

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

23 décembre 2004

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**relative à l'organisation et à l'encadrement
normatif de cliniques du sein en Belgique**

(déposée par Mmes Magda De Meyer,
Karine Jiroflée, Maya Detiège,
Sophie Pécriaux, Marie-Claire Lambert
et Talbia Belhouari)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

23 december 2004

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de implementatie en normering
van borstklinieken in België**

(ingediend door de dames Magda De Meyer,
Karine Jiroflée, Maya Detiège,
Sophie Pécriaux, Marie-Claire Lambert
en Talbia Belhouari)

<i>cdH</i>	: Centre démocrate Humaniste
<i>CD&V</i>	: Christen-Democratisch en Vlaams
<i>ECOLO</i>	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
<i>FN</i>	: Front National
<i>MR</i>	: Mouvement Réformateur
<i>N-VA</i>	: Nieuw - Vlaamse Alliantie
<i>PS</i>	: Parti socialiste
<i>sp.a - spirit</i>	: Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
<i>Vlaams Belang</i>	: Vlaams Belang
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications :

DOC 51 0000/000 : Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif

QRVA : Questions et Réponses écrites

CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)

CRABV : Compte Rendu Analytique (couverture bleue)

CRIV : Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
(PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)

PLEN : Séance plénière

COM : Réunion de commission

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer

QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden

CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)

CRABV : Beknopt Verslag (blauwe kaft)

CRIV : Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
(PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)

PLEN : Plenum

COM : Commissievergadering

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes :
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen :
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

DEVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Selon la banque de données du CIRC (*Centre international de recherche sur le cancer*), quelque 125 600 femmes ont souffert d'un cancer du sein et 39 300 femmes sont décédées des suites de cette maladie en Europe occidentale en 2002. La Belgique fait partie des pays les plus touchés, le cancer du sein y est la forme de cancer la plus fréquente. Pour 2002 on estime que, sur un total de 51 900 personnes atteintes d'un cancer en Belgique, il y a 7 400 femmes qui ont un cancer du sein. Au cours de la même année, 2 700 femmes sont décédées des suites de la maladie¹.

Cancer du sein chez les femmes en Europe occidentale, 2002; incidence et mortalité² Nombre de cas; taux et taux standardisé en fonction de l'âge (nombre de cas par 100 000 habitants)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Volgens de databank van het IARC (*International Agency for Research on Cancer*) werden in West-Europa in 2002 naar schatting 125.600 vrouwen getroffen door borstkanker, in hetzelfde jaar stierven 39.300 vrouwen ten gevolge van deze aandoening. België behoort tot de meest getroffen landen. In ons land is borstkanker de meest voorkomende kanker. Voor 2002 wordt geschat dat op het totaal van 51.900 mensen die in België getroffen zijn door kanker er 7.400 vrouwen zijn met borstkanker. In hetzelfde jaar stierven 2.700 vrouwen ten gevolge van de ziekte¹.

Borstkanker bij vrouwen in West-Europa, 2002; incidentie en mortaliteit² Aantal gevallen; graad en leeftijdsgestandaardiseerde graad (aantal gevallen per 100 000 inwoners)

Région/pays	Incidence			Mortalité		
	nombre	taux	taux standardisé en fonction de l'âge	nombre	taux	Taux standardisé en fonction de l'âge
Europe occidentale	125604	134.3	84.6	39297	42.0	22.3
Autriche	4635	112.7	70.5	1637	39.8	20.6
Belgique	7429	142.1	92.0	2712	51.9	27.7
France	41957	137.4	91.9	11643	38.1	21.5
Allemagne	55689	133.7	79.8	17994	43.2	21.6
Luxembourg	282	124.3	82.5	75	33.0	19.3
Pays-Bas	10447	129.9	86.7	3767	46.8	27.5
Suisse	4954	137.1	81.7	1404	38.9	19.8

Regio/land	Incidentie			Mortaliteit		
	aantallen	graad	leeftijdsgestandaardiseerde graad	aantallen	graad	leeftijdsgestandaardiseerde graad
West-Europa	125604	134.3	84.6	39297	42.0	22.3
Oostenrijk	4635	112.7	70.5	1637	39.8	20.6
België	7429	142.1	92.0	2712	51.9	27.7
Frankrijk	41957	137.4	91.9	11643	38.1	21.5
Duitsland	55689	133.7	79.8	17994	43.2	21.6
Luxemburg	282	124.3	82.5	75	33.0	19.3
Nederland	10447	129.9	86.7	3767	46.8	27.5
Zwitserland	4954	137.1	81.7	1404	38.9	19.8

¹ J. Ferlay, F. Bray, P. Pisani and D.M. Parkin. GLOBOCAN 2002: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide IARC CancerBase No. 5. version 2.0, IARC Press, Lyon, 2004 (www-dep.iarc.fr).

² J. Ferlay, e.a., id.

¹ J. Ferlay, F. Bray, P. Pisani and D.M. Parkin. GLOBOCAN 2002: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide IARC CancerBase No. 5. version 2.0, IARC Press, Lyon, 2004 (www-dep.iarc.fr).

² J. Ferlay, e.a., id.

Une étude européenne réalisée par Eurocare (étude menée entre 1990 et 1994 dans 22 pays, dont la Belgique ne fait pas partie) a montré que la probabilité de survie à cinq ans chez les femmes souffrant d'un cancer du sein présentait de grandes disparités. La moyenne européenne était de 76%. Les chances de survie sont les plus élevées (plus de 80%) en Europe du Nord et dans la majorité des pays d'Europe méridionale et centrale. C'est en Europe orientale que la chance de survie des femmes est la plus faible (60-70%). Les chances de survie sont inférieures à la moyenne européenne au Danemark, en Angleterre, en Écosse et au Pays de Galles³. Ces différences s'observaient non seulement entre les pays, mais également d'une région à l'autre d'un même pays.

Les auteurs de l'étude Eurocare considèrent que ces disparités inacceptables en matière de chances de survie constituent un des principaux défis à relever en matière de santé publique au sein de l'Union européenne. Ils attribuent ces disparités aux différences observées en ce qui concerne le moment du diagnostic (précoce ou tardif) et le traitement⁴.

Les chances de survie des femmes pourraient augmenter considérablement si le dépistage précoce, le diagnostic, le traitement et les soins de suivi du cancer du sein sont effectués dans une clinique du sein par une équipe pluridisciplinaire composée de spécialistes en la matière. Les traitements administrés en dehors de ce cadre sont totalement dépassés et causent du tort à un grand nombre de patientes. Plusieurs arguments déterminants plaident en ce sens⁵:

- La complexité du diagnostic et du traitement du cancer du sein ne cesse d'augmenter. On dispose d'un nombre sans cesse croissant de techniques de diagnostic (ultrasons, PET-scan, IRM, etc.). Le nombre de techniques de traitement est beaucoup plus élevé que par le passé : chimiothérapie préopératoire, enlèvement du ganglion sentinelle (au lieu de l'enlèvement complet des ganglions axillaires), etc. Les femmes sont plus vigilantes et réagissent plus rapidement que par le passé, même lorsque les plaintes sont très vagues. Le dépistage donne lieu tant à des sous-diagnosics qu'à des surdiagnosics. Le travail des radiologues et des chirurgiens s'en trouve considérablement compliqué. Il convient de tenir compte de tous ces facteurs dans le cadre de l'approche de chaque patiente.

³ M. Sant, e.a., *EUROCARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94—results and commentary*, *Annals of Oncology* 14 (Supplement 5), 2003.

⁴ M. P. Coleman, e.a., *EUROCARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century*, *Annals of Oncology* 14 (Supplement 5).

⁵ Voir, entre autres, les lettres d'information 2003-2004 de *Europa Donna Belgium*

Uit een Europese studie van Eurocare (onderzoek tussen 1990 en 1994 in 22 Europese landen, België behoort daar niet toe) bleek dat de vijfjarige overlevingskans van vrouwen die lijden aan borstkanker sterk varieerde. Het Europees gemiddelde bedroeg 76%. De overlevingskans is het hoogste (meer dan 80%) in Noord-Europa en in de meeste landen in Zuid- en Centraal-Europa. Vrouwen hebben een lagere overlevingskans in Oost-Europa (60–70%). De overlevingskans ligt beneden het Europese gemiddelde in Denemarken, Engeland, Schotland en Wales³. De verschillen werden niet enkel teruggevonden tussen de landen maar ook tussen regio's binnen hetzelfde land.

Deze onaanvaardbaar grote verschillen in overlevingskans noemen de onderzoekers van Eurocare een van de grootste uitdagingen voor de volksgezondheid in de EU. De oorzaken zijn terug te voeren tot verschillen in het tijdstip van diagnose (vroeg of laat) en verschillen inzake behandeling⁴.

De overlevingskansen bij vrouwen kunnen aanzienlijk toenemen indien de vroege detectie, diagnose, behandeling en nazorg van borstkanker wordt uitgevoerd in een borstkliniek door een multidisciplinair team van specialisten op het gebied van borstkanker. Behandelingen buiten een dergelijke setting zijn ronduit verouderd en berokkenen een groot aantal patiënten nadeel. Er zijn hiervoor doorslaggevende argumenten⁵:

- De complexiteit van de diagnose en de behandeling van borstkanker neemt alsmaar toe. Er zijn steeds meer diagnostische technieken voorhanden (*ultrasound*, PET-scan, MRI...). En er zijn veel meer behandelings-technieken dan vroeger: preoperatieve chemotherapie, schildwachtkliertechniek (in plaats van volledige oksel-ontruiming)... Vrouwen zijn alerter en reageren sneller dan vroeger, ook als de klachten erg vaag zijn. Screening leidt tot onder- zowel als overdiagnose. Dit maakt het werk van radiologen en chirurgen een stuk moeilijker. Met al deze factoren dient men rekening te houden bij de benadering van de individuele patiënt.

³ M. Sant, e.a., *EUROCARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94—results and commentary*, *Annals of Oncology* 14 (Supplement 5), 2003.

⁴ M. P. Coleman, e.a., *EUROCARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century*, *Annals of Oncology* 14 (Supplement 5).

⁵ Zie onder meer de nieuwsbrieven 2003-2004 van *Europa Donna Belgium*.

– Chez un spécialiste qui ne diagnostique ou traite que quelques cancers du sein par an, la qualité du traitement est moins garantie. L'expérience du spécialiste, ainsi que le lieu où il travaille revêtent une très grande importance. Une étude montre ainsi que les chances de survie sont sensiblement plus élevées chez les patientes qui sont traitées par des chirurgiens qui traitent un nombre élevé de cancers du sein par an (plus de 30). En Belgique, *grosso modo* 6.000 femmes sont opérées chaque année par 600 chirurgiens, ce qui correspond à une moyenne d'à peine dix patientes par médecin⁶.

– Les interventions oncoplastiques (reconstruction mammaire immédiate après la mastectomie) requièrent un important savoir-faire et une très grande expérience.

– Un traitement combiné (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, etc.), une détermination plus correcte du stade de la maladie grâce à de meilleurs diagnostics et l'approche multidisciplinaire de la patiente accroissent les chances de survie.

– Il faut prévoir un nombre minimum de patientes par hôpital pour pouvoir assurer une infrastructure de qualité, un diagnostic optimal et un traitement correct. Une étude des pouvoirs publics mentionne cependant les chiffres suivants: en Belgique, en un an, 19.208 femmes ont été traitées pour des lésions mammaires bénignes ou malignes dans 121 hôpitaux. Entre 12 et 17 femmes ont été traitées par hôpital. En outre, 51 hôpitaux effectuent moins de 100 interventions liées à des lésions mammaires par an et 67, moins de 150⁷.

Plusieurs organisations (dont la Fédération belge contre le cancer, *Europa Donna Belgium* et la Ligue flamande contre le cancer) et cercles médico-scientifiques demandent avec insistance aux autorités de mettre en place des cliniques du sein agréées. Voir, par exemple, les appels lancés par les participants à la Conférence européenne sur le cancer du sein (2000), par la Société belge de sénologie (2002), la *Belgian Section for Breast Surgery* (2002) et la Fédération flamande d'obstétrique et de gynécologie (2004). Le 5 juin 2003, le Parlement européen a adopté une résolution demandant aux 15 Etats membres de l'Union européenne de l'époque de créer des centres du sein agréés dans leur pays⁸.

– Bij een specialist die maar enkele borstkankerpatiënten per jaar diagnosticeert of behandelt is de kwaliteit van de behandeling minder gegarandeerd. De ervaring van de specialist evenals de plaats waar hij werkt is van zeer groot belang. Zo wijst onderzoek uit dat de overlevingskans aanzienlijk hoger is bij patiënten die worden behandeld door chirurgen die een groot aantal borstkankers per jaar behandelen (meer dan 30). In België worden, ruw geschat, jaarlijks 6.000 vrouwen geopereerd voor borstkanker door 600 artsen, dat is dus een gemiddelde van niet meer dan tien behandelingen per arts⁶.

– Oncoplastische ingrepen (onmiddellijke borst-reconstructie bij verwijdering van de borst) vragen een zeer grote expertise en training.

– Een gecombineerde behandeling (heelkunde, radiotherapie, chemotherapie...), een correctere *staging* door betere diagnoses en de multidisciplinaire benadering van de patiënt verhogen de overlevingskans.

– Een minimaal aantal patiënten per ziekenhuis is noodzakelijk om kwaliteitsvolle infrastructuur, een optimale diagnosestelling en correcte behandeling te verzekeren. Maar onderzoek van de overheid levert volgende cijfers op: in België werden op één jaar tijd 19.208 vrouwen behandeld met goed- en kwaadaardige borstletsels in 121 ziekenhuizen. Per ziekenhuis werden tussen 12 en 17 vrouwen behandeld. 51 ziekenhuizen doen minder dan 100 borstinterventies per jaar, 67 minder dan 150⁷.

Verschillende organisaties, zoals de Belgische Federatie tegen Kanker, *Europa Donna Belgium* en de Vlaamse Liga tegen Kanker in 2004, en medisch-wetenschappelijke kringen dringen er bij de overheid op aan om te starten met de oprichting van erkende borstklinieken. Zie onder meer de oproepen van de Europese Borstkanker Conferentie (2000), de Belgische Vereniging voor Senologie (2002), de *Belgian Section for Breast Surgery* (2002) en de Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (2004). Op 5 juni 2003 werd door het Europees Parlement een resolutie gestemd die vraagt aan de toenmalige 15 lidstaten van Europa om erkende borstcentra in hun land op te richten⁸.

⁶ Propres données.

⁷ Carly, B., Borstklinieke : *naar een Europese standaard ?*, recueil de la journée d'information « *Borstkanker 2004* », 02.10.04, Anvers.

⁸ *Report in breast cancer in the European Union, Committee on Women's Rights and Equal Opportunities, A5-0159/2003, European Parliament*, 7 mai 2003.

⁶ Eigen gegevens

⁷ Carly, B., Borstklinieken: *naar een Europese standaard?*, Congresboek Informatiedag « *Borstkanker 2004* », 02.10.04, Antwerpen

⁸ *Report in breast cancer in the European Union, Committee on Women's Rights and Equal Opportunities, A5-0159/2003, European Parliament*, 7 mei 2003,

En Belgique, l'arrêté royal du 21 mars 2003 (arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés⁹) contribue à ce que des soins de qualités soient prodigués aux patients atteints d'un cancer. L'arrêté fixe le cadre organique global. Il y est également précisé qu'un certain nombre de programmes de soins spécialisés seront développés en faveur des patients atteints de tumeurs requérant une approche multidisciplinaire complexe et/ou une expertise extrêmement spécialisée. Le concept de «cliniques du sein» est en totale adéquation avec cette approche intégrale et multidisciplinaire de soins continus apportés aux patients atteints du cancer.

Des cliniques du sein existent en Belgique ainsi qu'ailleurs en Europe. C'est une bonne chose mais il y a risque de prolifération et aucun critère de qualité n'a jusqu'ici été fixé. Aujourd'hui, tout chirurgien ou gynécologue peut traiter le cancer du sein en Belgique, qu'il ait ou non suivi une formation spécialisée en la matière. De même, quiconque peut ouvrir une clinique du sein en Belgique, dès lors qu'il n'y a actuellement aucun régime légal d'agrément.

Un certain nombre des centres multidisciplinaires existants soignent un nombre suffisant de patients et fournissent un travail médical correct. Le nombre de centres assurant également un accompagnement psychosocial de qualité est plus restreint. Pour pouvoir poser un diagnostic correct et assurer un traitement optimal du cancer du sein, les cliniques du sein doivent faire l'objet d'une procédure d'agrément et répondre aux normes fixées.

La résolution du Parlement européen énumère les normes auxquelles une clinique du sein doit satisfaire. Ces conditions sont basées sur les recommandations élaborées en 2000 par EUSOMA (*European Society for Mastology*) conjointement avec le EORTC Breast Group (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*).

Ces normes sont les suivantes:

- chaque centre pratique au moins 150 interventions chirurgicales par an suite à un premier diagnostic de cancer du sein;
- le centre est dirigé par un médecin spécialisé et expérimenté dans le domaine du cancer du sein; l'équipe pluridisciplinaire se compose de chirurgiens expérimentés

⁹ *Moniteur belge*, 25 avril 2003.

In België draagt het koninklijk besluit van 21 maart 2003 (koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend⁹) bij tot het verstrekken van kwaliteitsvolle zorg aan patiënten met kanker. Het besluit stelt het globaal organisatorisch kader vast. Ook wordt erin gesteld dat een aantal gespecialiseerde zorgprogramma's zullen worden ontwikkeld voor patiënten met tumoren die een complexe multidisciplinaire benadering en/of een uitermate gespecialiseerde expertise vergen. Het concept «borstklinieken» is volledig in overeenstemming met deze multidisciplinaire en integrale benadering van de continue zorg voor kankerpatiënten.

In België en ook elders in Europa bestaan er borstklinieken. Dit is een goede zaak maar er is sprake van wildgroei en er zijn nergens kwaliteitscriteria vastgelegd. Momenteel mag in België elke chirurg of gynaecoloog borstkanker behandelen, of hij of zij hier specifiek voor opgeleid is of niet. Ook mag iedereen in België een borstkliniek openen, aangezien er momenteel geen wettelijke erkenningsregeling bestaat.

Een aantal van de bestaande multidisciplinaire centra halen een voldoende aantal patiënten en leveren correct medisch werk. Kleiner is het aantal centra waar ook een kwaliteitsvolle psychosociale begeleiding bestaat. De erkenning en normering van borstklinieken in België zijn noodzakelijk om een correcte diagnoses telling en een optimale behandeling van borstkanker te verzekeren.

In de resolutie van het Europees Parlement worden richtlijnen opgesomd waaraan een borstkliniek moet voldoen. Deze voorwaarden zijn gebaseerd op de aanbevelingen die EUSOMA (*European Society for Mastology*) samen met de EORTC Breast Group (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) in 2000 uitwerkten.

Dit zijn de richtlijnen:

- ieder borstcentrum opereert jaarlijks minstens 150 patiënten bij wie voor het eerst borstkanker gediagnosticeerd is;
- het borstcentrum wordt geleid door een speciaal gekwalificeerde arts die met name is gespecialiseerd voor borstaandoeningen; het multidisciplinaire team

⁹ *Belgisch Staatsblad* 25 april 2003

tés dans le domaine de la chirurgie mammaire et ne pratiquant que ce type d'intervention, de radiologues, d'oncologues, de pathologistes, d'infirmiers/infirmières et d'assistants radiologistes également spécialisés, ainsi que d'un spécialiste dans le traitement des don-
nées;

- une conférence pluridisciplinaire sur les cas rencontrés est organisée au moins une fois par semaine, les cas étant examinés avant et après l'intervention chirurgicale;

- la qualité des résultats est assurée par des travaux de recherche clinique;

- la formation permanente du staff est assurée;

- la réussite d'une épreuve organisée à intervalles réguliers pour attester que les médecins et le personnel médical possèdent un niveau suffisant de connaissances et compétences actualisées;

- les examens de contrôle et de suivi sont pratiqués en coopération étroite avec les centres pluridisciplinaires concernés;

- les patientes bénéficient d'un accompagnement psychologique et de soins de kinésithérapie; elles ont aussi accès à des services sociaux.

L'accompagnement psychosocial des patientes atteintes d'un cancer du sein doit répondre aux principes des soins totaux, ce qui signifie qu'un soutien psychosocial doit être assuré durant toutes les phases du traitement: le diagnostic, le traitement hospitalier et ambulatoire (en accordant l'attention nécessaire à la reconstruction mammaire), la phase de rétablissement, les soins palliatifs et les soins de suite. L'accompagnement spirituel et le recours à des personnes de confiance ne peuvent certainement pas non plus être oubliés.

Le traitement somatique et psychosexuel est une composante essentielle de l'accompagnement psychosocial. À la confrontation à une maladie susceptible d'entraîner la mort et à la crainte permanente d'une récurrence de la maladie s'ajoutent les interventions chirurgicales – plus ou moins – mutilantes et les traitements lourds de longue durée¹⁰. Il ressort d'enquêtes que seule une femme sur trois atteintes d'un

bestaat uit artsen die ervaren zijn op het vlak van borstchirurgie en die uitsluitend borstoperaties uitvoeren, alsmede uit radiologen, oncologen, pathologen en verpleegkundigen die eveneens gespecialiseerd zijn op het gebied van borstaandoeningen, alsmede een specialist op het gebied van gegevensverwerking;

- minstens eenmaal per week vinden multidisciplinaire *casus*vergaderingen plaats waarbij een *casus* zowel preoperatief als postoperatief wordt besproken;

- de kwaliteit van de resultaten moet worden gewaarborgd door wetenschappelijk klinisch onderzoek;

- er wordt voorzien in permanente vorming van de staf;

- door het afleggen van een test - met goed gevolg - geven artsen en medisch personeel regelmatig blijkt te beschikken over voldoende actuele kennis en kunde;

- controle- en nazorgonderzoeken vinden plaats in nauwe samenwerking met de desbetreffende multidisciplinaire borstcentra;

- de patiënten ontvangen onco-psychologische begeleiding, psychotherapeutische ondersteuning en fysiotherapie, en hebben toegang tot sociale dienstverlening.

De psychosociale begeleiding van borstkankerpatiënten moet beantwoorden aan de principes van de totaalzorg. Dit betekent dat er psychosociale ondersteuning voorzien is tijdens alle fases van de behandeling: de diagnose, de intramurale en ambulante behandeling (met de nodige aandacht voor borstreconstructie), de herstelfase, de palliatieve zorg en de nazorg. De spirituele begeleiding en het inschakelen van vertrouwenspersonen mag hierbij zeker niet uit het oog worden verloren.

Binnen het kader van de psychosociale begeleiding is de somatisch-psychoseksuele behandeling een essentieel onderdeel. Want naast de confrontatie met een levensbedreigende ziekte en de blijvende vrees voor een terugkeer van de ziekte zijn er ook de - meer of minder - verminkende chirurgische ingrepen en de langdurige, lichamelijk ingrijpende behandelingen¹⁰. Uit onderzoek blijkt dat maar één op drie vrouwen met borst-

¹⁰ Bogaerts, F., *Seksualiteit en borstkanker*, Actes de la Journée d'information « Action Sein 2004 », 02.10.04, Anvers.

¹⁰ Bogaerts, F., *Seksualiteit en borstkanker*, Congresboek Informatiedag «Borstkanker 2004», 02.10.04, Antwerpen

cancer du sein a ultérieurement des relations sexuelles satisfaisantes avec son partenaire. Seulement 15% des femmes abordent ce problème avec un médecin.

Les groupes d'entraide pour patientes atteintes d'un cancer du sein jouent un rôle important dans l'acceptation de la maladie. Ils favorisent l'échange d'expériences et d'informations. Le soutien d'autres (ex-)patientes atteintes d'un cancer du sein rend la confrontation à la maladie plus supportable pour les patientes et leur famille. Notre pays compte d'innombrables groupes d'entraide pour le cancer du sein. Les groupes d'entraide sont mieux à même de répondre aux demandes d'aide, étant donné qu'ils sont intégrés dans le réseau que les cliniques du sein développent autour de la patiente et ils contribuent à accroître l'efficacité de ces cliniques.

Le recours au traitement ambulatoire du cancer est de plus en plus fréquent. Les maisons ouvertes assurent l'accompagnement psychosocial des patients atteints d'un cancer qui restent à leur domicile. Les patients cancéreux et leurs proches peuvent se rendre à la maison ouverte avec leurs questions et réflexions sur la maladie, pour un entretien et un soutien émotionnel.

Il convient de revaloriser en profondeur l'enregistrement du cancer et la gestion des données relatives au cancer du sein dans le cadre de soins de santé factuels. Les cliniques du sein doivent jouer un rôle important à cet égard. Il peut être fait appel au Centre d'expertise fédéral pour les soins de santé en vue d'élaborer des directives factuelles en ce qui concerne le diagnostic précoce, le diagnostic, le traitement et la postcure du cancer du sein, conformément aux recommandations figurant dans la résolution précitée du Parlement européen.

kanker achteraf een goede seksuele relatie met hun partner hebben. Slechts 15% van de vrouwen bespreekt dit probleem met een arts.

Zelfhulpgroepen voor borstkankerpatiënten spelen een belangrijke rol in het leren omgaan met de ziekte. Zij bevorderen de uitwisseling van ervaringen en informatie. De ondersteuning van andere (ex)borstkankerpatiënten maakt de confrontatie met de ziekte voor patiënten en hun gezin draaglijker. In ons land bestaan talloze zelfhulpgroepen voor borstkanker. Ingebed in het netwerk dat borstklinieken opbouwen rond de patiënten kunnen de zelfhulpgroepen hulpvragen beter beantwoorden en hun werking efficiënter maken.

Ambulante behandeling van kanker wordt frequenter. Inloophuizen verzorgen de psychosociale begeleiding voor kankerpatiënten die thuis verblijven. In het inloophuis kunnen kankerpatiënten en hun familieleden terecht met al hun vragen en bedenkingen in verband met de ziekte, voor een gesprek en emotionele steun.

De kankerregistratie en –data-managing van borstkanker moeten grondig worden opgewaardeerd binnen het kader van de *evidence-based health care*. Hierbij moeten de borstklinieken en de instanties die verantwoordelijk zijn voor de kankerregistratie een belangrijke rol spelen. Het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg kan worden ingezet voor het uitwerken van *evidence-based* richtsnoeren voor de vroegdiagnostiek, diagnose, behandeling en nazorg van borstkanker, conform de aanbevelingen in de reeds vermelde resolutie van het Europees Parlement.

Magda DE MEYER (sp.a-spirit)
Karine JIROFLÉE (spa-spirit)
Maya DETIÈGE (sp.a-spirit)
Sophie PÉCRIAUX (PS)
Marie-Claire LAMBERT (PS)
Talbia BELHOUARI (PS)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que la Belgique est un des pays de l'Union européenne les plus touchés par le cancer du sein, que ce type de cancer est le plus répandu en Belgique et que la mortalité due au cancer du sein y est plus élevée que dans les pays voisins;

B. considérant que le traitement du cancer du sein s'assortit de contraintes physiques, psychiques et psychosexuelles importantes;

C. considérant qu'il est nécessaire d'améliorer autant que possible les chances de guérison et d'assurer aux patientes une qualité de vie maximale;

D. vu l'appel lancé au cours de la deuxième Conférence européenne sur le cancer du sein organisée à Bruxelles en 2000, durant laquelle il a été souligné que les cliniques du sein sont indispensables dans la lutte contre le cancer du sein et a été réclamée la création de cliniques du sein agréées dans les États membres européens;

E. considérant la résolution du Parlement européen sur le cancer du sein dans l'Union européenne (2002/2279), résolution dans laquelle le Parlement européen affirme que toute femme victime du cancer du sein a le droit d'être soignée par une équipe pluridisciplinaire et invite, par conséquent, les États membres à mettre sur pied des réseaux généraux de centres pluridisciplinaires agréés;

F. considérant que le Parlement européen invite, dans la même résolution, les États membres à s'assigner pour objectif de créer, d'ici à 2008, les conditions nécessaires pour réduire de 25% le taux de mortalité moyen lié au cancer du sein et à ramener à 5% les disparités qui caractérisent le taux de survie à cinq ans d'un État membre à l'autre;

G. considérant que le Parlement européen, dans la même résolution, insiste auprès des États membres pour qu'ils développent, dans la limite de leurs responsabilités, d'autres orientations, fondées sur l'observation des faits, en vue du dépistage précoce, du diagnostic, du traitement et du suivi du cancer du sein et qu'ils les mettent à jour sans cesse; qu'ils instaurent un service de coordination nationale pour le cancer du sein et assurent la mise en œuvre de ces orientations grâce à une procédure d'audit transparente;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat België behoort tot één van de meest getroffen landen door borstkanker binnen de Europese Unie, dat borstkanker in België de meest voorkomende kanker is en dat de mortaliteit door borstkanker er hoger dan in de omringende landen;

B. overwegende dat de behandeling van borstkanker gepaard gaat met een grote lichamelijke en psychosociale belasting;

C. overwegende dat een zo groot mogelijke genezingskans en een zo hoog mogelijke levenskwaliteit moet worden nagestreefd voor de patiënt;

D. gelet op de oproep van de tweede Europese Borstkanker Conferentie in 2000 in Brussel waarin werd beklemtoond dat borstklinieken onmisbaar zijn in de strijd tegen borstkanker en werd gevraagd om erkende borstklinieken op te richten in de Europese lidstaten;

E. gelet op de resolutie van het Europees Parlement over borstkanker in de Europese Unie (2002/2279) waarin het Europees Parlement stelt dat iedere vrouw die lijdt aan borstkanker het recht heeft om te worden behandeld door een multidisciplinair team, en er daarom bij de lidstaten op aandringt een alomvattend netwerk tot stand te brengen van gecertificeerde, multidisciplinaire borstcentra;

F. overwegende dat het Europees Parlement in dezelfde resolutie de lidstaten verzoekt zich tot doel te stellen om voor het jaar 2008 de voorwaarden te scheppen om de gemiddelde sterfte aan borstkanker in de EU met 25% te verlagen en de tussen de lidstaten bestaande verschillen voor wat betreft de vijfjarige overlevingskansen te reduceren tot 5%;

G. overwegende dat het Europees Parlement in dezelfde resolutie er bij de lidstaten op aandringt binnen hun verantwoordelijkheden *evidence-based* richtsnoeren uit te werken voor de vroegdiagnostiek, diagnose, behandeling en nazorg van borstkanker en deze voortdurend aan te passen aan de nieuwste stand, een nationale coördinatie-instantie voor borstkanker te organiseren en door middel van een transparante auditprocedure zorg te dragen voor de tenuitvoerlegging van de richtsnoeren;

H. vu le Code européen contre le Cancer, tel qu'il a été révisé en 2003;

I. vu la nécessité, soulignée par le Parlement européen dans cette résolution, de développer diverses normes de qualité au profit des centres spécialisés dans le traitement du cancer du sein;

J. considérant que les nombreuses cliniques du sein présentes en Belgique ne sont pas agréées en tant que telles et que leur activité ne fait l'objet d'aucune réglementation;

K. vu l'arrêté royal du 21 mars 2003 fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés;

L. considérant que cet arrêté royal annonce le développement d'un certain nombre de programmes de soins spécialisés destinés aux patients atteints de tumeurs nécessitant une approche pluridisciplinaire complexe et/ou une expertise hautement spécialisée;

M. considérant que le concept de «cliniques du sein» s'accorde parfaitement avec l'arrêté royal précité en ce qui concerne l'approche pluridisciplinaire et intégrale suivie en matière de soins continus dispensés aux patients cancéreux;

N. considérant que toute patiente atteinte d'un cancer du sein a droit à un soutien psychosocial professionnel de qualité, dans le cadre duquel les groupes d'entraide, les maisons ouvertes, les personnes de confiance, les accompagnateurs spirituels et d'autres formes d'aide adaptées peuvent jouer un rôle important au niveau du bien-être psychosocial de la patiente atteinte d'un cancer du sein et contribuer de cette manière au succès de son traitement pourvu qu'ils puissent conjuguer leurs efforts avec l'approche pluridisciplinaire développée au sein des cliniques du sein;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'exécuter les recommandations formulées dans la résolution du Parlement européen sur le cancer du sein en ce qui concerne les centres de sénologie, de manière phasée et en tenant compte de la réalité du terrain;

2. d'imposer ensuite, par la voie légale, des règles concernant les normes applicables aux cliniques du

H. gelet op de Europese Code tegen Kanker, zoals herzien in 2003;

I. gelet op de diverse kwaliteitsnormen voor borstcentra waarop het Europees Parlement aandringt in dezelfde resolutie;

J. overwegende dat in België talrijke borstklinieken werkzaam zijn zonder dat er sprake is van een erkenning en normering van deze centra in de hoedanigheid van borstklinieken;

K. gelet op het koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend;

L. overwegende dat in dit koninklijk besluit wordt gesteld dat een aantal gespecialiseerde zorgprogramma's zullen worden ontwikkeld voor patiënten met tumoren die een complexe multidisciplinaire benadering en/of een uitermate gespecialiseerde expertise vergen;

M. overwegende dat het concept «borstklinieken» volledig in overeenstemming is met de aangehouden multidisciplinaire integrale benadering van de continue zorg voor kankerpatiënten in het voormelde koninklijk besluit;

N. overwegende dat iedere borstkankerpatiënt recht heeft op kwaliteitsvolle professionele psychosociale ondersteuning, waarbij zelfhulpgroepen, inloophuizen, vertrouwenspersonen, spirituele begeleiders en andere aangepaste werkvormen een belangrijke bijdrage kunnen leveren tot het psychosociale welbevinden van de borstkankerpatiënt en op die wijze tot het succes van de behandeling indien ze hun krachten kunnen koppelen aan de multidisciplinaire aanpak binnen de borstklinieken;

VRAAGT AAN DE FEDERALE REGERING:

1. de aanbevelingen uit te voeren in de resolutie van het Europees Parlement over borstkanker in de Europese Unie voor wat betreft de borstklinieken, gefaseerd en rekening houdend met het huidige werkveld;

2. daarbij aansluitend het wettelijk opleggen van regels betreffende normering en erkenning van borst-

sein et leur agrégation, et ce, sur la base des critères prévus par la résolution précitée du Parlement européen;

3. de prendre les mesures nécessaires afin que soit créé, en Belgique, un réseau de cliniques du sein agréées permettant à toute femme atteinte d'une tumeur du sein bénigne ou maligne, à un stade précoce ou avancé du cancer du sein, de s'adresser à une clinique du sein agréée;

4. de prendre les mesures nécessaires afin de garantir à toutes les patientes atteintes d'un cancer du sein le droit à un accompagnement et à une aide de qualité sur les plans psychosocial et psychosexuel, un élément essentiel à cet égard étant que les accompagnateurs psychosociaux soient des acteurs à part entière du fonctionnement pluridisciplinaire;

5. de prêter l'attention requise au rôle considérable que jouent les groupes d'entraide, les personnes de confiance, les accompagnateurs spirituels, les maisons ouvertes et autres formes d'aide adaptées en ce qui concerne le soutien des patientes atteintes d'un cancer du sein, et de prendre des mesures afin de renforcer le fonctionnement desdits acteurs;

6. de charger le Centre d'expertise fédéral pour les soins de santé d'élaborer des directives fondées sur des données probantes en vue du diagnostic précoce, du diagnostic, du traitement, des soins palliatifs et des soins de suivi du cancer du sein;

7. d'offrir le soutien qui s'impose aux instances qui gèrent l'enregistrement des cas de cancer et la gestion des données concernant le cancer du sein.

19 octobre 2004

klinieken op basis van de criteria van dezelfde resolutie van het Europees Parlement;

3. de nodige maatregelen te nemen en middelen te voorzien voor het oprichten van een netwerk van erkende borstklinieken in België zodat elke vrouw met een goedaardig of kwaadaardig borstletsel, in een vroegtijdig of vergevorderd stadium van borstkanker, in een erkende borstkliniek terecht kan;

4. de nodige maatregelen te treffen om alle borstkankerpatiënten het recht te garanderen op integrale psychosociale en psychoseksuele begeleiding en hulpverlening waarbij het van essentieel belang is dat de psychosociale begeleiders volwaardig opgenomen zijn in de multidisciplinaire werking;

5. de nodige aandacht te besteden aan de belangrijke rol van zelfhulpgroepen, vertrouwenspersonen, spirituele begeleiders, inloophuizen en andere aangepaste werkvormen bij de ondersteuning van borstkankerpatiënten en maatregelen te treffen om de werking van deze actoren te versterken;

6. het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg de opdracht te geven *evidence-based* richtsnoeren uit te werken voor de vroegdiagnostiek, diagnose, behandeling, palliatieve zorg en nazorg van borstkanker.

7. de nodige ondersteuning te bieden aan de instanties die de kankerregistratie en de data-managing inzake borstkanker beheren.

19 oktober 2004

Magda DE MEYER (sp.a-spirit)
Karine JIROFLÉE (spa-spirit)
Maya DETIÈGE (sp.a-spirit)
Sophie PÉCRIAUX (PS)
Marie-Claire LAMBERT (PS)
Talbia BELHOUARI (PS)