalisation :** 1<sup>er</sup> juillet 2008

## Action 18 : amélioration du remboursement de certains coûts annexes aux traitements anti-cancéreux

### Objectif

A côté des traitements curatifs ou palliatifs du cancer proprement dits, les patients se trouvent parfois confrontés à des coûts annexes qui peuvent plus ou moins lourdement grever leurs revenus.

C'est le cas des personnes ayant subi une laryngectomie : l'accumulation en cours de tickets modérateurs et de marges de délivrance du pharmacien hospitalier restant à leur charge en cours d'année pour les canules trachéales, les kits d'entretien de leur laryngectomie, les implants sonatoires ou les soins infirmiers à domicile représentent une lourde charge financière.

C'est le cas des patients qui, suite aux traitements, perdent leurs cheveux.

C'est le cas des personnes devant subir l'ablation d'un sein.

### 1. Pour les patients laryngectomisés

- Rembourser, à partir de 2009, la marge de sécurité sur l'implant sonatoire (49,07€);
- Vu la fréquence du changement de l'implant sonatoire (2 à 3 fois par an) et du kit d'entretien de la laryngectomie (4 à 5 fois par an), et la hauteur de la marge de délivrance, couvrir la marge de délivrance par l'assurance obligatoire soins de santé.

**Délai de réalisation** : 2009

### 2. Pour les personnes qui, suite aux traitements anti-cancéreux, perdent leurs cheveux

Revaloriser de 50% les deux interventions forfaitaires actuelles :

- l'intervention forfaitaire passera de 120 à 180 EUR pour les personnes atteintes d'une calvitie totale suite à un traitement,
- l'intervention forfaitaire passera de 180 à 270 EUR pour les personnes atteintes d'une alopecie cicatricielle d'origine radiothérapeutique.

**Délais de réalisation** : 2008

### 3. Pour les personnes devant subir l'ablation d'un sein

Le budget total prévu dans l'accord médico-mutualiste 2008 pour améliorer le remboursement actuel des reconstructions mammaires est de 601.000 EUR.

## Action 19 : développer la revalidation fonctionnelle du patient cancéreux en état de rémission

### Objectif

Au terme de traitements agressifs contre le cancer qui ont permis d'aboutir soit à la guérison, soit à une longue période de rémission, des patients connaissent d'importants problèmes, aussi bien physiques que psychiques ou neurocognitifs. Ils ont alors besoin d'un programme intégré de revalidation dans les semaines ou les mois qui suivent la fin du traitement, d'une part, et d'aide à la réintégration dans la société, d'autre part, afin de revenir à une qualité de vie pleine et entière.

### Action

Mener des projets pilotes visant à déterminer le type de programme de soins multidisciplinaires de revalidation nécessaire à la réintégration sociale des patients guéris ou en période de rémission.

La revalidation et la réintégration sociale du patient après le traitement se prépare pendant la phase active du traitement, avec tous les prestataires de soins mais aussi avec le patient lui-même en tant que partenaire actif de l'équipe de soins. Elle doit s'inscrire idéalement dans le cadre d'un programme de soins oncologiques.

Un appel à projets sera lancé.

**Délai de réalisation** : 2009 – 2010

Une enveloppe budgétaire 1,2 millions d'EUR est prévue.

## Action 20 : fixer les conditions de reconnaissance d'un handicap post-traitement du cancer

### Objectif

La mesure vise à mettre sur pied un traitement accéléré des demandes d'allocation aux personnes handicapées pour :

- soit des personnes en traitement chimiothérapique, radiothérapique associés ou non à un traitement chirurgical ;
- soit des personnes atteintes d'une affection rapidement évolutive ayant un pronostic vital péjoratif à court terme ;
- soit de personnes en phase terminale et en soins palliatifs.

### Action

Procédure de traitement accélérée des demandes d'allocation aux personnes handicapées

Les demandes d'allocations pour personnes handicapées de ces patients seront traitées selon une procédure prioritaire. Pour ce faire, l'administration recourra de manière privilégiée à l'expertise médicale sur base d'un dossier.

Les allocations concernées par la mesure sont les allocations de remplacement de revenu, les allocations d'intégration et les allocations pour l'aide aux personnes âgées.

Outre les conditions d'âge, de nationalité, de résidence et de revenu, le bénéfice de ces allocations dépend de la perte de capacité de gain de la personne dans le cadre de l'allocation de remplacement de revenu et de la perte d'autonomie pour l'allocation d'intégration et l'allocation pour l'aide aux personnes âgées.

La mesure concerne ainsi directement de nombreuses demandes introduites par des personnes atteintes de cancer.

**Délai de réalisation : 2008**

## Action 21 : soutien aux parents d'enfants avec un cancer

### Objectif

Permettre aux parents ayant un enfant malade d'un cancer de bénéficier d'aide et de soutien soit pour pouvoir être auprès de leurs enfants (maison de parents à proximité de l'hôpital où séjourne leur enfant) soit de pouvoir souffler le temps de se ressourcer pour être à même de s'occuper de son enfant.

### Action

Dans le cadre d'un appel à projets : financer des projets particuliers qui soutiennent et accompagnent les parents et les enfants dans leur trajectoire face à maladie, tels « la maison de répit » qui a comme objectif de permettre aux enfants de sortir du milieu hospitalier pendant quelques semaines ( 4 semaines par an) ou de permettre aux parents de souffler un peu.

**Délai de réalisation** : 2008-2009

Une enveloppe budgétaire de 6 millions d'EUR est prévue.

### Pour une société de prise en compte des besoins de ressourcement dans le parcours de l'évolution de la maladie d'un enfant malade

- On constate des difficultés pour certains parents notamment pour ceux qui ne sont pas près d'un centre hospitaliers les problèmes causés par les déplacements et les pertes de temps en déplacements. Des projets et des solutions consistent à permettre aux parents de séjourner dans une maison pour parents d'enfants malades et de pouvoir vivre une qualité de vie meilleure malgré les difficultés pour faire face à la maladie et aux souffrances qu'elle provoque.
- On constate de la part de parents confrontés à la maladie de leurs enfants l'expression du besoin d'espaces de ressourcement et des temps pour reprendre des activités qui ne tournent pas nécessairement autour de l'enfant, ni de la maladie, ni des problèmes liés à la maladie...

Il s'agit en somme de retrouver pendant quelques temps, une semaine ou quelques jours du temps pour soi ou du temps pour les autres membres de la famille.

## Action 22 : accès à un soutien psychologique ou à la participation à des groupes de parole ou d'activités de soutien.

### Objectif

Permettre aux personnes ayant eu un cancer et à leur familles de bénéficier d'un soutien psychologique soit individuel soit en groupe (groupe de parole,...) et notamment lorsque le patient sort de l'hôpital et qu'il se retrouve seul avec lui-même ou seul avec sa famille. Des espaces de rencontres et de paroles et des espaces d'écoute sont sollicités.

Les parents d'enfants avec un cancer rencontrent souvent le besoin d'exprimer toute la charge émotionnelle et le détresse psychologique que provoque le soutien à son enfant malade et la confrontation à la perte éventuelle d'un enfant. C'est un moment de détresse et de solitude intense qui nécessite un soutien important pour éviter des troubles psychologiques ou psychopathologique plus graves.

### Action

Dans le cadre d'un appel à projets : financer des projets de soutien psychologique ou d'accompagnement aux patients (adultes, adolescents ou enfants) et / ou aux familles de patients soit intra muros dans les hôpitaux soit des projets portés par des associations qui soutiennent les patients et les familles de patients avec un cancer.

**Délai de réalisation** : 2008-2009

Une enveloppe budgétaire de 2 millions EUR est prévue.

## Action 23 : financement structurel des filières de soins pédiatriques « Soins continus Enfants »

### Objectif

Financer structurellement une équipe de liaison inter-universitaire composée d'au moins 3 infirmières, et, en fonction des besoins, d'activités de pédiatre, de psychologue, de kinésithérapeute et de secrétariat.

L'équipe de liaison inter-universitaire a pour mission de s'occuper du retour et du maintien à domicile de patients atteints de maladies à pronostic réservé et le plus souvent fatal (toutes maladies et lieux de vies confondues) âgés de 0 à 18 ans. Cette prise en charge se fait jusqu'au moment du décès à domicile et inclut un suivi de deuil.

L'équipe de liaison incarne le lien entre l'hôpital et le domicile et est la garante de la continuité des soins et de la prise en charge globale de l'enfant gravement malade à domicile.

### Action

Sept équipes de liaison multidisciplinaire (4 flamandes et 3 francophones) ont bénéficié entre 2004 et 2007 d'une convention avec le SPF Santé publique pour financer ces « soins continus » pour enfants en phase de soins palliatifs.

Le coût moyen annuel de financement d'une telle équipe de liaison multidisciplinaire est de 53.200€ sur la période 2004-2007.

Doubler le budget annuel de ces 7 équipes afin de renforcer leur capacité d'action.

**Délai de réalisation** : 2008 - 2009

## Action 24 : soutien à des projets-pilotes d'oncogériatrie clinique

### Objectifs

Le vieillissement de la population observé ces dernières décades entraînera une augmentation des besoins en soins oncologiques adaptés à cette population. A cette fin, il est nécessaire de définir et valider des outils d'évaluation gériatrique, d'élaborer des recommandations spécifiques de prise en charge des patients âgés et de préciser la composition des équipes pluridisciplinaires les plus appropriées pour s'en occuper.

### Action

Appel à projets pilotes en oncogériatrie pour les hôpitaux visant à optimiser la prise en charge des patients âgés atteints de tumeurs en vue de créer ultérieurement des unités spécialisées en oncogériatrie clinique.

Ces projets devront permettre dans le cadre de collaboration inter-hospitalières de :

- Valider et adapter des outils d'évaluation gériatrique à la prise en charge des patients âgés atteints de cancer afin de permettre de prédire ceux qui bénéficieront le plus de certains traitements et quels types de traitement ils seront à même de tolérer
- Définir l'encadrement pluridisciplinaire optimal de ce type de patients en fonction de leurs besoins propres
- Réaliser des essais cliniques sur des stratégies thérapeutiques adaptées aux patients âgés

**Délai de réalisation** : 2008.

### Développement : la nécessité de soutenir des projets pilotes d'oncogériatrie clinique

Les personnes âgées (65 ans ou +) représentent actuellement environ 17 % de la population belge. Une personne sur 5 aura atteint cet âge en 2020 et plus d'une personne sur 4 en 2050. Les effets du vieillissement devraient se faire sentir jusqu'à la moitié du siècle.

L'incidence du cancer augmente régulièrement avec l'âge. Environ deux tiers des femmes et trois quarts des hommes ont 60 ans ou plus au moment du diagnostic d'un cancer.

La survie des patients âgés est plus mauvaise que celle des adultes plus jeunes. Ceci est la résultante de différents facteurs tels que des différences de stade au moment du diagnostic, des différences dans la nature même de la tumeur, la plus grande fragilité des sujets âgés - en partie du fait de comorbidités - mais aussi l'utilisation de thérapies moins agressives et donc moins efficaces.

Soutenir des projets pilotes d'oncogériatrie clinique est indispensable afin de créer dans le futur des unités spécialisées en oncogériatrie dans les hôpitaux et permettre ainsi de répondre au nombre croissant de prises en charge de patients cancéreux dans cette tranche d'âge vu le vieillissement de nos populations.

## Action 25 : améliorer l'offre de soins palliatifs pour les patients cancéreux

### Objectif

Si aucun traitement efficace ne peut offrir une chance de rémission ou de guérison complète au patient, il convient de passer le relais aux unités de soins palliatifs. Les soins palliatifs commencent bien en amont des dernières semaines ou mois de vie, là où les soins curatifs n'ont plus de raison d'être. A peu près la moitié des patients cancéreux nécessite des soins palliatifs dans cette acception large. Cela implique de disposer d'équipes suffisantes de prise en charge, tant à domicile qu'en institution.

### Action

Le développement des soins palliatifs, dont 80% relèvent du cancer, sera soutenu activement :

1. Plus de moyens pour les soins palliatifs : une étude du KCE est en cours pour objectiver les besoins.
2. Programme de renforcement de l'encadrement pour les soins palliatifs en maisons de repos et de MRS, financé par le budget de l'assurance obligatoire soins de santé.
3. Dans le cadre des soins palliatifs à domicile en fin de vie, les forfaits de soins actuels doivent être revalorisés afin de permettre une meilleure aide à domicile pour soulager la famille des patients, particulièrement lorsque ses membres doivent poursuivre leur activité professionnelle. En 2009, il est proposé d'augmenter le forfait octroyé aux patients en fin de vie de 15%.
4. Développement de plus de structures de soins palliatifs qui ne soient ni un hôpital, ni une maison de repos : Les centres de soins palliatifs de jour sont une solution également pour réaliser de courts traitements comme des ponctions de décharge ou des nutrition parentérales...

### Délais de réalisation :

1. Résultats de l'étude disponibles en avril 2009.
2. 2008
3. 2009
4. 2010 sur base des résultats de l'étude KCE

## Action 26 : actions à mener en concertation avec les ministres compétents au niveau fédéral

### Objectif

Une concertation sera menée avec les ministres de l'Emploi et des Indépendants afin d'envisager des améliorations nécessaires en ce qui concerne la conciliation de la vie professionnelle, du patient ou du parent, et la prise en charge du cancer. Il en sera de même avec le Ministre des Finances en ce qui concerne la déductibilité des dons aux associations qui interviennent dans la lutte contre le cancer et d'accompagnement des patients.

### 1. Améliorer la conciliation vie professionnelle / cancer pour le patient

Actuellement, les personnes qui doivent s'absenter régulièrement en raison d'un traitement médical programmé (cfr. chimiothérapie) se voient appliquer le régime général en matière d'incapacité de travail :

- chaque nouvelle phase du traitement nécessite de déclarer à nouveau l'incapacité (alors que le programme de soins est connu) ;
- lors de la première absence et, par la suite, si la période de reprise de travail entre deux traitements est supérieure à 14 jours (délai dit de « rechute »), l'employeur doit payer le salaire garanti et les ouvriers se voient imposer un jour de carence ;
- la durée du traitement peut avoir comme conséquence de faire entrer ces personnes en invalidité.

Pour les personnes concernées, les conséquences de cette situation sont donc graves : complexité administrative, pertes financières importantes,...

Il serait intéressant de prévoir un système spécifique de congé de maladie et d'indemnité pour des malades chroniques qui suivent des traitements (ex chimiothérapies) et nécessitent de s'absenter régulièrement afin de leur garantir une meilleure situation financière.

### 2. Améliorer la conciliation vie professionnelle / cancer pour les parents

Il serait intéressant de revoir la durée actuelle du congé pour assistance médicale afin de permettre aux parents d'enfant atteint d'une maladie grave comme le cancer de pouvoir s'occuper de son enfant pendant plus longtemps sans souffrir d'une trop importante perte de revenu.

### 3. Une procédure de déductibilité fiscale des dons facilitée et adaptée

Dans la lutte contre le cancer, le monde associatif joue un rôle de premier plan, tant du point de vue du soutien à la recherche, que de l'information / prévention ou de l'aide sociale aux malades. L'action du monde associatif repose en grande partie sur la générosité des citoyens et sur l'encouragement apporté à cette générosité par l'état à travers la possibilité de déduire fiscalement les dons et legs faits aux associations agréées.

## Action 27 : Création d'une tumorothèque

### Objectif

Créer une tumorothèque virtuelle inter-universitaire visant à promouvoir la recherche translationnelle et d'établir un réseau de collaborations entre les structures académiques, les hôpitaux généraux et les différents partenaires industriels concernés (pharmacie, biotechnologies, diagnostic...) développant des activités de recherche en Belgique.

### Action

Un financement structurel :

- des tumorothèques des hôpitaux universitaires ou partenaires des universités qui possèdent déjà une tumorothèque en accordant un subside annuel de 300.000 € et permettant de financer :
  - un gestionnaire de tumorothèque responsable de l'enregistrement et de la conservation des échantillons et des données ainsi que de la bonne utilisation de ce matériel.
  - un technicien de laboratoire assurant le recueil, la préparation et la congélation des tumeurs ainsi que l'extraction éventuelle d'acides nucléiques en vue de leur conservation
  - les congélateurs et cuves de stockage ainsi que la sécurisation du local
  - les frais de fonctionnement de l'infrastructure (informatique, azote liquide, réactifs, transports d'échantillons...)
- de l'infrastructure pour la tumorothèque virtuelle interuniversitaire consistant essentiellement en la mise en commun des bases de données locales et en l'établissement de la standardisation des processus :
  - un gestionnaire de la tumorothèque virtuelle
  - le soutien administratif et logistique
  - le matériel informatique et sa sécurisation

**Délai de réalisation** : 2008.

Une enveloppe budgétaire de 3 millions d'EUR par an est prévue.

### Développement

Plusieurs hôpitaux du pays, principalement universitaires ont créé des tumorothèques, c'est-à-dire des banques de recueil et stockage d'échantillons congelés de tumeurs provenant de patients lors de biopsies ou de résections chirurgicales. Ces structures sont actuellement essentiellement financées grâce au mécénat.

Ces tumorothèques sont un outil essentiel pour la recherche, en particulier translationnelle et sur de nouveaux médicaments, sources d'importants partenariats avec l'industrie pharmaceutique. Elles permettent également de retourner à un prélèvement de tumeur d'un patient donné afin de réaliser des analyses complémentaires à la lumière des nouvelles découvertes (par exemple, lors d'une rechute, la recherche de la présence d'un nouveau marqueur biologique prédictif d'un traitement donné, encore inconnu au moment du premier diagnostic) et donc de participer à l'amélioration des soins aux patients.

# Plan National Cancer

## C actions concrètes recherche, innovation technologique et évaluation

Une gestion correcte de ces banques et une standardisation de l'enregistrement des données médicales accompagnant chaque échantillon ainsi que des procédures de congélation et de conservation sont indispensables pour garantir la qualité biologique des échantillons et l'exploitation correcte de ce matériel.

La constitution d'une tumorotheque virtuelle mettant en commun les bases de données des différentes tumorotheques permettrait aux chercheurs de partager ces informations, d'avoir accès à un nombre plus important d'échantillons et donc d'obtenir des résultats beaucoup plus rapidement dans le cadre de collaborations.

Des accords de collaboration devraient être mis en place entre les tumorotheques universitaires et les hôpitaux généraux afin de permettre la collecte et le stockage d'un maximum d'échantillons de tumeurs.

## Action 28 : financement structurel de la coordination de la recherche translationnelle dans les hôpitaux

### Objectif

Faire bénéficier les patients le plus rapidement possible des résultats des découvertes de laboratoire et nouvelles technologies grâce au financement structurel de la coordination de la recherche translationnelle.

### Action

Un financement structurel de cellules de coordination de la recherche translationnelles comprenant :

- Un médecin coordinateur de la recherche translationnelle dans l'hôpital
- Un ETP secrétariat pour assurer le soutien administratif et logistique au médecin coordinateur
- Un ETP data manager pour assurer une aide à l'encodage des données

### Conditions

Ce financement sera octroyé aux hôpitaux agréés pour un programme de soins en oncologie, bénéficiant du financement pour les nouvelles technologies (B4) et qui possèdent déjà une expertise démontrée et une infrastructure de recherche clinique et translationnelle dans le domaine de l'imagerie fonctionnelle et de la biologie moléculaire (génomique ou protéomique). L'évaluation de cette expertise sera réalisée sur base de l'impact facteur des publications scientifiques dans le domaine, du nombre d'études cliniques en cancérologie, des collaborations scientifiques existantes à l'échelon national et international, de l'existence d'un partenariat avec l'industrie pharmaceutique et de la composition de l'équipe existante, des moyens existants...

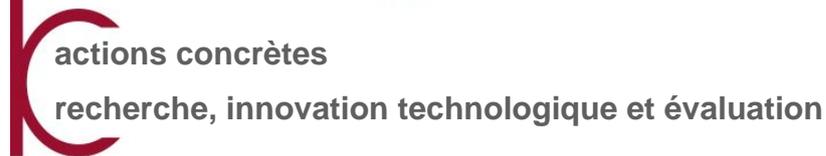
Le médecin coordinateur de la recherche translationnelle devra avoir une expérience en recherche et de 5 ans au moins en clinique et poursuivre une activité mixte de clinique et de recherche et :

- Coordonner la recherche translationnelle au sein de l'hôpital
- Servir de pont entre les médecins cliniciens de l'hôpital, les patients et les chercheurs de laboratoire afin, d'une part, d'intégrer au plus vite les découvertes faites au laboratoire dans les études de recherche clinique et les soins aux malades et, d'autre part, de transmettre aux chercheurs de laboratoire les questions que les cliniciens estiment pertinentes à creuser au laboratoire.
- Servir de relais pour les laboratoires académiques et l'industrie pharmaceutique et en nouvelles technologies afin de réaliser des études en étroite collaboration
- Servir de relais aux médecins des autres hôpitaux afin que tous les patients puissent potentiellement bénéficier de ces découvertes et des nouvelles stratégies diagnostiques et thérapeutiques qui en découlent
- Assurer l'information de la communauté médicale tant à l'intérieur de l'hôpital qu'à l'extérieur de celui-ci sur les résultats des recherches réalisées.

### Développement

Financer structurellement la coordination de la recherche translationnelle dans les hôpitaux via des positions de médecins « cliniciens/chercheurs » et de structures de soutien logistique (secrétariat et data manager).

# Plan National Cancer



L'espoir pour les malades atteints de cancer, c'est la recherche : comprendre les causes du cancer et les raisons des échecs des traitements, détecter les moyens pour traiter plus efficacement

La recherche clinique en cancérologie vise à étudier de nouvelles méthodes diagnostiques et de nouvelles stratégies de traitement dans le cadre des soins aux patients. Cette recherche s'appuie sur la recherche fondamentale en laboratoire. Transférer le plus vite possible les découvertes scientifiques vers les applications thérapeutiques au bénéfice des patients constitue l'enjeu majeur de la recherche translationnelle contre le cancer.

C'est dans ce domaine qu'il est nécessaire d'assurer au mieux un véritable continuum du laboratoire au lit du patient en associant médecins, scientifiques et patients et de permettre à un maximum de patients de bénéficier des résultats de ces découvertes.

**Délai de réalisation** : 2008.

## Action 29 : soutien à la recherche translationnelle

### Définition

La recherche translationnelle est le chaînon manquant entre la Recherche Fondamentale et la Recherche Clinique. On la résume souvent par le concept du "laboratoire au lit du patient". La recherche translationnelle, continuum entre la recherche fondamentale et les soins aux patients, vise à faire bénéficier le plus rapidement possible les patients cancéreux des dernières découvertes scientifiques. Elle se focalise actuellement surtout sur les marqueurs moléculaires ou les nouvelles technologies permettant de prédire une sensibilité particulière d'une tumeur à un traitement donné et donc de mieux individualiser les traitements.

Les connaissances scientifiques provenant de la recherche fondamentale en cancérologie sont de plus en plus pointues en ce qui concerne les mécanismes d'apparition des cancers, les facteurs biologiques qui expliquent le pronostic des patients ou encore l'efficacité des traitements. Ceci entraîne une mutation des modalités thérapeutiques avec le passage des traitements anticancéreux classique toxiques pour l'ensemble des cellules - qu'elles soient cancéreuses ou normales – vers des traitements ciblant de plus en plus les cellules malades sur base de leur profil génomique ou moléculaire ou encore de leur comportement en imagerie fonctionnelle.

### Quels sont les domaines visés ?

La biologie moléculaire (génomique et protéomique) permet l'identification des gènes et des protéines responsables de la transformation cancéreuse des cellules et de leur croissance anarchique. Grâce à ces nouvelles technologies, les médecins en savent plus sur les altérations génétiques des cancers de leurs patients; ils affinent la classification des tumeurs, prédisent mieux le pronostic de leurs patients et individualisent les traitements, offrant des thérapies moins lourdes aux malades à bon pronostic qui n'en ont pas besoin.

La pharmacogénomique est l'étude de l'interaction entre le profil génétique d'un individu et la réponse de son organisme aux médicaments. La pharmacogénomique permet dans certains cas de savoir à l'avance s'il est pertinent d'administrer le traitement (le médicament) ou si par contre ce n'est pas la peine car le génome de la personne en question n'est pas approprié. Dans ce dernier cas, des traitements inutiles et coûteux peuvent être évités au profit de traitements alternatifs.

L'imagerie fonctionnelle ou métabolique (via RMN, PET scan...) permet d'explorer le fonctionnement des tissus et d'évaluer les caractéristiques physiologiques (vascularisation, oxygénation, densité cellulaire...), métaboliques (incorporation ou accumulation de substances durant la division cellulaire) ou moléculaires (identification de cellules spécifiques) des cancers et de leur microenvironnement. Cette évaluation est potentiellement utile dans le choix thérapeutique et la détermination rapide de la réponse à un traitement. Ceci permet alors d'éviter de poursuivre des traitements inefficaces et toxiques aux patients avant même que cette information ne puisse être obtenue à partir des méthodes classiques actuelles d'évaluation de la réponse.

#### Objectif

Soutenir la recherche visant à définir à priori les traitements du cancer les plus efficaces en fonction des caractéristiques de chaque patient, avec un triple objectif :

1. alléger tant que faire se peut la lourdeur du traitement pour le patient;
2. maximiser les chances de guérison ou les périodes de rémission du patient ;
3. maîtriser au mieux les dépenses de l'assurance obligatoire soins de santé et des frais qui restent à charge du patient.

Développer les infrastructures existantes de recherche translationnelle en oncologie dans le but d'une meilleure individualisation des traitements des patients cancéreux et d'une rationalisation des dépenses en soins de santé. La recherche translationnelle vise à mieux prédire les chances de réussite des traitements envisagés pour chaque patient mais aussi de lui éviter des traitements lourds s'ils sont inutiles pour améliorer son état de santé.

Déterminer les types de traitements qui seront les plus efficaces pour un patient donné, cibler les sous-populations de patients qui bénéficieront le mieux d'un certain médicament, éviter des toxicités inutiles de traitements aux patients qui n'en ont pas vraiment besoin, sont quelques-uns des objectifs principaux de ce type de recherche. Celle-ci joue un rôle essentiel en terme de santé publique tant dans le contrôle des dépenses que pour le bien-être des patients en permettant d'éviter des traitements et examens onéreux et inutiles.

Cette recherche est coûteuse et sous-financée mais aussi trop fragmentée en Belgique comme à l'étranger ce qui engendre un éparpillement des moyens. Il convient donc qu'elle soit soutenue dans le cadre d'une dynamique de collaboration.

#### Action

Un appel à projets de recherche translationnelle en oncologie sera lancé aux hôpitaux agréés pour un programme de soins en oncologie et bénéficiant du financement pour les nouvelles technologies (B4). Ces projets viseront à un meilleur ciblage des thérapies et à la recherche de nouvelles cibles thérapeutiques et diagnostiques.

Ces projets seront notamment évalués en fonction des paramètres suivants :

- Originalité du projet
- Intégration du continuum recherche/soins
- Caractère innovant de l'approche proposée
- Perspectives d'application et stratégie de valorisation
- Niveau d'excellence et d'expertise des responsables et des équipes participants au projet
- Complémentarité des différentes équipes associées au projet
- Positionnement du projet dans le contexte national futur

**Délai de réalisation :** 2008.

Une enveloppe budgétaire de 15 millions d'EUR est prévue. Les subsides alloués pourront aussi servir à l'achat de matériel, de frais de fonctionnement (salaires, réactifs et petit matériel). Des projets spécifiques pour la recherche relative au cancer des enfants seront prévus.

## Action 30 : utilisation de l'hadronthérapie en Belgique

### Objectif

Création d'un centre d'hadronthérapie en Belgique qui permet de prodiguer les soins aux patients ainsi que de faire évoluer la recherche.

Dans l'attente, il convient de maintenir le remboursement des traitements d'hadronthérapie prodigués à l'étranger, pour en garantir l'accès aux patients belges qui en ont besoin.

### Action

Deux initiatives concrètes sont envisagées :

1. le lancement d'une étude de faisabilité pour la construction et l'exploitation d'un centre d'hadronthérapie en Belgique. Cette étude sera confiée :
  - soit à la Fondation privée "Belgian Hadrontherapy Center Project", pour autant qu'elle regroupe l'ensembles des universités belges et que le comité d'accompagnement de cette étude comporte des représentants des autorités publiques concernées,
  - soit à un centre inter-universitaire ad hoc.
2. renforcer le remboursement des soins et frais de déplacement aux patients cancéreux nécessitant le recours à l'hadronthérapie – collaboration avec les centres européens d'hadronthérapie existants, dans l'attente de la création éventuelle d'un centre en Belgique.

**Délais de réalisation** : 2008/2009

### L'hadronthérapie

Actuellement, il n'y a qu'une vingtaine de centres dans le monde qui utilisent ce type de traitement. Les résultats sont prometteurs même si, actuellement, l'Hadronthérapie est encore considérée comme un traitement expérimental dont un nombre limité de patients ont pu bénéficier. Cette nouvelle forme de radiothérapie en est à la phase initiale de son développement clinique.

De nombreuses études sont en cours afin de valider ses meilleures indications. Dans le jargon médico-scientifique, on parle de "clinical translational research" ou recherche de transfert. Cela signifie que les résultats sont étudiés à la fois sous l'angle d'une meilleure compréhension fondamentale et d'une évaluation des résultats en termes d'effets biologiques anti-tumoraux de ce nouveau mode de traitement.

La radiothérapie conventionnelle est, elle aussi, en pleine évolution. Des appareillages et des techniques de plus en plus sophistiquées permettent d'optimiser les irradiations et d'en diminuer les effets secondaires. Ceci étant, l'hadronthérapie reste la seule alternative envisageable pour la plupart des tumeurs résistantes à la radiothérapie classique.

# Plan National Cancer

## C actions concrètes recherche, innovation technologique et évaluation

Notre pays bénéficie d'une excellente réputation en matière de radiothérapie. Dans les centres universitaires, les nouvelles techniques sont rapidement mises au point et disponibles pour la pratique clinique. La Belgique joue, en d'autres termes, un rôle généralement reconnu dans le "benchmarking" de ces traitements.

La réalisation de l'infrastructure, bâtiment et appareillages serait de l'ordre de 100 millions d'EUR.

Des coûts opérationnels permettant de couvrir la période de recherche clinique et du démarrage d'un tel centre et à répartir sur une période d'environ 5 ans seraient de l'ordre de 50 millions d'EUR.

Pour un total d'environ 1.000 patients traités par an, le coût se situerait aux alentours de 25.000 EUR par patient, en ce compris les frais d'exploitation et d'amortissement. A titre de comparaison, le coût du traitement d'un patient par chimiothérapie de dernière génération est du même ordre de grandeur.

Le centre d'hadronthérapie n'engendrera pas uniquement des frais, il permettra également de réaliser des économies importantes. La rechute locale ou l'apparition de métastases d'un cancer préalablement traité entraîne non seulement une souffrance humaine, mais également des frais élevés pour l'administration d'un nouveau traitement. Les frais générés par le traitement des effets secondaires d'une radiothérapie sur les tissus sensibles - dénommés « phénomènes toxiques » - pourront également être réduits grâce à l'hadronthérapie.

## Action 31 : renforcer la Fondation Registre du Cancer

### Objectifs

1. Lever les obstacles juridiques, matériels et financiers qui empêchent un fonctionnement optimal de la Fondation Registre du Cancer.
2. Etendre la nature et le type des données disponibles au Registre du Cancer afin de permettre de mieux analyser la situation du cancer dans notre pays.

### Actions

1. Création par Arrêté Royal de la Fondation d'utilité publique Registre du Cancer :
2. Création d'un comité consultatif des utilisateurs des données de la fondation d'utilité publique du Registre du Cancer :
3. Financement structurel de la Fondation Registre du Cancer :

**Délais de réalisation** : 2008 - 2009

Une enveloppe budgétaire d'1 million d'EUR est prévue.

### Mieux connaître l'évolution de la maladie

Renforcer la Fondation Registre du Cancer afin qu'elle puisse pleinement jouer son rôle de collecte et d'analyse de toutes les données se rapportant au cancer dans notre pays.

Il est très important de procéder à l'enregistrement de toutes les données utiles à une prévention efficace :

- Enregistrer les vaccinations, les résultats des frottis du col de l'utérus ou des mammothests, les biopsies et les coupler au Registre du Cancer.
- Analyser les données de manière géographique afin de pouvoir interpréter des phénomènes locaux, déterminer des facteurs de risque potentiel et donner une meilleure information aux patients.
- Déterminer les sources de données qu'il est utile et possible de coupler au Registre du Cancer, comme par exemple des données sur les comportements (tabagisme) ou le milieu de vie.
- Dans toute cette politique d'enregistrement de données multifactorielles, rester attentif au respect de la législation relative au respect de la vie privée.
- Renforcer les ressources humaines de la Fondation en terme d'épidémiologie descriptive et analytique.

## Action 32 : mise en place d'un Centre de Référence Cancer

### Objectif

Coordonner et fédérer l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer. Un Centre de Référence Cancer sera créé au sein soit de l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISSP), soit du Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), soit d'une autre institution publique.

Une étude des avantages comparatifs de l'une et l'autre option sera réalisée rapidement.

Les missions de ce Centre seront parfaitement articulées et complémentaires avec les différents organismes de lutte contre le cancer et les structures de soutien au Plan (KCE, ISSP, IMA, AFM, INAMI, Registre du Cancer, Collège d'Oncologie, Collège de Radiothérapie...) déjà présents, ainsi qu'avec les entités fédérées.

Le Centre de Référence Cancer associera très étroitement à son fonctionnement les chercheurs, les professionnels de santé, les représentants des institutions de soins et les représentants des patients afin de faciliter la mise en oeuvre du Plan Cancer. Le Plan Cancer est ainsi assorti, dès son lancement, d'un dispositif d'évaluation.

Il publiera un bilan annuel des réalisations accomplies dans le cadre du Plan Cancer.

### Action

Création d'un Centre de Référence Cancer.

Les missions du Centre seront :

- Rassembler, analyser et stimuler toute expertise nécessaire à l'amélioration de la lutte contre le cancer.
- Coordonner, soutenir et renforcer les initiatives de l'ensemble des acteurs concernés (oncologues, hématologues, radiothérapeutes, chirurgiens, infirmiers, psychologues, radiologues, nucléaristes....).
- Evaluer les efforts de lutte contre le cancer en Belgique ; rassembler et analyser les données nécessaires à cette fin.
- Promouvoir la collaboration et l'échange d'information entre les différentes autorités, services publics, institutions, organisations, universités, hôpitaux, centres de recherche et entreprises impliqués dans la lutte contre le cancer.
- Développer, superviser et évaluer les bonnes pratiques et directives relatives à la prévention, le dépistage, le diagnostic, les traitements, l'organisation des soins, la recherche, les soins palliatifs, la réintégration et l'encadrement des patients et de leur entourage en Belgique.

# Plan National Cancer

## **C**actions concrètes recherche, innovation technologique et évaluation

- Assurer le suivi et le transfert des directives, recommandations et initiatives européennes et internationales.
- Coordonner, évaluer et optimiser les programmes, structures et trajets de soins dans le domaine du cancer.
- Inventorier, coordonner et promouvoir la recherche académique, translationnelle et évaluative en cancérologie.
- Analyser l'efficacité, la plus-value et l'utilisation optimale des nouveaux développements thérapeutiques et technologiques ; conseiller les autorités en la matière.
- Soutenir et valoriser la formation et le training des professionnels de la santé et des chercheurs en cancérologie.
- Informer la population, les professionnels de la santé et les autorités compétentes.
- Préparer le Plan Cancer 2011 - 2015.

**Délais de réalisation** : 2008 - 2009