

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

25 avril 2007

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**relative à l'implémentation et à
l'encadrement normatif du traitement
spécialisé pluridisciplinaire de
la tumeur cérébrale**

(déposée par Mme Greet Van Gool)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

25 april 2007

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de implementatie en normering
van gespecialiseerde multiprofessionele
hersentumorbehandeling**

(ingediend door mevrouw Greet Van Gool)

<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 51^e 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

MOT : Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51^e 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

MOT : Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

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

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

DÉVELOPPEMENTS

1. Spécifications en ce qui concerne les tumeurs cérébrales

1.1. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a établi une classification des tumeurs du système nerveux central (SNC)¹ (Kleihues et Cavenee, 2000) sur la base des cellules souches et des caractéristiques histologiques. Cette classification distingue six catégories de tumeurs primaires du SNC, chaque catégorie comprenant en outre différentes sous-catégories, ce qui reflète la diversité histopathologique des tumeurs primaires du SNC. Cela signifie également que de nombreux types de tumeurs cérébrales primaires sont rares et qu'un diagnostic et un traitement appropriés de ces tumeurs nécessitent une expertise médicale spécifique.

Les tumeurs cérébrales secondaires² constituent une septième catégorie de tumeurs du SNC.

1.2. La subdivision en tumeurs bénignes et tumeurs malignes n'a qu'une importance relative en ce qui concerne les tumeurs cérébrales étant donné que des tumeurs bénignes (même de petite taille) peuvent être inopérables, en raison de leur localisation dans des zones fonctionnelles du cerveau, et peuvent provoquer un déficit neurologique (invalidant) considérable, une morbidité secondaire et même une mortalité. Ces tumeurs sont combattues par les mêmes types de traitement, indépendamment du comportement (bénin ou malin) de la tumeur cérébrale (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie). La classification des tumeurs du SNC établie par l'OMS mentionne quatre grades de malignité (I-IV) (Kleihues et Cavenee, 2000). Les tumeurs de grade I (tumeurs de bas grade) ont une croissance lente et – lorsque l'exérèse chirurgicale totale est possible – elles peuvent être traitées curativement, ce qui fait que leur

¹ Le système nerveux central se compose du cerveau (en ce compris le cervelet, le tronc cérébral et le bulbe rachidien) et de la moelle épinière. Étant donné la complexité des tumeurs cérébrales et les problèmes spécifiques auxquels les patients atteints d'une tumeur cérébrale sont confrontés, la présente résolution ne s'applique pas aux patients atteints de tumeurs de la moelle épinière, bien que certaines recommandations présentent également une utilité pour ces patients.

² Les tumeurs cérébrales secondaires sont des métastases cérébrales de tumeurs localisées dans un autre organe. Le pronostic est réservé, dès lors qu'un traitement curatif n'est en général plus possible. Étant donné que la problématique de ces patients est déterminée en grande partie par la tumeur primaire, la présente résolution ne traitera pas plus avant la problématique des tumeurs cérébrales secondaires, bien que certaines propositions puissent également s'appliquer à ces patients.

TOELICHTING

1. Specificaties aangaande de hersentumoren

1.1. Op basis van de cellen van oorsprong en de histologische karakteristieken, stelde de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) een classificatie op van tumoren van het centrale zenuwstelsel (CZS)¹ (Kleihues en Cavenee, 2000). Er worden zes categorieën van primaire CZS tumoren onderscheiden met per categorie nog verschillende subcategorieën, wat de histopathologische diversiteit van primaire CZS tumoren weerspiegelt. Dit betekent eveneens dat vele soorten primaire hersentumoren zeldzaam zijn en een bijzondere medische expertise vereisen voor een aangepaste diagnostiek en behandeling.

Een zevende categorie van tumoren van het CZS bestaat uit secundaire hersentumoren².

1.2. De onderverdeling in goedaardige en kwaadaardige tumoren is slechts van relatief belang voor hersentumoren daar ook (zelfs kleine) goedaardige hersentumoren door hun ligging in functionele hersenzones inoperabel kunnen zijn en kunnen zorgen voor heel wat (invaliderende) neurologische uitval, secundaire morbiditeit en zelfs mortaliteit. Deze tumoren worden met dezelfde behandelingsstypes aangepakt ongeacht het gedrag («goedaardig» of «kwaadaardig») van de hersentumor (radiotherapie, chemotherapie, chirurgie). De WGO classificatie van CZS tumoren maakt gewag van vier graden van maligniteit (I-IV) (Kleihues en Cavenee, 2000). Graad I tumoren (zgn. laaggradige tumoren) kennen een trage groei en kunnen – als volledige resectie mogelijk is – curatief behandeld worden waardoor de prognose goed is. Graad IV tumoren (zgn. hooggradige tumoren) zijn snel en infiltratief groeiende

¹ Het centrale zenuwstelsel bestaat uit hersenen (met inbegrip van de kleine hersenen, hersenstam en verlengde merg) en ruggenmerg. Gezien de complexiteit van hersentumoren en de specifieke problemen waarmee hersentumorpatiënten te kampen hebben, is deze resolutie niet van toepassing op patiënten met tumoren van het ruggenmerg al zullen sommige aanbevelingen ook voor deze patiëntengroep nuttig zijn.

² Secundaire hersentumoren zijn hersenmetastasen van tumoren die in een ander orgaan gelegen zijn. De prognose is gereserveerd daar een curatieve behandeling meestal niet langer tot de mogelijkheden behoort. Aangezien de problematiek van deze patiënten grotendeels bepaald wordt door de primaire tumor, zal in onderhavige resolutie niet verder ingegaan worden op de problematiek van de secundaire hersentumoren, al kunnen sommige voorstellen ook op deze patiënten van toepassing zijn.

pronostic est bon. Les tumeurs de grade IV (tumeurs de haut grade) se caractérisent par une croissance rapide et une extension diffuse, ce qui fait que leur exérèse chirurgicale totale est généralement impossible et que le pronostic est réservé. Les tumeurs de bas grade peuvent évoluer vers des stades plus élevés de malignité et, de ce fait, devenir des tumeurs de haut grade.

1.3. Faute d'un enregistrement systématique des tumeurs cérébrales pour l'ensemble de la Belgique au cours des dernières années, on procédera à une extrapolation des chiffres disponibles pour la Flandre, qui sont fiables et reconnus. En Flandre, l'incidence des tumeurs cérébrales chez l'homme et chez la femme est respectivement de 8,0 et 6,5 par 100 000 habitants (moyenne pour la période 2000-2001) (Van Eycken et De Wever, 2006). Chez les enfants (jusqu'à l'âge de 15 ans), l'incidence des tumeurs cérébrales parmi les garçons et filles est respectivement de 1,5 et 0,4 par 1 000 000 d'habitants (moyenne pour la période 1997-2001) (Van Eycken et De Wever, 2006). Au Royaume-Uni, on a dépisté chez les adultes (définition: personnes âgées de plus de 15 ans) une moyenne annuelle de 14,59 tumeurs cérébrales par 100 000 habitants (tumeurs de haut grade et de bas grade confondues; 8,54 si seules les tumeurs cérébrales malignes sont prises en compte) (nombre annuel moyen de cas pour la période 1995-2000, source: *National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

1.4. À l'exception d'un pic pendant l'enfance, l'incidence des tumeurs cérébrales croît avec l'âge pour atteindre un maximum vers l'âge de 75-79 ans (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006). Un quart des patients atteints d'une tumeur cérébrale sont des enfants de moins de 16 ans.

1.5. Dix-sept pour cent en moyenne des adultes souffrant de tumeurs cérébrales malignes ont un taux de survie à cinq ans. Le pronostic des tumeurs cérébrales malignes est mauvais, également en comparaison avec d'autres formes de cancer, ainsi que le montrent les ratios de mortalité de l'incidence du cancer qui sont plus élevés pour les tumeurs cérébrales (hommes: 0,85; femmes: 0,82) que pour le cancer en général (hommes: 0,49; femmes: 0,43) (Van Eycken et De Wever, 2006). Les enfants souffrant de tumeurs du SNC présentent un bien meilleur taux de survie à cinq ans (74,6%) que les adultes, ce qui s'explique par les différents types de tumeurs cérébrales en fonction de l'âge (Van Eycken et De Wever, 2006). Les patients atteints d'une tumeur de grade IV tel que le glioblastome multiforme, ont un pronostic moins bon, même si de nouvelles thérapies ont amélioré de façon significative leurs chances de survie. Ainsi, le taux de survie à deux ans des patients

tumoren waardoor volledige resectie meestal niet mogelijk is en de prognose gereserveerd is. Laaggradige tumoren kunnen overgaan naar hogere stadia van maligniteit en daardoor hooggradig worden.

1.3. Door een gebrekkige systematische registratie van hersentumoren in heel België gedurende de voorbije jaren kan best gebruik gemaakt worden van een extrapolatie van de cijfers voor Vlaanderen, die wel erkend en betrouwbaar zijn. In Vlaanderen is de incidentie van hersentumoren voor mannen en vrouwen respectievelijk 8,0 en 6,5 per 100.000 inwoners (gemiddelde voor de periode 2000-2001) (Van Eycken et De Wever, 2006). Bij kinderen (leeftijd tot 15 jaar) bedroeg de incidentie van hersentumoren voor jongens en meisjes respectievelijk 1,5 en 0,4 per 1.000.000 inwoners (gemiddelde voor de periode 1997-2001) (Van Eycken et De Wever, 2006). In het Verenigd Koninkrijk werden bij volwassenen (definitie: ouder dan 15 jaar) jaarlijks 14,59 hersentumoren per 100.000 inwoners ontdekt (hooggradige en laaggradige hersentumoren samen, indien enkel de kwaadaardige hersentumoren in rekening worden gebracht: 8,54) (gemiddeld jaarlijks aantal gevallen voor de periode 1995-2000, bron: *National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

1.4. Met uitzondering van een piek op kinderleeftijd, stijgt de incidentie van hersentumoren met de leeftijd om een maximum te bereiken rond de leeftijd van 75-79 jaar (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006). Eén kwart van de hersentumorpatiënten zijn kinderen onder de 16 jaar.

1.5. Volwassenen met kwaadaardige hersentumoren hebben een gemiddelde vijfjaars overleving van 17%. De prognose van kwaadaardige hersentumoren is slecht, ook in vergelijking met andere vormen van kanker. Dit blijkt onder meer uit de ratio's van mortaliteit over kankerincidentie die hoger zijn voor hersentumoren (mannen: 0,85; vrouwen: 0,82) dan voor kanker in het algemeen (mannen: 0,49; vrouwen: 0,43) (Van Eycken et De Wever, 2006). Kinderen met tumoren van het CZS hebben een veel betere vijfjarige overleving (74,6%) dan volwassenen, wat te wijten is aan verschillen in voorkomen van soorten hersentumoren in functie van de leeftijd (Van Eycken et De Wever, 2006). Patiënten met graad IV tumoren zoals het glioblastoma multiforme hebben een slechtere prognose, al hebben nieuwe, recente behandelmethode wel voor een significante verbetering gezorgd qua overleving. Zo bedraagt de tweejarige overleving van patiënten met een

atteints d'un glioblastome multiforme qui ont été traités par radiothérapie et administration de témozolomide (Temodal®) est de 26,5% contre 10,4% pour les patients qui n'ont subi que des séances de radiothérapie (Stupp et al., 2005). Pour la période 1997-2001, le taux de survie à trois ans en Flandre était de 3% pour les glioblastomes (tumeurs cérébrales de grade IV) (Van Eycken et De Wever, 2006).

1.6. Le traitement et l'accompagnement des patients atteints d'une tumeur cérébrale est toujours complexe et diffère d'un patient à l'autre (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006). Une coopération s'impose par conséquent entre les diverses disciplines médicales et paramédicales. En effet, le traitement et l'accompagnement de patients atteints d'une tumeur cérébrale dépendent de nombreux facteurs liés à la tumeur (le type, la taille et la localisation de la tumeur cérébrale, par exemple) et au patient (la comorbidité, l'âge, la force psychologique par exemple), qui doivent d'abord être répertoriés avant qu'un plan de traitement puisse être élaboré.

1.7. L'arsenal thérapeutique a récemment été élargi par le témozolomide (Temodal®). Moyennant le respect de conditions strictes, le traitement en première ligne par le témozolomide entre en ligne de compte pour un remboursement dans le cas de patients atteints d'un glioblastome multiforme, et ce, pour une période de traitement limitée, de 6 cycles de 28 jours maximum après un traitement initial de 6 semaines concomitant à la radiothérapie. Le traitement au témozolomide ne peut toutefois reprendre qu'après une récurrence ou une progression au terme d'une période de rémission de 3 mois au moins (arrêté ministériel du 16 mars 2006 modifiant la liste jointe à l'arrêté royal du 21 décembre 2001 fixant les procédures, délais et conditions en matière d'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités dans le coût des spécialités pharmaceutiques, *Moniteur belge* du 21 mars 2006, 16257-16261). Certains éléments indiquent toutefois que la poursuite ininterrompue du traitement au témozolomide améliorerait de manière significative la survie (Hau et al., 2007).

1.8. Malheureusement, le témozolomide ne permet pas de traiter efficacement tous les patients atteints de glioblastome multiforme. En outre, le nombre d'études cliniques susceptibles d'entraîner une évolution de la pratique médicale est particulièrement limité, principalement en raison de la faible incidence de certaines tumeurs cérébrales. Il est donc plus fréquent que dans d'autres sous-domaines de l'oncologie que des traitements supplémentaires en cas de progression ou de récurrence de la tumeur soient plutôt expérimentaux que

glioblastoma multiforme die werden behandeld met radiotherapie en temozolomide (Temodal®) 26,5% tegenover 10,4% voor de patiënten die enkel radiotherapie kregen (Stupp et al., 2005). Voor de periode 1997-2001 bedroeg in Vlaanderen de driejarige overleving 3% voor glioblastomen (graad IV hersentumoren) (Van Eycken en De Wever, 2006).

1.6. De behandeling en begeleiding van hersentumorpatiënten is steeds complex en verschilt van patiënt tot patiënt (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006). Daarom is samenwerking vereist tussen verschillende medische en paramedische disciplines. Inderdaad, de behandeling en begeleiding van hersentumorpatiënten is afhankelijk van tal van tumorafhankelijke (bijvoorbeeld soort, grootte en ligging van de hersentumor) en patiëntafhankelijke (bijvoorbeeld comorbiditeit, leeftijd, psychologische draagkracht) factoren die eerst dienen te worden geïnventariseerd alvorens een behandelplan kan worden opgesteld.

1.7. Recent werd het therapeutisch arsenaal uitgebreid met temozolomide (Temodal®). Mits wordt voldaan aan strikte voorwaarden, komt de eerstelijnsbehandeling met temozolomide in aanmerking voor terugbetaling bij patiënten met een glioblastoma multiforme voor een beperkte behandelperiode van maximaal 6 cycli van 28 dagen na een initiële behandeling gedurende 6 weken met concomitante radiotherapie. Echter, pas na een recidief of progressie na een remissieperiode van ten minste 3 maanden, mag de behandeling met temozolomide opnieuw worden opgestart (ministerieel besluit van 16 maart 2006 tot wijziging van de lijst gevoegd bij het koninklijk besluit van 21 december 2001 tot vaststelling van de procedures, termijnen en voorwaarden inzake de tegemoetkoming van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen in de kosten van farmaceutische specialiteiten, *Belgisch Staatsblad* 21.03.2006, 16257-16261). Er zijn echter aanwijzingen dat het ononderbroken verderzetten van de behandeling met temozolomide de overleving significant zou verbeteren (Hau et al., 2007).

1.8. Temozolomide slaat helaas niet aan als behandeling bij alle patiënten met een glioblastoma multiforme. Bovendien is het aantal klinische studies die kunnen leiden tot een verandering van het medisch handelen bijzonder beperkt. Dit is voornamelijk te wijten aan de lage incidentie van sommige hersentumoren. Vaker dan in andere subdomeinen van de oncologie, zijn daarom bijkomende behandelingen bij tumorprogressie of na tumorrecidief eerder *experience-based* dan *evidence-based* wat problemen oplevert qua financiering van de

factuels, ce qui pose problème pour le financement de ces traitements souvent onéreux. Le Fonds spécial de solidarité peut intervenir dans le cadre de traitements qui ne sont pas (encore) remboursables par le biais de l'INAMI. Malheureusement, l'on ne connaît pas encore suffisamment les possibilités du Fonds spécial de solidarité. En outre, les dossiers reçoivent souvent un avis négatif – même lorsqu'ils sont motivés de manière circonstanciée par un médecin-spécialiste.

2. Spécifications concernant les patients atteints d'une tumeur au cerveau

2.1. Pour de nombreuses raisons, les besoins d'un patient atteint d'une tumeur au cerveau sont spécifiques: nombre de patients éprouvent une gêne fonctionnelle importante (sur le plan cognitif et/ou physique), le pronostic de nombreux patients est mauvais, les besoins de soins (para)médicaux sont fonction de la nature de la tumeur et de sa localisation dans le cerveau, de nombreux patients atteints d'une tumeur au cerveau rencontrent des problèmes cognitifs, physiques et émotionnels (progressifs) à long terme (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

2.2. Si sa nécessité est reconnue de manière générale, l'accompagnement psychologique spécifique est toutefois rarement disponible. En présence d'une maladie qui provoque un traumatisme aussi profond, complexe et long qu'une tumeur au cerveau et que le traitement qu'elle impose, la grande majorité des patients et de leurs proches ont besoin d'un accompagnement psychologique.

2.3. Eu égard à la nature de leur affection, il est fréquent que les patients atteints d'une tumeur au cerveau aient du mal à retrouver leur place dans la société, en général, et dans le circuit du travail, en particulier. Les systèmes de mise au travail progressive et de travail autorisé ne sont pas parfaits et les intéressés sont confrontés à nombre d'obstacles dans leur quête de travail. Ces «pièges à l'inactivité» peuvent être dus à la personne même, au statut lié à l'activité de travail ou aux interactions avec d'autres allocations ou prestations. Il faudrait pouvoir développer un système de «travail autorisé à temps partiel» dans le cadre de la mise au travail progressive, qui ne doive pas nécessairement déboucher sur un emploi à temps plein. Il faut créer un statut clair pour le secteur de l'assistance par le travail.

Outre le travail, le logement pose également problème. Il ressort d'une étude réalisée récemment par le Centre d'expertise des soins de santé qu'une bonne moitié des personnes âgées de 18 à 65 et atteintes d'une lésion cérébrale acquise (LCA) – c'est-à-dire environ

vaak dure behandelingen. Het Bijzonder Solidariteitsfonds kan een tussenkomst bieden voor behandelingen die (nog) niet terugbetaalbaar zijn via het RIZIV. Helaas zijn de mogelijkheden van het Bijzonder Solidariteitsfonds nog onvoldoende bekend. Ook krijgen dossiers – zelfs deze met een omstandige motivatie door een geneesheer-specialist – vaak een negatief advies.

2. Specificaties aangaande de hersentumorpatiënten

2.1. Wegens tal van redenen zijn de noden van een hersentumorpatiënt specifiek: veel patiënten ondervinden belangrijke functionele hinder (cognitief en/of lichamelijk), veel patiënten hebben een slechte prognose, de nood voor (para)medische zorg is afhankelijk van de aard van de tumor en diens lokalisatie in de hersenen, vele hersentumorpatiënten hebben (progressieve) cognitieve, fysieke en emotionele problemen op lange termijn (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

2.2. De noodzaak van een specifieke psychologische begeleiding wordt algemeen erkend, maar is zelden beschikbaar. Bij een ziekte die zo een diep, complex en langdurig trauma veroorzaakt als een hersentumor en diens behandeling heeft het overgrote deel de patiënten en hun naasten nood aan psychologische begeleiding.

2.3. Gezien de aard van hun aandoening, hebben hersentumorpatiënten vaak moeite om hun plaats terug in te nemen in de maatschappij in het algemeen en in het arbeidscircuit in het bijzonder. De systemen van progressieve tewerkstelling en toegelaten arbeid zijn niet perfect en de betrokkenen ondervinden tal van hindernissen in hun zoektocht naar werk. Deze «inactiviteitsvallen» kunnen zich situeren bij de persoon zelf, bij het statuut dat met de arbeidsmatige activiteit gepaard gaat of bij de interacties met andere tegemoetkomingen of uitkeringen. Men zou moeten kunnen komen tot een systeem van «deeltijdse toegelaten arbeid» in het kader van progressieve tewerkstelling dat niet noodzakelijk moet leiden tot een voltijdse betrekking. Er moet een duidelijk statuut uitgewerkt worden voor arbeidszorg,

Naast de werksituatie stelt ook de woonsituatie problemen. Uit een recent onderzoek van het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg blijkt dat ruim de helft van de 18 tot 65-jarige personen met een niet aangeboren hersenafwijking (NAH) – dit zijn ongeveer 1.000

1.000 personnes - est hébergée en maison de repos et de soins (MRS). Environ un tiers réside dans une institution pour handicapés et une minorité est prise en charge par le secteur psychiatrique. Il n'est pas évident pour une MRS d'occuper la journée de ces patients: l'enquête a révélé que le personnel était confronté à des problèmes insolubles d'organisation d'activités de jour et de contacts sociaux adaptés ainsi qu'à la prise en charge des problèmes psychiques et psychiatriques. Un séjour en MRS revient en outre plus cher au patient que dans le secteur des handicapés où la contribution personnelle est plus basse. Le KCE recommande la création d'unités de vie séparées avec infrastructure adaptée et personnel compétent, dans les MRS qui accueillent des personnes atteintes de LCA.

Les patients qui vivent de façon indépendante doivent pouvoir recourir à des formes flexibles de logement supervisé.

2.4. Un quart des patients atteints d'une tumeur cérébrale sont des enfants de moins de seize ans. Les tumeurs cérébrales constituent, après les leucémies, le type de cancers le plus fréquent chez les enfants. C'est ainsi qu'aux Pays-Bas, une tumeur cérébrale est diagnostiquée chez quelque 100 enfants chaque année. Les besoins spécifiques de ces jeunes patients requièrent des procédures diagnostiques et thérapeutiques spécifiques. Deux tiers des tumeurs cérébrales chez l'enfant sont localisées dans le cervelet. Une tumeur au cervelet provoque des troubles de la coordination et de l'équilibre. Les symptômes sont les nausées, les céphalées, le strabisme, une démarche chancelante et des chutes plus fréquentes. Comme certains de ces symptômes s'observent plus fréquemment chez les tout-petits, le diagnostic est précisément difficile à établir chez ces jeunes enfants. Lorsque la tumeur est localisée dans le cerveau, il se peut qu'elle ne soit détectée qu'après beaucoup plus longtemps.

Si les chances de survie après traitement sont plus élevées chez les enfants que chez les adultes, la radiothérapie, par exemple, aura souvent de plus graves conséquences à long terme chez les jeunes enfants. Les enfants traités par radiothérapie éprouveront par exemple plus tard des difficultés à se concentrer ou des problèmes de lenteur. La localisation de la tumeur et la chimiothérapie éventuelle peuvent également parfois affecter les performances visuelles ou auditives. Le traitement du cerveau aux rayons X risque par ailleurs de réduire les fonctions hormonales, ce qui se traduira par exemple par des problèmes au niveau de la thyroïde. Il importe donc que la recherche médicale qui vise à améliorer le traitement des tumeurs cérébrales chez les enfants se concentre particulièrement sur les effets à long terme.

personnes - NAH (dus ongeveer 1.000) is opgenomen in een rust- en verzorgingstehuis voor bejaarden (RVT). Ongeveer één derde verblijft in een instelling voor gehandicapten en een minderheid wordt verzorgd in de psychiatrie. In een bejaardentehuis is het niet evident om een dag van een persoon met NAH zinvol te vullen: tijdens het onderzoek gaf het personeel aan dat het problemen ondervindt met de organisatie van aangepaste dagactiviteiten en sociale contacten, en met de begeleiding van psychische of psychiatische problemen. Een verblijf in een RVT is ook duurder dan in de gehandicaptensector, waar de persoonlijke bijdrage lager ligt. Voor de RVT's die NAH-persoon opvangen, beveelt het KCE de oprichting van aparte leefeenheden aan, met een aangepaste infrastructuur en voldoende en competent personeel.

Patiënten die zelfstandig wonen moeten terecht kunnen in flexibele vormen van begeleid wonen.

2.4. Een kwart van de hersentumoriënten zijn kinderen jonger dan zestien jaar. Hersentumoren vormen, na leukemie, het meest voorkomende kankertype bij kinderen. Zo zijn er in Nederland elk jaar ongeveer 100 kinderen bij wie hersentumoren gevonden worden. De specifieke noden van deze jongere patiënten vragen specifieke diagnostische en therapeutische procedures. Tweederde van de hersentumoren bij kinderen zijn gesitueerd in de kleine hersenen. Een tumor in de kleine hersenen verstoort de coördinatie en het evenwichtsgevoel. De symptomen zijn misselijkheid, hoofdpijn, scheelzien, een wankel looppatroon en vaker vallen. Omdat sommige van deze symptomen wel vaker bij peuters en kleuters voorkomen, is de diagnose juist bij jonge kinderen moeilijk te stellen. In het geval dat de tumor zich in de grote hersenen bevindt, kan het zelfs nog veel langer duren voordat deze ontdekt wordt.

De overlevingskans na behandeling is bij kinderen beter dan bij volwassenen maar bijvoorbeeld bestraling bij jonge kinderen zal vaak ernstige nadelen op de lange termijn opleveren. Met bestraling behandelde kinderen kunnen zich later bijvoorbeeld minder goed concentreren of worden trager. De plaats van de tumor en eventuele chemotherapie behandeling kunnen soms ook leiden tot slechter zien of horen. Ook kan bestraling van de hersenen de hormoonfuncties verminderen, wat bijvoorbeeld resulteert in problemen met de schildklier. Daarom dienen medische onderzoekers zich bij verbetering van de behandeling van hersentumoren bij kinderen de aandacht in het bijzonder te richten op de langetermijngevolgen.

Les départements d'oncologie pédiatrique et les hôpitaux de jour doivent être axés sur l'enfant et sa famille. Cela signifie notamment la possibilité pour les parents de rester auprès de leur enfant toute la journée, d'être présents lors de l'anesthésie et du réveil, un traitement par des infirmiers pédiatriques, des soins palliatifs appropriés, etc. En outre, dans le cas des traitements complexes et de longue durée que subissent le plus souvent les jeunes patients atteints d'une tumeur cérébrale, les droits du patient de l'enfant et de ses parents doivent être garantis, en particulier le droit à l'information et le droit de codécision.

3. Spécifications relatives au traitement des tumeurs cérébrales:

3.1. Le traitement et l'accompagnement des patients atteints d'une tumeur cérébrale doivent être assurés par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, chargée: d'établir la procédure diagnostique, d'élaborer un plan de traitement et d'accompagnement, de traiter les complications (postopératoires) telles que l'épilepsie, d'assurer l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches dans les différentes étapes du diagnostic et du traitement et de prodiguer des soins palliatifs si le patient le souhaite. L'équipe pluridisciplinaire doit constater les déficits corporels et cognitifs restants, inventorier les conséquences de ceux-ci au niveau de la réinsertion, de la resocialisation et de la réinsertion professionnelle et orienter le patient vers les services compétents en la matière. Le médecin généraliste doit être étroitement impliqué dans la totalité du parcours du patient.

3.2. L'équipe pluridisciplinaire doit se composer d'au moins: une équipe médicale pluridisciplinaire (un neurologue ayant une expertise dans le domaine de la neuro-oncologie et de l'épilepsie, un oncologue, un radiothérapeute, un neurochirurgien, un radiologue ayant une expérience établie dans le domaine de la neuroradiologie, un neuropathologue, un spécialiste des soins palliatifs), un psychologue et des infirmiers spécialisés en neurologie, un ergothérapeute et un kinésithérapeute, un orthophoniste et un assistant social. Il doit y avoir une concertation systématique entre les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire. Il est souhaitable que le médecin généraliste traitant assiste aux discussions décisives de l'équipe pluridisciplinaire relatives au diagnostic et au traitement de son/sa patient(e).

3.3. Si l'équipe pluridisciplinaire traite également des patients pédiatriques atteints de tumeurs cérébrales, elle doit aussi comporter un oncologue pédiatrique, un neurologue pédiatrique et des infirmiers ayant suivi une spécialisation en pédiatrie. Le neurochirurgien doit avoir une

De oncologische kinderafdelingen en de dag-ziekenhuizen moeten kind- en gezinsgericht zijn. Dit betekent onder meer dat de ouders de hele tijd dag bij het kind kunnen blijven, aanwezig kunnen zijn bij het inleiden van de narcose en het ontwaken, verzorging door kinderverpleegkundigen, aangepaste palliatieve zorgverlening enz. Ook bij de complexe en langdurige behandelingen die hersentumoriëten meestal ondergaan, moeten de patiëntenrechten van kind en ouders gewaarborgd worden, in het bijzonder het recht op informatie en het medebeslissingsrecht.

3. Specificaties aangaande de hersentumor-behandeling:

3.1. De behandeling en begeleiding van hersentumoriëten vereist een gespecialiseerd multiprofessioneel team dat instaat voor: de diagnostische procedure, het uitwerken van een behandel- en begeleidingsplan, de behandeling van (post-operatieve) complicaties als epilepsie, psychologische begeleiding van de patiënt en zijn naaste omgeving tijdens de verschillende stappen van diagnostiek en behandeling en desgewenst palliatieve zorg. Het multiprofessionele team moet de resterende lichamelijke en cognitieve deficits vaststellen en tevens de gevolgen voor de revalidatie, resocialisatie en professionele reïntegratie inventariseren en hiervoor de nodige doorverwijzingen realiseren. De huisarts moet nauw betrokken worden bij het ganse traject van de patiënt.

3.2. Het multiprofessionele team moet minstens bestaan uit: een multidisciplinair medisch team (een neuroloog met expertise in neuro-oncologie en epilepsie, een oncoloog, een radiotherapeut, een neurochirurg, een radioloog met bewezen ervaring in de neuro-radiologie, een neuropatholoog, een specialist palliatieve zorgen), een psycholoog en verpleegkundigen met specialisatie neurologie, ergo- en kinesitherapeut, een logopedist, en een maatschappelijk werker. Systematisch overleg tussen alle leden van het multiprofessionele team is een vereiste. Het is wenselijk dat de behandelende huisarts op beslissende besprekingen aangaande diagnostiek en behandeling van zijn/haar patiënt(e), de vergaderingen van het multiprofessionele team bijwoont.

3.3. Als het multiprofessionele team ook pediatrische hersentumoriëten behandelt, dan moeten ook een kinderoncoloog, een kinderneuroloog en verpleegkundigen met een specialisatie pediatrie deel uitmaken van het team. De neurochirurg moet bijzondere expertise

expertise et une expérience particulières dans les procédures neurochirurgicales relatives au diagnostic et au traitement des tumeurs cérébrales chez les patients pédiatriques. Tous les autres membres de l'équipe doivent au moins avoir une certaine expérience avec une population de patients pédiatriques. L'équipe est coordonnée par un pédiatre ayant des compétences en neuro-oncologie.

3.4. L'équipe pluridisciplinaire doit posséder l'expertise et l'infrastructure nécessaires en matière de diagnostic (scanner IRM, infrastructure neurochirurgicale et expertise en biopsies stéréotaxiques, laboratoire de diagnostic histopathologique des tumeurs au cerveau), de traitement (services de neurochirurgie et de radiothérapie complets), de réhabilitation (neurologue spécialisé en revalidation et infrastructure de revalidation cognitive et physique) et de soins palliatifs (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

3.5. L'équipe pluridisciplinaire doit informer le patient, ses proches et le personnel soignant de première ligne sur toutes les éventualités et sur les étapes décisives du diagnostic, du traitement (y compris de la possibilité de non-traitement en cas de tumeur importante) et de l'accompagnement de la maladie. Il est conseillé de désigner à cette fin une personne de référence en matière de soins infirmiers (titulaire, par exemple, d'une maîtrise en soins infirmiers) au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Cette personne doit assurer la coordination de la communication entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que entre cette équipe et le patient, ses proches et son médecin traitant.

3.6. L'équipe pluridisciplinaire spécialisée doit être intégrée à un centre qui réalise également des examens cliniques scientifiques ou collaborer avec un tel centre. Cette collaboration doit également permettre de développer et de valider de nouveaux protocoles de traitement. L'équipe pluridisciplinaire doit collaborer à des réseaux nationaux (internationaux) de cancérologie (d'enregistrement des cas de cancer) et entretenir des contacts avec des associations de patients et des groupes d'entraide. Cette collaboration doit également permettre de favoriser la réalisation d'études cliniques multipolaires, celles-ci constituant un préalable à l'élaboration de nouvelles possibilités de traitement. L'équipe pluridisciplinaire se charge de la formation, du recyclage et de la formation continuée des intervenants de proximité et des thérapeutes professionnels.

3.7. Le groupe de travail «*Hersentumoren vzw*» élabore en ce moment une «*Kwaliteitscharter voor de behandeling van hersentumoriënten*» (Charte de

en ervaring hebben in neurochirurgische procedures met betrekking tot diagnostiek en behandeling van hersentumoren bij pediatrische patiënten. Alle andere teamleden moeten minstens ervaring hebben met een pediatrische patiëntenpopulatie. Het team wordt gecoördineerd door een pediatr met bekwaamheid in de neuro-oncologie.

3.4. Het multiprofessionele team moet zich kunnen beroepen op de nodige expertise en infrastructuur voor diagnostiek (MRI scanner, neurochirurgische infrastructuur en expertise voor stereotactische biopsieën, laboratorium voor histopathologische diagnostiek van hersentumoren), behandeling (volledig uitgeruste afdelingen neurochirurgie en radiotherapie), revalidatie (neurologische revalidatiearts en infrastructuur voor cognitieve revalidatie en fysieke revalidatie) en palliatieve zorgen (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

3.5. Het multiprofessionele team moet de patiënt, diens naasten en diens behandelaars uit de eerstelijns gezondheidszorg informeren over alle mogelijkheden en cruciale stappen in diagnostiek, behandeling (met inbegrip van de mogelijkheid om niet te behandelen in geval van hooggradige tumoren) en begeleiding van de ziekte. Het wordt aanbevolen om hiervoor een referentie-verpleegkundige (bv. master in de verpleegkunde) in te schakelen die deel uitmaakt van het multiprofessionele team en die een coördinerende rol speelt in de communicatie tussen de verschillende leden van het multiprofessionele team en in de communicatie tussen het multiprofessionele team en de patiënt, diens naasten en zijn / haar huisarts.

3.6. Het gespecialiseerde multiprofessionele team maakt deel uit of moet samenwerken met een centrum waar ook wetenschappelijk klinisch onderzoek gebeurt. Aldus kunnen ook nieuwe behandelprotocollen worden ontwikkeld en gevalideerd. Het multiprofessionele team dient ingeschakeld te zijn in (inter)nationale kanker(registratie)netwerken en dient contacten te onderhouden met patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen. Hierdoor zullen ook multicentrische klinische studies worden bevorderd wat dan weer een vereiste is voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingsmogelijkheden. Het multiprofessionele team staat in voor de vorming, na- en bijscholing voor mantelzorgers en professionele hulpverleners.

3.7. Werkgroep Hersentumoren vzw werkt momenteel aan de opstelling van een «*Kwaliteitscharter voor de behandeling van hersentumoriënten*» in samenwer-

qualité pour le traitement des patients atteints d'une tumeur au cerveau) en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin dans le cadre du projet intitulé «Renforcer les services de médiation hospitalière».

3.8. Plusieurs études ont établi un lien direct entre l'expérience acquise en matière d'interventions neurochirurgicales sur des tumeurs au cerveau et le taux de mortalité postopératoire, et que ce taux est nettement plus élevé dans les centres les moins expérimentés (Cowan et al., 2003). Selon la norme établie au niveau international sur la base de ces études, les centres concernés doivent réaliser au moins 50 interventions par an sur des tumeurs au cerveau pour pouvoir posséder et conserver les connaissances et l'expertise nécessaires dans ce domaine (Zeltzer, UCLA, 2004; Al Musella Foundation, New York, États-Unis). Cette norme devrait également s'appliquer en Belgique.

king met de Koning Boudewijnstichting in het kader van het project «versterking van de ziekenhuis-ombudsdiensten». Beoordelingscriteria zullen hier aan bod komen.

3.8. Uit studies is gebleken dat er een duidelijk verband bestaat tussen ervaring met neurochirurgische ingrepen voor hersentumoren en postoperatieve mortaliteit, waarbij de mortaliteit significant hoger was in centra met slechts een beperkte ervaring (Cowan et al., 2003). Gebaseerd op deze studies wordt internationaal de norm vooropgesteld dat een centrum minimaal 50 hersentumoringrepen per jaar moet verrichten om als afdeling de nodige kennis en expertise te kunnen opbouwen en in stand te houden (Zeltzer, UCLA, 2004; Al Musella Foundation, New York, USA). Ook in België moet deze norm worden gehanteerd.

Greet VAN GOOL (sp.a-spirit)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que les tumeurs du système nerveux central, aussi appelées tumeurs cérébrales, induisent, en Belgique, un taux élevé de morbidité et de mortalité secondaires élevées en Belgique;

B. considérant que le traitement des tumeurs cérébrales s'assortit de contraintes physiques, psychologiques et sociales importantes et d'une morbidité et d'une mortalité secondaires;

C. considérant qu'il faut faire en sorte que le patient ait un maximum de chances de guérison et la meilleure qualité de vie possible;

D. considérant que l'Organisation mondiale de la Santé répertorie 120 types de tumeurs différents du système nerveux central;

E. considérant que le diagnostic et le traitement nécessitent un degré élevé de possibilités médico-techniques, de connaissances et d'expertises, de préférence dans un contexte pluridisciplinaire;

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

G. 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;

H. considérant que cet arrêté royal annonce le développement d'un certain nombre de programmes de soins spécialisés destinés aux patients atteints de tumeurs qui nécessitent une approche multidisciplinaire complexe et/ou une expertise pointue;

I. considérant que le concept d'équipes pluridisciplinaires spécialisées est en parfaite adéquation avec celui de l'approche pluridisciplinaire menée en matière de soins continus dispensés aux patients cancéreux visée dans l'arrêté royal précité;

J. considérant que tout patient atteint d'une tumeur au cerveau a droit à un soutien psychosocial professionnel de qualité, dans le cadre duquel les groupes d'entraide, les maisons ouvertes, les personnes de con-

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat in België tumoren van het centrale zenuwstelsel, ook hersentumoren genoemd, een hoge secundaire morbiditeit en mortaliteit kennen;

B. overwegende dat de behandeling van hersentumoren gepaard gaat met een grote lichamelijke, psychologische en sociale belasting en secundaire morbiditeit en mortaliteit;

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

D. overwegende dat de Wereldgezondheidsorganisatie een onderscheid maakt tussen 120 verschillende soorten tumoren van het centrale zenuwstelsel;

E. overwegende dat de diagnose en behandeling een ongewone mate van medisch-technische mogelijkheden, van kennis en expertise vereist, preferentieel in een multiprofessionele context;

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

G. 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;

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

I. overwegende dat het concept van gespecialiseerde multiprofessionele teams volledig in overeenstemming is met de aangehouden multiprofessionele benadering van de continue zorg voor kankerpatiënten in het voormelde koninklijk besluit;

J. overwegende dat elke hersentumorpatiënt recht heeft op kwaliteitsvolle professionele psychologische en sociale ondersteuning, waarbij zelfhulpgroepen, inloophuizen, vertrouwenspersonen, spirituele begeleiders en

fiance, les accompagnateurs spirituels et d'autres formes d'aide adaptées peuvent jouer un rôle important au niveau du bien-être psychosocial du patient atteint d'une tumeur au cerveau et de ses proches et contribuer de cette manière au succès du traitement;

K. considérant que les patients atteints d'une tumeur au cerveau tombent souvent dans un piège à l'inactivité après leur traitement;

L. considérant que les patients atteints d'une tumeur au cerveau courent le risque de ne pas (ou de ne plus) avoir accès au marché du travail;

M. considérant que les tumeurs au cerveau sont, après la leucémie, le cancer le plus fréquent chez les enfants et que le diagnostic, le traitement et la postcure requièrent une approche spécifique chez ces petits patients;

N. considérant que le traitement oncologique des tumeurs au cerveau de haut grade ne peut être assuré au moyen d'un seul traitement standard agréé par l'INAMI;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'exécuter, en ce qui concerne le traitement des patients atteints d'une tumeur au cerveau, 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;

2. d'imposer ensuite, par la voie légale, des règles concernant les normes applicables aux équipes multiprofessionnelles spécialisées dans le traitement des tumeurs du cerveau et leur agrégation, dans le cadre des programmes de soins oncologiques agréés;

3. de prendre les mesures et de dégager les moyens nécessaires à la création d'un réseau d'équipes pluridisciplinaires agréées spécialisées dans le traitement des tumeurs du cerveau en Belgique, réseau auquel tout patient atteint d'une tumeur au cerveau, quel que soit le stade de sa maladie, peut s'adresser dans un bref délai;

4. de garantir une continuité au cours du traitement ou de la postcure;

5. de prendre les mesures nécessaires afin de garantir à tous les patients atteints d'une tumeur cérébrale le droit à un accompagnement et à une aide intégrales

andere aangepaste werkvormen een belangrijke bijdrage kunnen leveren tot het psychologische en het sociale welbevinden van de hersentumorpatiënt en zijn naasten en op die wijze tot het succes van de behandeling;

K. overwegende dat hersentumorpatiënten na hun behandeling vaak belanden in een inactiviteitsval;

L. overwegende dat hersentumorpatiënten het risico lopen geen toegang (meer) te vinden tot de arbeidsmarkt;

M. Overwegende dat hersentumoren na leukemie de meest voorkomende kanker zijn bij kinderen en de diagnose, behandeling en nazorg bij deze patiëntjes een specifieke aanpak vragen;

N. overwegende dat de oncologische behandeling van hooggradige hersentumoren niet kan geschieden door middel van één enkele door het RIZIV erkende standaardbehandeling;

VRAAGT AAN DE FEDERALE REGERING:

1. 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 uit te voeren met betrekking tot de behandeling van hersentumorpatiënten;

2. daarbij aansluitend, het wettelijk opleggen van regels betreffende normering en erkenning van gespecialiseerde multiprofessionele teams voor de behandeling van hersentumoren binnen het kader van de erkende oncologische zorgprogramma's;

3. de nodige maatregelen te nemen en middelen vrij te maken voor het oprichten van een netwerk van erkende gespecialiseerde multiprofessionele teams voor de behandeling van hersentumoren in België waar elke patiënt met een hersentumor, ongeacht het ziektestadium, binnen een korte termijn terecht kan;

4. de garantie te bieden voor een continuïteit tijdens de behandeling of nabehandeling;

5. de nodige maatregelen te treffen om alle hersentumorpatiënten het recht te garanderen op integrale en specifieke psychologische en sociale begelei-

et spécifiques sur le plan psychosocial, tant *intra-muros* qu'*extra-muros*, un élément essentiel à cet égard étant que les accompagnateurs psychosociaux soient des acteurs à part entière de l'équipe pluridisciplinaire;

6. d'accorder l'attention requise au rôle considérable que jouent les groupes d'entraide, au recours à des personnes de confiance, et à toutes les nouvelles formes de travail et de structures d'accueil aisément accessibles susceptibles d'aider et de soutenir les patients atteints d'une tumeur cérébrale et leurs proches, et de prendre des mesures afin de renforcer le fonctionnement de ces acteurs, y compris en matière d'organisation et d'encadrement normatif;

7. d'élaborer, au besoin avec le soutien du Centre fédéral d'expertise pour les soins de santé, des directives ou des trajets de patients factuels en vue du diagnostic, du traitement, des soins palliatifs, des soins de suivi et de la réinsertion sociale des patients atteints d'une tumeur cérébrale;

8. de conférer au Fonds spécial de solidarité davantage de possibilités d'intervention au cas où le traitement reconnu est inopérant, tout en autorisant le Fonds spécial de solidarité à assouplir sa politique pour mettre en œuvre une approche personnalisée du traitement oncologique;

9. de coordonner et de soutenir les instances existantes qui organisent l'enregistrement des cancers et la gestion des données relatives aux tumeurs cérébrales, en collaboration avec le conseil de coordination, dans lequel sont notamment représentés le Centre fédéral d'expertise, le Collège d'oncologie, la Commission de la protection de la vie privée, les associations scientifiques des médecins, les pouvoirs publics et les experts;

10. de garantir une certaine souplesse dans la réinsertion de l'allocataire sur le marché du travail et, là où c'est possible et souhaitable, d'élaborer un système de «travail à temps partiel autorisé» dans le cadre de l'emploi progressif, qui ne doive pas nécessairement déboucher sur un emploi à temps plein;

11. d'élaborer un statut clair pour l'assistance par le travail, de reconnaître explicitement les «activités exercées dans le cadre de l'assistance par le travail» comme une remise au travail progressive et de tenter d'améliorer, en concertation avec les régions, l'encadrement financier de l'assistance par le travail reconnue dans les ateliers sociaux;

ding en hulpverlening, zowel intra- als extramuros, waarbij het van essentieel belang is dat de psychologische en de sociale begeleiders volwaardig opgenomen zijn in het multiprofessionele team;

6. de nodige aandacht te besteden aan de belangrijke rol van zelfhulpgroepen, de inschakeling van vertrouwenspersonen, en allerlei nieuwe werkvormen en laagdrempelige opvangstructuren die hersentumoriënten en hun naasten kunnen helpen en ondersteunen en maatregelen te treffen om de werking van deze actoren te versterken, ook op het vlak van organisatie en normering;

7. het uitwerken van veralgemeende *evidence-based* richtsnoeren of patiëntentrajecten, waar nodig met ondersteuning van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, voor diagnostiek, behandeling, palliatieve zorg, nazorg en reïntegratie in de maatschappij van hersentumoriënten;

8. het Bijzonder Solidariteitsfonds meer mogelijkheden te geven om tussenkomsten te doen voor het geval de erkende behandeling niet aanslaat en tevens een versoepeld beleid toe te staan aan het Bijzonder Solidariteitsfonds met het oog op een persoonsgerichte aanpak van de oncologische behandeling;

9. te zorgen voor de coördinatie en ondersteuning van de bestaande instanties die de kankerregistratie en de datamanaging organiseren met betrekking tot hersentumoren, in samenspraak met de coördinatieraad waarin onder meer het Federaal Kenniscentrum, het College voor Oncologie, de privacycommissie, de wetenschappelijke artsenverenigingen, overheden en experts vertegenwoordigd zijn;

10. te zorgen voor een soepele overgang van de uitkeringsgerechtigde naar herintegratie op de arbeidsmarkt daar waar mogelijk en gewenst en een systeem uit te werken van 'deeltijdse toegelaten arbeid' in het kader van progressieve tewerkstelling die niet noodzakelijk moet leiden tot een voltijdse betrekking;

11. een duidelijk statuut uit te werken voor arbeidszorg, «arbeidsmatige activiteiten in het kader van arbeidszorg» expliciet te erkennen als progressieve tewerkstelling en in overleg met de gewesten te streven naar een betere financiële omkadering van erkende arbeidszorg in de sociale werkplaatsen;

12. de travailler avec les communautés et les régions à la mise sur pied de formes spécifiques d'accueil résidentiel et de formes flexibles de logement accompagné, en tenant compte des possibilités du patient atteint d'une tumeur au cerveau;

13. de fixer, à l'intention des enfants atteints de tumeurs cérébrales, des normes en ce qui concerne la prise en compte des intérêts de l'enfant et de la famille dans le cadre de la dispensation des soins, de garantir leurs droits à la participation et à l'information et de stimuler les recherches concernant les effets à long terme du traitement des tumeurs cérébrales chez les enfants;

14. de veiller à une formation permanente des médecins, du personnel paramédical et des autres prestataires de soins en vue de traiter et d'accompagner les patients atteints d'une tumeur au cerveau.

25 avril 2007

RÉFÉRENCES

Cowan JA et al. *The impact of provider volume on mortality after intracranial tumor resection. Neurosurgery* 2003, 52: 48-53.

Hau P et al. *Safety and feasibility of long-term temozolomide treatment in patients with high-grade glioma. Neurology* 2007, 68: 688-690.

Centre fédéral d'expertise des soins de santé, Besoin de soins chroniques des personnes âgées de 18 à 65 ans et atteintes de lésions cérébrales acquises, KCE reports 51A

Kleihues P, Cavenee WK, editors, *Pathology and genetics of tumours of the nervous system*. Lyon: IARC Press, 2000.

National Institute for Health and Clinical Excellence, «Improving Outcomes for People with Brain and Other CNS Tumours». London: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006.

Ohgaki H, Kleihues P, *Epidemiology and etiology of gliomas, Acta Neuropathologica* 2005, 109: 93-108

Stupp R et al. *Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. New England Journal of Medicine* 2005, 352: 987-996.

Van Eycken E, De Wever N. *Cancer Incidence and Survival in Flanders, 2000-2001*. Brussels: Flemish Cancer Registry Network (VLK), 2006.

Zelzer Paul M. *Brain Tumors: Leaving the Garden of Eden*. California, USA: Shilysea Press, 2004.

12. om samen met de gemeenschappen en gewesten te werken aan specifieke residentiële opvangvormen en flexibele vormen van begeleid wonen, rekening houdend met de mogelijkheden van de hersentumorpatiënt;

13. Ten behoeve van kinderen met hersentumoren normen voor de gezins- en kindvriendelijkheid van de zorgverlening vast te leggen, hun rechten op inspraak en informatie te waarborgen en het onderzoek naar de langetermijneffecten van de hersentumorbehandeling bij kinderen te stimuleren.

14. te zorgen voor een permanente vorming van artsen, paramedisch personeel en andere zorgverstrekkers die patiënten met hersentumoren behandelen en begeleiden.

25 april 2007

Greet VAN GOOL (sp.a-spirit)

REFERENTIES

Cowan JA et al. *The impact of provider volume on mortality after intracranial tumor resection. Neurosurgery* 2003, 52: 48-53.

Hau P et al. *Safety and feasibility of long-term temozolomide treatment in patients with high-grade glioma. Neurology* 2007, 68: 688-690.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tussen 18 en 65 jaar, KCE reports 51A

Kleihues P, Cavenee WK, editors, *Pathology and genetics of tumours of the nervous system*. Lyon: IARC Press, 2000.

National Institute for Health and Clinical Excellence, «Improving Outcomes for People with Brain and Other CNS Tumours». London: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006.

Ohgaki H, Kleihues P, *Epidemiology and etiology of gliomas, Acta Neuropathologica* 2005, 109: 93-108

Stupp R et al. *Radiotherapy plus concomitant and adjuvant temozolomide for glioblastoma. New England Journal of Medicine* 2005, 352: 987-996.

Van Eycken E, De Wever N. *Cancer Incidence and Survival in Flanders, 2000-2001*. Brussels: Flemish Cancer Registry Network (VLK), 2006.

Zelzer Paul M. *Brain Tumors: Leaving the Garden of Eden*. California, USA: Shilysea Press, 2004.