

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

26 november 2007

GEDACHTEWISSELING

**Witboek «De aanpak van kanker in België:
het hoofd bieden aan
de uitdagingen van morgen»**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **KATIA della FAILLE de LEVERGHEM**

INHOUD

I. Inleidende uiteenzettingen door de auteurs van de studie.	3
II. Interventie van deskundigen.	10
III. Vragen en opmerkingen.	18
IV. Replieken van de deskundigen.	26

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

26 novembre 2007

ÉCHANGE DE VUES

**Livre Blanc «La prise en charge du cancer en
Belgique: relever les défis de demain»**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ
PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **KATIA della FAILLE de LEVERGHEM**

SOMMAIRE

I. Exposé introductif par les auteurs de l'étude.	3
II. Interventions de spécialistes.	10
III. Questions et observations.	18
IV. Repliques des experts.	26

**Samenstelling van de commissie op datum van indiening van het verslag /
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport
Voorzitter/Président: Muriel Gerken**

A. Vaste leden/ Titulaires:

CD&V – N-VA	Luc Goutry, Nathalie Muylle, Flor Van Noppen, Mark Verhaegen
MR	Daniel Bacquelaïne, Bernard Clerfayt, Denis Ducarme
PS	Marie-Claire Lambert, Yvan Mayeur
Open Vld	Yolande Avontroodt, Katia della Faille de Leverghem
VB	Koen Bultinck, Rita De Bont
sp.a-spirit	Maya Detiège, Christine Van Broeckhoven
Ecolo-Groen!	Muriel Gerken
cdH	Véronique Salvi

B. Plaatsvervangers/ Suppléants:

Sonja Becq, Mia De Schamphelaere, Carl Devlies, Sarah Smeyers, Jef Van den Bergh
Olivier Chastel, Valérie De Bue, Jean-Jacques Flahaux, Florence Reuter
Colette Burgeon, Jean-Marc Delizée, Eric Thiébaud
Maggie De Block, Willem-Frederik Schiltz, Carina Van Cauter
Guy D'haeseleer, Barbara Pas, Bruno Valkeniers
Dalila Douifi, Meryame Kitir, Ludwig Vandenhove
Thérèse Snoy et d'Oppuers, Tinne Van der Straeten
Josy Arens, Maxime Prévot

cdH	:	centre démocrate Humaniste
CD&V–N-VA	:	Christen-Democratisch en Vlaams/Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen!	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
FN	:	Front National
LDD	:	Lijst Dedecker
MR	:	Mouvement Réformateur
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
PS	:	Parti Socialiste
sp.a - spirit	:	Socialistische partij anders - sociaal, progressief, internationaal, regionalistisch, integraal-democratisch, toekomstgericht.
VB	:	Vlaams Belang

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :	Abréviations dans la numérotation des publications :
DOC 52 0000/000 : Parlementair document van de 52 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 52 0000/000 : Document parlementaire de la 52 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA : Questions et Réponses écrites
CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)	CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV : Beknopt Verslag (blauwe kaft)	CRABV : Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
CRIV : Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	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: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)	(PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)
PLEN : Plenum	PLEN : Séance plénière
COM : Commissievergadering	COM : Réunion de commission
MOT : moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT : Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

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

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

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft het Witboek «De aanpak van kanker in België: het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen» besproken tijdens haar vergadering van 6 november 2007.

Met toepassing van artikel 32 van het Reglement van de Kamer van volksvertegenwoordigers is beslist over deze gedachtewisseling verslag uit te brengen in de vorm van een parlementair document.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN DOOR DE AUTEURS VAN DE STUDIE

A. Uiteenzetting door professor Eric Van Cutsem (UZ KU Leuven)

1. Inleiding

Het Witboek «De aanpak van kanker in België: het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen» gaat in op de uitdagingen die kanker thans voor de volksgezondheid vormt. Het boek is het resultaat van een in juli 2006 opgerichte werkgroep, die zijn werkzaamheden in september van hetzelfde jaar heeft aangevat. Die werkgroep bestaat uit elf gerenommeerde specialisten.

De redactie van een dergelijke studie komt voor de oncologie op een historisch moment. De druk op het budget volksgezondheid is driedubbel: de bevolking vergrijsst, kanker wordt een chronische ziekte en er zijn nieuwe vooruitzichten op wetenschappelijke innovatie in de bestrijding van de ziekte. Dit alles vergt een langetermijnvisie en een gestructureerde aanpak. De uitdagingen zijn dan wel transnationaal, maar de oplossingen blijven nationaal. Bijkomende en beter beheerde financiële middelen zijn ook essentieel. Voorts is vastgesteld dat er in België geen enkel «kankerplan» is, ondanks de aanbevelingen in die zin van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) en de Europese Unie.

De studie werd consensueel uitgevoerd. Het kwam erop aan een stand van zaken te maken en aanbevelingen op een aantal domeinen voor te stellen.

2. Epidemiologie en nationaal Kankerregister

Volgens de WGO vormt kanker in de Westerse landen de tweede doodsoorzaak en zullen de sterftcijfers blijven stijgen: van 7,6 miljoen gevallen in 2006 over 9 miljoen in 2015 naar 11,4 miljoen in 2030. Uit een studie van J. Ferlay et al. over 2006 blijkt dat alleen al voor de Europese Unie in dat ene jaar 3,2 miljoen nieuwe geval-

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre Commission a examiné le Livre Blanc intitulé «La prise en charge du cancer en Belgique: relever les défis de demain» lors de sa réunion du 6 novembre 2007.

En application de l'article 32 du Règlement de la Chambre des représentants, il a été décidé de faire rapport de cette discussion sous la forme d'un document parlementaire.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF PAR LES AUTEURS DE L'ÉTUDE

A. Exposé de M. le Prof. Eric Van Cutsem (UZ/KU Leuven)

1. Introduction

Le Livre Blanc «La prise en charge du cancer en Belgique: relever les défis de demain» examine les défis que le cancer représente actuellement pour la santé publique. Il est le fruit d'un groupe de travail, institué en juillet 2006 et qui a commencé ses travaux en septembre de la même année. Ce groupe de travail comprend onze spécialistes de premier plan.

La rédaction d'une telle étude s'inscrit dans un moment historique pour l'oncologie. Le budget des soins de santé subit une triple pression, à savoir le vieillissement de la population, l'évolution du cancer vers une maladie chronique et les nouvelles perspectives que l'innovation offre dans la lutte contre la maladie. Une vision à long terme et une approche structurée sont nécessaires. Si les défis sont transnationaux, les solutions restent nationales. Des moyens financiers supplémentaires et mieux gérés sont également essentiels. On constate aussi qu'il n'existe en Belgique aucun «Plan Cancer», malgré les recommandations en ce sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'Union européenne.

L'étude a été réalisée de manière consensuelle. Il s'est agi de faire un état des lieux et de proposer des recommandations, concernant une série de domaines.

2. Épidémiologie et Registre belge du cancer

Selon l'OMS, le cancer est la deuxième cause de mortalité dans les pays occidentaux, et les chiffres de mortalité continueront à augmenter. De 7,6 millions de cas en 2006, on passera à 9 millions en 2015 et à 11,4 millions en 2030. Rien que dans l'Union européenne, une étude réalisée par J. Ferlay et al. en 2006 indique

len van kanker zijn vastgesteld (wat overeenkomt met 8.767 per dag) en 1,7 miljoen sterfgevallen als gevolg van die ziekte (of 4.658 per dag).

In België is kanker de eerste doodsoorzaak bij de 40- tot 60-jarigen. Elk jaar worden 55.000 nieuwe kankergevallen vastgesteld (of ongeveer 150 per dag) en zijn 26.000 sterfgevallen te wijten aan die aandoening (of ongeveer 29% van de totale sterfte). Een derde van de mannen en een kwart van de vrouwen zullen in hun leven te kampen hebben met kanker. De overlevingskans op 5 jaar bedraagt 51% voor de man en 62% voor de vrouw. In Europa komt de hoogste incidentie van prostaat- en longkanker voor bij mannen en van borstkanker bij vrouwen.

Het nationale Kankerregister werd in mei 2006 opgericht. Voordien was de kwaliteit van de registratie van de gegevens ongelijk. Het is van primordiaal belang te beschikken over een betrouwbaar kankerregister om te kunnen meten wat de invloed is van de preventie, de opsporing en de behandeling van die aandoening. Het nationale Kankerregister moet worden uitgebouwd. Er is behoefte aan kwalitatieve registratie voor het hele land en een structurele financiering waarbij rekening wordt gehouden met de noden op lange termijn. Het huidige financieringssysteem hangt af van jaarlijkse subsidiebesluiten.

3. Preventie

Slechts 0,5% van het budget voor de gezondheidszorg gaat naar preventie, terwijl 40% van alle kankergevallen kunnen worden voorkomen, bijvoorbeeld door tabakspreventie, een goede voeding, het bestrijden van verontreiniging en obesitas, verantwoorde blootstelling aan de zon en het gebruik van de thans beschikbare vaccins tegen baarmoederhalskanker.

Er moet dus in preventie worden geïnvesteerd. In dat opzicht is een betere coördinatie tussen de bevoegde autoriteiten vereist.

Het tabaksbeleid is een frappant voorbeeld. Idealiter zou men 23.000.000 euro of 2,3 euro per inwoner moeten investeren in preventie. Vandaag stelt men vast dat de bevoegde overheden terzake maar 0,23 euro investeren. De wetgever moet de preventieve strijd voortzetten en opvoeren, met name door een stelselmatige en aanzienlijke stijging van de tabaksprijzen. Men moet blijven beseffen dat roken een verslaving is en dat steun nodig is bij elke inspanning om het stoppen te begeleiden, onder andere

que, pour cette seule année, 3,2 millions de nouveaux diagnostics de cancer ont été posés (ce qui correspond à 8.767 chaque jour) et 1,7 millions de décès causés par cette maladie ont été enregistrés (soit 4.658 par jour).

En Belgique, le cancer est la première cause de mortalité dans la tranche des 40 à 60 ans. Chaque année, 55.000 nouveaux cancers sont diagnostiqués (soit plus ou moins 150 par jour) et 26.000 décès sont à imputer à cette affection (soit plus ou moins 29% des chiffres totaux de mortalité). Un tiers des hommes et un quart des femmes souffriront d'un cancer dans leur vie. L'espérance de vie à 5 ans s'élève à 51% pour les hommes et 62% pour les femmes. C'est en Europe qu'on note l'incidence la plus élevée des cancers de la prostate et des poumons sur la mortalité chez les hommes et du cancer du sein chez les femmes.

Le Registre belge du cancer a été établi en mai 2006. Auparavant, la qualité de l'enregistrement des données était inégale. Il est primordial de disposer d'un registre des cancers fiable, pour mesurer l'impact de la prévention, le dépistage et le traitement de cette affection. Le Registre belge du cancer doit être développé. Il existe un besoin d'enregistrement de qualité pour l'ensemble du pays et une nécessité de financement structurel, tenant compte des impératifs à long terme. Actuellement, le financement dépend de décisions annuelles d'octroi de subsides.

3. Prévention

Seulement 0,5% du budget des soins de santé est dédié à la prévention. Or, 40% de tous les cas de cancer pourraient être évités, par exemple par la lutte contre la consommation de tabac, par une bonne alimentation, par la lutte contre la pollution et l'obésité, par une exposition raisonnable au soleil et par l'utilisation des vaccins désormais disponibles contre le cancer du col de l'utérus.

Il convient donc d'investir dans la prévention. À ce titre, une meilleure coordination entre les autorités compétentes est requise.

La politique en matière de tabac est un exemple frappant. Idéalement, il faudrait investir 23 000 000 euros, soit 2,3 euros par habitant, dans la prévention. Or, aujourd'hui, on constate que les autorités compétentes n'investissent que 0,23 euros. Le législateur doit poursuivre et intensifier la lutte préventive, notamment par une hausse systématique et considérable des prix du tabac. Il faut se rappeler que fumer est une assuétude et qu'il faut soutenir tout effort pour accompagner l'arrêt,

door medische of psychologische middelen. Er zou een waarborg moeten zijn op de kosteloosheid van middelen om met roken te stoppen.

4. Opsporing

Opsporing is niet mogelijk voor alle kankergevallen. Momenteel is een opsporingsprogramma in verband met borstkanker volop aan de gang. Voor colon- en baarmoederhalskanker wordt een programma ontwikkeld. Er is echter nog geen enkel programma voor prostaat-, long- en huidkanker.

Een snelle opsporing biedt meer kans op succes bij de behandeling van de aandoening en maakt het mogelijk zware behandelingen voor de patiënten te voorkomen. Met opsporingsprogramma's kan in het algemeen de sterfte worden verminderd en kunnen de beschikbare middelen doeltreffender worden ingezet. Investeren in opsporing en de tests zo goed mogelijk spreiden zijn voor de bevolking echt een meerwaarde en bieden het vooruitzicht op aanzienlijke besparingen op therapeutisch en diagnostisch vlak.

Wat de bestaande programma's betreft, moet een ruimere dekking tot stand komen. Wat al bestaat en ook wat in ontwikkeling is, moet versneld worden uitgewerkt. Het onderzoek in verband met kankersoorten waarvoor nog geen opsporingsprogramma's bestaan, moet worden gestimuleerd. Voorts moeten de huisartsen nog meer bij de zaak worden betrokken, de bevolking worden geïnformeerd en gesensibiliseerd, en de toegang tot opsporing op nationaal vlak worden gewaarborgd en beter gecoördineerd.

5. Zorgstructuren

De zorgprogramma's die thans worden uitgewerkt, zijn gericht op het aanbieden van een optimale zorgkwaliteit, door kwaliteitsnormen, richtsnoeren en een multidisciplinaire aanpak voor te schrijven, alsook de doorverwijzingen te organiseren. Die programma's worden geregeld bij 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.

Toch wordt een en ander nog onvoldoende geïmplementeerd. De verdeling tussen de zorgprogramma's is aan herziening toe. De huisarts wordt nog onvoldoende bij de procedure betrokken. Men zou moeten werken aan zorgtrajecten voor kankerpatiënten, alsook aan

entre autres par des moyens médicaux et psychologiques. La gratuité des moyens d'arrêter de fumer devrait être garantie.

4. Dépistage

Le dépistage n'est pas possible pour tous les cancers. Actuellement, un programme de dépistage est déjà pleinement opérationnel concernant le cancer du sein. Un programme est en développement concernant le cancer du côlon et celui du col de l'utérus. Il n'en existe encore aucun concernant la prostate, les poumons et le mélanome.

Or, un dépistage rapide garantit de meilleures chances de succès dans le traitement de l'affection et permet d'éviter des traitements lourds pour les patients. Les programmes de dépistage permettent plus généralement de réduire la mortalité et d'utiliser les moyens disponibles de manière plus efficace. Investir dans le dépistage et répartir au mieux les tests apportent une plus-value réelle à la population et offrent la perspective d'économies substantielles sur les plans thérapeutique et diagnostique.

La couverture des programmes existants doit être augmentée. L'implémentation de ceux qui existent déjà et qui sont en développement doit être accélérée. La recherche concernant les cancers non encore dotés de programmes de dépistage doit être stimulée. Il conviendrait encore de mieux associer les médecins généralistes, d'informer et de sensibiliser la population et de garantir et de mieux coordonner l'accès au dépistage au niveau national.

5. Structures de soins

Actuellement, les programmes de soins sont développés dans l'optique d'une qualité de soins optimale via des normes de qualité, des lignes de conduite, une approche pluridisciplinaire et la gestion des transferts. Ils sont régis par 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'implémentation est cependant encore insuffisante. La répartition entre les programmes de soins doit être revue. Le médecin généraliste n'est pas encore suffisamment associé à la procédure. Il faudrait développer les trajets de soins pour les patients cancéreux, mettre

programma's voor de patiënten met zeldzame kankers of voor de kinderen met kanker, en tevens in aanvullende financiële en menselijke middelen voorzien.

Tevens is de specialisatie van de centra een cruciaal punt. Het evalueren van de behandelingsmethode en de kosten ervan in een gespecialiseerd centrum is niet eenvoudig. Dergelijke centra voorkomen evenwel dat overbodige operaties worden uitgevoerd en beperken plaatselijke recidieven. Ze bieden de patiënt betere overlevingskansen en hebben een positief kosten/batenresultaat. Een berekening op grond van de «verloren gezonde levensjaren door ziekte» (*disability adjusted life-years* (DALY's), een kwantitatieve indicatie die rekening houdt met het aantal gezonde levensjaren die een persoon heeft verloren door een ziekte die heeft geleid tot incapaciteit en/of voortijdig overlijden) geeft aan dat een gespecialiseerd centrum per DALY 9.900 \$ kost, terwijl de kosten in een minder gespecialiseerd centrum oplopen tot 17.000 \$ per DALY. Men moet dus doorgaan met specialiseren, en tegelijk de samenwerking tussen de centra uitbouwen.

6. (Para)medisch personeel

Het beroep van oncoloog en van hematoloog oogt niet aantrekkelijk genoeg voor de geneeskundestudenten; zulks moet worden verholpen. Bovendien moet worden gewaarborgd dat de ziekenhuizen over voltijds aanwezige specialisten beschikken en voorkomen dat de behandeling van kanker wordt gemonopoliseerd. Verplicht overleg is noodzakelijk. Tegelijk wordt aanbevolen de intellectuele prestaties terzake te revaloriseren, aangepaste en voortgezette opleidingen aan te bieden en de administratieve lasten te verminderen.

De voorrang wordt gegeven aan de situatie van de eerstelijnsartsen. België beschikt over een zeer dicht huisartsennet, met een gemiddelde van 3,9 huisartsen per 1.000 inwoners. Het gemiddelde in de OESO-landen ligt op 2,9 huisartsen per 1.000 inwoners. Afgezien van het feit dat zij een belangrijker rol spelen in de bestrijding van kanker, zou men hen ook beter moeten vergoeden voor hun prestaties, op grond van duidelijke doelstellingen inzake preventie, opsporing, multidisciplinair overleg enzovoort.

Ook het verplegend personeel is van groot belang. Vastgesteld wordt dat België per 1.000 inwoners over 5,6 verpleegkundigen beschikt, terwijl dat in de OESO-landen gemiddeld 8 per 1.000 is. Er moeten dus meer verpleegkundigen komen, die bovendien moeten worden aangemoedigd zich op oncologie toe te leggen.

sur pied des programmes dédiés aux patients atteints de cancers rares ou de tumeurs pédiatriques et prévoir des moyens financiers et humains complémentaires.

La spécialisation des centres est aussi un point crucial. Il est difficile d'évaluer l'approche et les coûts d'un traitement en centres spécialisés. Cependant, de tels centres permettent d'éviter une chirurgie superflue et de réduire les récurrences locales. Ils offrent de meilleures perspectives de survie et ont un rapport coût/bénéfice positif. Si l'on calcule en termes d'AVCI («années de vies corrigées pour incapacité», soit une indication quantitative qui tient compte des années d'une vie en bonne santé perdues à cause d'une maladie entraînant l'incapacité et/ou une mortalité prématurée), un centre spécialisé permet d'atteindre un coût de 9 900 \$ par AVCI. Un centre moins spécialisé atteint au contraire un coût de 17 000 \$ par AVCI. Il convient donc de poursuivre la spécialisation, tout en développant la coopération entre les centres.

6. Personnel (para)médical

Les professions de l'oncologie et de l'hématologie ne paraissent pas suffisamment attrayantes pour les étudiants en médecine. Il faut y remédier, tout comme il convient aussi de garantir la présence de spécialistes en milieu hospitalier occupés à plein temps et de prévenir tout monopole sur le traitement du cancer. Une concertation obligatoire est requise. Parallèlement, il est recommandé de revaloriser les prestations intellectuelles en la matière, de proposer des formations appropriées et continues et de réduire les charges administratives.

La situation des médecins de première ligne est privilégiée. Le réseau des médecins généralistes en Belgique est très dense, avec une moyenne de 3,9 médecins généralistes pour 1.000 habitants. La moyenne dans les pays de l'OCDE est de 2,9 médecins généralistes pour 1.000 habitants. Au-delà de leur rôle accru dans la lutte contre le cancer, il faudrait aussi mieux récompenser leurs prestations, sur la base d'objectifs clairs en matière de prévention, de dépistage, de concertation multidisciplinaire, etc.

Le personnel infirmier est également très important. On constate qu'en Belgique, il y a 5,6 infirmiers pour 1.000 habitants, alors que la moyenne dans les pays de l'OCDE est de 8 pour 1.000. Il convient donc d'augmenter leur nombre et d'encourager leur passage vers la spécialité de l'oncologie.

Ten slotte zijn er ook te weinig kankerpsychologen. Thans zijn er slechts 85, die dan nog deeltijds werken. Het aantal vereiste kankerpsychologen in voltijds equivalenten wordt geschat op 200. Hoewel het voormelde koninklijk besluit bepaalt dat een psychosociaal support-team moet worden samengesteld, werd daartoe geen uitvoeringsbesluit uitgevaardigd, wat tot gevolg heeft dat het psychosociale zorgaanbod zeer uiteenlopend is. Het is aangewezen een uitvoeringsbesluit uit te vaardigen, waarin een minimum aantal kankerpsychologen en psychosociale werkers wordt opgelegd. Bovendien moeten de patiënten en hun verwanten worden geïnformeerd over de werking van die teams.

*
* *

B. Uiteenzetting door professor Yves Humblet (UCL)

1. Innovatie

De huidige kennis van kanker evolueert voortdurend. Het grootste aantal nieuwe geneesmiddelen is bestemd voor de oncologie. Die constante innovatie wekt enorme verwachtingen bij de patiënten.

Om die innovatie te waarborgen, moet de toegang ertoe soepel blijven. Daartoe zou een comité van deskundigen met adviesbevoegdheid kunnen worden ingesteld. Die adviezen zouden moeten steunen op wetenschappelijke bevindingen en op vooraf bepaalde prioritaire criteria. Aldus zou men de voorkeur geven aan de innovaties die gericht zijn op "strikt overleven" (*overall survival*), boven die welke de overlevingskansen verhogen zonder vooruitgang te bieden (*progression-free survival*) en die welke de levenskwaliteit verhogen (*health related quality of life*).

Een andere manier om snelheid en flexibiliteit te waarborgen, bestaat in het inbouwen van een evaluatieperiode die voorafgaat aan de definitieve terugbetaling van de innovatieve behandeling. In die tijdspanne zou de toegang tot die behandeling beperkt blijven tot een bepaald aantal gespecialiseerde centra, om na te gaan hoe de nieuwe behandeling wordt toegepast, welke budgettaire impact die heeft, en om alle parameters te evalueren. Het onderzoek naar de bestaande producten moet worden voortgezet, ongeacht of het gaat om privéonderzoek (naar de duur van het patent en de wenselijkheid van de terugbetaling) dan wel om academisch onderzoek (waarvan de financiering overigens moet worden herzien).

Enfin, les oncopsychologues sont également en sous-effectif. Actuellement, il n'existe que 85 oncopsychologues, à temps partiel. On estime que 200 oncopsychologues équivalents temps-plein sont nécessaires. Une équipe de soutien psychosocial est rendue obligatoire par l'Arrêté royal précité, mais aucune décision d'exécution n'a été prise. Il en résulte une grande disparité dans l'offre de soins psychosociaux. Il s'indique de prendre une décision d'exécution, qui désigne un nombre minimal d'oncopsychologues et de travailleurs psychosociaux, et d'informer les patients et leur famille sur le fonctionnement de ces équipes.

*
* *

B. Exposé de M. le Prof. Yves Humblet (UCL)

1. Innovation

Les connaissances actuelles concernant le cancer sont en pleine mutation. L'oncologie est la spécialité médicale qui voit l'éclosion du plus grand nombre de médicaments. Cette innovation constante représente un espoir immense pour les patients.

Pour garantir l'innovation, l'accès à celle-ci doit rester flexible. Pour ce faire, un comité d'experts pourrait être mis sur pied, avec la compétence de donner des avis. Ces avis doivent se fonder sur l'évidence scientifique et sur des critères préférentiels prédéfinis. Ainsi, on favoriserait les innovations qui permettent la survie proprement dite (*overall survival*) à celles qui augmentent la survie sans progression (*progression-free survival*) et à celles qui améliorent la qualité de vie (*health related quality of life*).

Un autre moyen de garantir rapidité et flexibilité réside dans la mise en place d'une période d'évaluation antérieure au remboursement définitif. Lors de cette période, l'accès à l'innovation serait limité à un certain nombre de centres spécialisés, pour contrôler les conditions d'administration et l'impact budgétaire ainsi que pour évaluer tous les paramètres. Quant aux produits existants, les études devraient être poursuivies, qu'elles soient privées (concernant la durée du brevet et l'opportunité du remboursement) ou académiques (recherches dont le financement doit par ailleurs être revu).

Ook op de uitgaven moet controle worden uitgeoefend. Daartoe moeten de behandelingsstrategieën worden verfijnd, door de predictieve methodes uit te werken om de behandeling meer te kunnen personaliseren, waarbij de bestaande behandelingen opnieuw moeten geëvalueerd en de richtsnoeren sneller moeten worden aangepast. Zo heeft men in het verleden het aantal indicaties voor beenmergoverplanting kunnen verminderen door een meer doelmatige behandeling.

Om de uitgaven in de hand te houden, moet men inwerken op de kostprijs van de behandelingen, meer bepaald door de kostprijsverlagende maatregelen van de bestaande behandelingen te handhaven. Het vaststellen van de kostprijs van de nieuwe behandelingen moet transparanter verlopen. De uitbouw van de mechanismen inzake kwaliteitscontrole gaat voorts gepaard met de evaluatie van de richtsnoeren. Ten slotte moeten de zorgstructuren worden gerationaliseerd.

2. Budget

«Kanker» is goed voor 17% van de DALY's, terwijl voor de kankerbestrijding slechts 5 tot 7% van het totale budget van de gezondheidszorg wordt uitgetrokken. Daarenboven bedraagt het totale geneesmiddelenbudget in België 3.304.300.000 euro, terwijl de markt van de kankerbestrijdende geneesmiddelen in zijn geheel slechts goed is voor 267.000.000 euro (amper 8,1%). De kankerbestrijding wordt dus ondergefinancierd.

Zulks is des te frappanter als men de marktontwikkeling nagaat. Van 2000 tot 2006 groeide de geneesmiddelenmarkt jaarlijks met 6,1%, terwijl de kankerbestrijdende middelen jaarlijks goed waren voor een stijging met 15,1%. Terwijl het geneesmiddelenbudget in 2007 met 4% is gestegen (of ongeveer 128.000.000 euro), gaat 47% van de nieuwe terugbetalingen naar nieuwe kankerbestrijdende middelen.

Het komt er dus op aan de groeinorm voor oncologie voldoende hoog te houden, zodat de patiënten de toegang tot de innovatieve technieken en geneesmiddelen wordt gewaarborgd. Kanker heeft een specifieke weerslag op de samenleving, en de oncologie bevindt zich thans in een buitengewone situatie.

3. Onderzoek

Momenteel opent het onderzoek mogelijkheden voor doelgerichte therapieën, op basis van moleculen en genomen. In het domein van de oncologie is het aandeel van dat nieuwsoortig onderzoek bijzonder groot: te weten

D'autre part, les dépenses ne peuvent échapper à tout contrôle. Pour ce faire, les stratégies de traitement doivent être affinées, en développant les méthodes prédictives en vue de permettre un traitement plus individualisé, en réévaluant les traitements existants et en adaptant plus rapidement les lignes de conduite. C'est ainsi que, par le passé, un traitement mieux ciblé a permis de diminuer les indications de greffe de moelle osseuse.

Pour contrôler les dépenses, il faut agir sur le prix des traitements, notamment en poursuivant les mesures de réduction des prix de ceux qui existent. Il faudrait plus de transparence dans la fixation des prix des traitements nouveaux. Développer les mécanismes de contrôle de la qualité va par ailleurs de pair avec l'évaluation des lignes de conduite. Les structures de soins, enfin, doivent être rationalisées.

2. Budget

Le cancer correspond à 17% des AVCI. Or, le budget dédié à la lutte contre le cancer, comparé au budget total des soins de santé, n'atteint que 5 à 7%. De même, alors que le budget total des médicaments en Belgique atteint 3 304 300 000 euros, le marché total des anticancéreux ne représente que 267 000 000 euros. Ceci représente donc 8,1% seulement. La lutte contre cette affection est donc sous-financée.

Ceci est d'autant plus frappant dans une perspective évolutive. Entre 2000 et 2006, la croissance annuelle du marché pharmaceutique a atteint 6,1%. La croissance annuelle des anticancéreux s'élève quant à elle à 15,1%. Rien que pour 2007, alors que le budget des médicaments a augmenté de 4% (soit à peu près de 128 000 000 euros), 47% des nouveaux remboursements appartiennent au domaine des nouveaux anticancéreux.

La clef est donc le maintien d'une norme de croissance suffisante en oncologie, pour garantir l'accès des patients aux techniques et aux médicaments innovants. L'impact du cancer sur la société est spécifique et la situation actuelle de l'oncologie reste singulière.

3. Recherche

La recherche actuelle ouvre la voie à des thérapies mieux ciblées, sur une base moléculaire et génomique. La part des nouvelles recherches en ce qui concerne l'oncologie est particulièrement grande, représentant

20% van de moleculen in ontwikkeling en 17% van de totale investeringen in onderzoek en ontwikkeling. Voor 2010 worden niet minder dan 14 nieuwe kankerbestrijdende behandelingen verwacht.

In het domein van de kankerbestrijding is het onderzoek essentieel om therapeutische strategieën uit te werken, maar ook om voorspellende factoren te ontdekken (die een individualisering van de behandeling mogelijk maken). Dat onderzoek draagt een aanzienlijk potentieel in zich als het erom gaat de kosten te rationaliseren en de kwaliteit van de zorgverstrekking te verbeteren. Daarom is het jammer dat die onderzoeksdomeinen ondergefinancierd worden, zeker wat het translationeel onderzoek betreft.

Het onderzoek stoot op heel wat hinderpalen. Zo is er het financieel aspect: de overheidsfinanciering is ontoereikend en is gebaseerd op een visie die al te zeer op de korte termijn is afgestemd. In de Verenigde Staten gaat 17,63 euro per inwoner naar onderzoek, terwijl dat in België slechts 2,99 euro is. Op het vlak van de normen is vooral de Europese regelgeving voor kritiek vatbaar, zoals Richtlijn 2001/83/EG van het Europees Parlement en de Raad van 6 november 2001 tot vaststelling van een communautair wetboek betreffende geneesmiddelen voor menselijk gebruik (P.B.E.G., L 311, 28 november 2001, blz. 67 e.v.).

Die regelgeving vormt een bijkomende administratieve en financiële last, in het bijzonder voor de verzekeringen.

Daarom ware het raadzaam de administratieve obstakels te verlichten, te voorzien in een betere overheidsfinanciering van het onderzoek – inzonderheid het translationeel onderzoek – en op nationaal vlak het onderzoek te coördineren.

4. Welzijn en begeleiding van de patiënten

De herinschakeling van de patiënten in het maatschappelijk leven na de behandeling blijft een probleem. Er zijn heel wat hinderpalen, zoals de medische kosten, de gevolgen van jobverlies en het feit dat de betrokkenen geen toegang meer krijgen tot bepaalde financiële diensten – vooral leningen en verzekeringen. Ter bescherming van de patiënten en hun gezinnen moeten passende regelingen worden uitgewerkt die een snelle maatschappelijke en professionele herinschakeling van de patiënten garanderen en hen toegang bieden tot de financiële diensten.

Overigens zijn 80% van de palliatieve patiënten kankerpatiënten. De middelen terzake zijn structureel

20% des molécules en développement et 17% des investissements totaux en recherche et développement. Pour 2010, pas moins de 14 nouveaux traitements anticancéreux sont attendus.

Dans le domaine du cancer, la recherche est essentielle pour élaborer des stratégies thérapeutiques, mais aussi pour découvrir des facteurs prédictifs (qui permettront l'individualisation des traitements). Cette recherche contient un potentiel non négligeable de rationalisation des dépenses et d'amélioration de la qualité des soins. Il est donc regrettable que ces domaines soient sous-financés, spécialement en ce qui concerne la recherche translationnelle.

Les obstacles à la recherche sont nombreux. Au niveau pécuniaire, les financements publics sont insuffisants et s'inscrivent dans une perspective à trop court terme. Alors qu'aux États-Unis, 17,63 euros par habitant sont dédiés à la recherche, en Belgique, seuls 2,99 euros lui sont consacrés. Au niveau des normes, la critique vise surtout la réglementation européenne et, entre autres, la directive 2001/83/CE du Parlement européen et du Conseil du 6 novembre 2001 instituant un code communautaire relatif aux médicaments à usage humain (J.O.C.E., L 311, 28 novembre 2001, pp. 67 et s.).

Ces réglementations constituent une charge administrative supplémentaire et une charge financière accrue, spécialement pour les assurances.

Il convient donc d'alléger les obstacles administratifs, de garantir un meilleur financement public de la recherche, spécialement translationnelle, et de coordonner la recherche à l'échelon national.

4. Bien-être et encadrement des patients

La réinsertion des patients après traitement est problématique. Des obstacles existent, comme les coûts médicaux, les conséquences de la perte d'un emploi et l'inaccessibilité de certains services financiers, emprunts et assurances en tête. Pour protéger les patients et leurs familles, il faut mettre en œuvre des systèmes adéquats favorisant la réinsertion rapide des patients, au niveau social et professionnel, et leur permettant d'accéder aux services financiers.

Par ailleurs, 80% des patients en soins palliatifs souffrent du cancer. Ces soins sont en manque structurel de

ontoereikend en een betere financiering is noodzakelijk. De band tussen de structuren binnen en buiten de ziekenhuizen moet worden aangehaald en de mobiliteit tussen die structuren verbeterd.

5. Conclusies

De oncologie staat op een scharnierpunt en vereist een anticiperend langetermijnbeleid. Tevens vergt het beleid terzake van de wetgever een gestructureerde werkwijze: er moeten meer middelen worden vrijgemaakt en die middelen moeten ook beter worden aangewend. Tot slot moet het beleid worden opgebouwd rond concrete regels ter waarborging van de kwaliteit van de kankeraanpak. Vandaag is een kankerbestrijdingsplan onontbeerlijk geworden. Een Nationaal Kankerinstituut zou daar de spil van kunnen vormen.

Voorts zou het plan verschillende onderdelen moeten bevatten, waarvan de volgende onontbeerlijk zijn: preventie, de financiering en de rationalisering daarvan, screeningsprogramma's (beter uitgebouwd en gemoderniseerd), een door specialisatie geoptimaliseerd en begeleid zorgaanbod, kwaliteitscontrole. Al even belangrijk is de aantrekkelijkheid van de specialisaties om op elk tekort terzake te kunnen anticiperen. Voorts moet de rol van de huisartsen worden erkend en gewaarborgd, is er nood aan onderzoek en innovatie, maatschappelijke bescherming van de patiënten en coördinatie van de initiatieven van de diverse overheden.

De steun voor het Nationaal Kankerinstituut moet mogelijk komen van de wetenschappelijke stichtingen, de patiëntenverenigingen, het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (en, meer in het algemeen, alle niveaus van de overheidsdiensten), evenals van de verzekeraars en de privésector.

*
* *

II. — INTERVENTIE VAN SPECIALISTEN

A. Uiteenzetting van de heer Jacques de Toeuf, vertegenwoordiger van de BVAS

1. Inleiding

De heer Jacques de Toeuf preciseert dat de door hem vertegenwoordigde Belgische Vereniging van Artsensyndicaten geen opmerkingen of bezwaren heeft tegen verschillende onderdelen van het Witboek. Dat is het geval voor de hoofdstukken in verband met de kankerepidemiologie in België, de analyse van de evolutie

moyens. Leur financement doit être amélioré. Les liens entre structures hospitalières et extrahospitalières doivent être renforcés, et la mobilité entre ces structures, facilitée.

5. Conclusions

L'oncologie est à la croisée des chemins. La politique en la matière nécessite une vision à long terme, permettant d'anticiper la situation. Elle réclame aussi une méthode de travail structurée du législateur, qui doit libérer plus de moyens et qui doit également mieux les utiliser. Enfin, elle doit s'organiser autour de règles concrètes pour garantir le niveau de qualité de la prise en charge du cancer. Aujourd'hui, ce qui est indispensable, c'est un plan de lutte contre le cancer, s'articulant autour d'un Institut National du Cancer.

Ce plan devrait comprendre plusieurs volets. La prévention, son financement et sa rationalisation, les programmes de dépistages, développés et modernisés, l'offre de soin, optimisée et accompagnée de la spécialisation, le contrôle de qualité: autant de volets indispensables. Tout aussi importants sont l'attractivité de la spécialité pour anticiper toute pénurie, les médecins généralistes dont le rôle doit être reconnu et garanti, la recherche et l'innovation, la protection sociale des patients et la coordination des actions des différents pouvoirs publics.

Les soutiens possibles pour l'Institut National du Cancer sont à trouver auprès des Sociétés scientifiques, des associations de patients, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (et plus généralement tous les niveaux des pouvoirs publics), des mutuelles et du secteur privé.

*
* *

II. — INTERVENTIONS DE SPÉCIALISTES

A. Exposé de M. Jacques de Toeuf, représentant de l'ABSyM

1. Introduction

M. Jacques de Toeuf précise que l'organisation qu'il représente, l'Association Belge des Syndicats Médicaux, n'a pas de remarque ni d'objection à formuler concernant plusieurs volets du Livre Blanc. Il s'agit de ceux qui sont consacrés à l'épidémiologie du cancer en Belgique, à l'analyse de l'évolution des dépenses dans le secteur

van de uitgaven in de kankersector, de implicatie van de andere actoren, de psychologische steun en het onderzoek.

Idem wat de aanbevelingen betreft inzake preventie en vroegtijdige opsporing, met als enig voorbehoud de gewone borstscreening, want het resultaat daarvan wordt uiterst positief gepresenteerd en over het vraagstuk wordt momenteel in de wetenschappelijke wereld druk gedebatteerd.

De BVAS stipt een aantal onvolkomenheden aan. De beschrijving van de ziekenhuisfinanciering is niet correct. Het algemeen medisch dossier is geen echelonnerings-instrument, maar een concretisering van de sterke band tussen de huisarts en zijn patiënt.

Meer fundamenteel kan de organisatie van de spreker zich niet akkoord verklaren met de twee volgende onderdelen: de ziekenhuisstructuren, alsook de ondersteuning en het beheer van de therapeutische innovatie. Buiten die twee aspecten is het zaak een toegankelijke en humane geneeskunde voor iedereen te promoten, alsook bepaalde, elitistische praktijken te voorkomen – iets waar het Witboek niet in slaagt.

2. Ziekenhuisstructuren

a) Bedenkingen

Volgens de BVAS hebben de diverse betrokkenen binnen de sector van de oncologische gezondheidszorg onvoldoende overleg gepleegd bij de totstandkoming van het Witboek.

De «zorgbekkens» en «zorgtrajecten» dienen in werkelijkheid om patiënten door te verwijzen naar bepaalde centra met een behandelingsmonopolie of behandelings-exclusiviteit, al zeggen de auteurs van het document een correcte geografische spreiding na te streven. Van het koninklijk besluit van 21 maart 2003, waarover vertegenwoordigers van het kabinet van de minister, beroepsorganisaties van de medische sector, ziekenfondsen en ziekenhuizen een jaar lang hadden overlegd, schiet niets over. Elk ziekenhuis in België moet over een erkend zorgprogramma beschikken. Nu, het Witboek geeft geen enkel cijfer over de 39 gespecialiseerde zorgprogramma's of de 28 basiszorgprogramma's.

De spreker stelt vast dat de auteurs ervoor pleiten om naar het voorbeeld van de borstklinieken monogespecialiseerde zorgprogramma's te ontwikkelen. Zij verwijzen daarvoor naar een studie uit de Verenigde Staten, die

du cancer, à l'implication des autres acteurs, au soutien psychologique et à la recherche.

Il en va de même concernant les recommandations en matière de prévention et de dépistage précoce, sous la seule émendation du dépistage mammographique de base. Sa présentation est excessivement positive et la problématique fait actuellement débat dans le monde scientifique.

L'ABSyM relève quelques inexactitudes émaillant la contribution. La description du financement hospitalier n'est pas correcte. Le dossier médical global n'est pas un outil d'échelonnement, mais une matérialisation du lien fort entre le médecin généraliste et le malade qui se confie à lui.

Plus fondamentalement, il existe deux points sur lesquels l'intervenant et l'organisation qu'il représente ne peuvent marquer leur accord, à savoir l'aspect concernant les structures hospitalières et le soutien et la gestion de l'innovation thérapeutique. Au-delà de ces deux points, il s'agit de promouvoir une médecine de qualité pour tous, accessible et humaine, et de prévenir certaines pratiques élitistes, que le rapport ne parvient pas à éviter.

2. Structures hospitalières

a) Critiques

L'ABSyM estime que le Livre Blanc n'a pas été le produit d'une concertation suffisante entre les différents intervenants du secteur des soins de santé en matière d'oncologie.

Les concepts de «bassins de soins» et de «trajectoires de soins» servent en réalité à assurer un flux de patients vers certains centres disposant de monopoles ou d'exclusivité, nonobstant la volonté affichée par les auteurs du texte d'en assurer une répartition territoriale correcte. Il ne reste rien de l'Arrêté royal du 21 mars 2003, alors que celui-ci fut le fruit d'un an de discussions et de concertations entre représentants du cabinet du ministre, organisations médicales professionnelles, mutualités et hôpitaux. Tout hôpital belge doit disposer d'un programme de soins agréé. Les chiffres des 39 programmes complets et des 28 programmes de base référés ne se retrouvent pas dans le Livre Blanc.

L'orateur constate que les auteurs plaident pour la création de programmes de soins monospécialisés et dédiés, à l'image des cliniques du sein, sur la base notamment d'une étude venant des Etats-Unis. Cette étude

echter ook stelt dat 37% van de middelgrote centra en 26% van de kleine centra betere prestaties voorleggen dan de grote centra. Voor de kwaliteit van de zorgverstrekking is dan ook niet de grootte van de instelling van belang, maar wel het team en de leden ervan, alsmede de mate waarin de benadering multidisciplinair is.

De BVAS deelt de analyse die de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (opgericht bij de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu) in zijn «advies inzake oncologie» van 14 december 2006 (NRZV D 282-3 NL) maakt. Dat advies stelt:

«Gezien kanker erg frequent voorkomt is een lage toegangsdrempel absoluut noodzakelijk. Het is dus belangrijk dat zorgprogramma's breed gespreid worden over het grondgebied en dat alle algemene ziekenhuizen de mogelijkheid moeten hebben om patiënten op te vangen en te begeleiden voor diagnose, behandeling en zonodig palliatie.».

De behandeling van kanker verloopt grotendeels ambulante, op raadpleging en in dagklinieken. Het is onverstandig patiënten naar een gespecialiseerd centrum dertig of zestig kilometer verderop door te sturen als ze ter plaatse kunnen worden geholpen. Het wordt er voor die patiënten nog ingewikkelder op als dergelijke centra naast elkaar bestaan en zich elk afzonderlijk in bepaalde kankers specialiseren en zich op verschillende zorgbekkens richten.

Bij de behandeling van kanker moet de patiënt centraal staan, en niet het door kanker aangetaste orgaan dat wordt behandeld. Het is zaak op het juiste ogenblik de juiste operatie-indicatie te stellen en de patiënt al bij het eerste contact in te schrijven voor een behandelingsprogramma. Dat programma wordt opgesteld in overleg met de patiënt en gepland volgens de huidige stand van de kennis. Verschillende therapeutische benaderingen kunnen hetzelfde resultaat hebben; één ideale behandeling bestaat niet. Een multidisciplinair zorgteam, consensuele samenwerking omtrent de constante kennis inzake oncologie, multidisciplinair overleg over de behandelde gevallen en een horizontale follow-up van de behandeling waarborgen de optimale kwaliteit van de begeleiding van de kankerpatiënt.

In het Witboek komt de visie van de huisarts op de behandeling van kanker onvoldoende tot uiting. Hij heeft echter een vooraanstaande rol te spelen. Ook lijkt men de behandeling van kanker aan de algemene ziekenhuizen te willen onttrekken door zelfs voor frequente kankers te pleiten voor gespecialiseerde zorgprogramma's.

mentionne cependant que 37% des centres moyens et 26% des petits centres présentent de meilleurs chiffres de performance que les centres de grande envergure. Dès lors, ce n'est pas la taille de l'institution qui importe dans la qualité des soins distribués, mais bien plus les individualités qui forment une équipe et la multidisciplinarité de celle-ci.

L'ABSyM se range à l'analyse présentée par le Conseil national des établissements hospitaliers (institué au sein du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement) dans son avis du 14 décembre 2006 (CNEH D 282-3 FR) «relatif à l'oncologie». Cet avis indique ainsi:

«Étant donné que le cancer est très fréquent, il faut absolument prévoir un seuil d'accessibilité très bas. Par conséquent, il importe que les programmes de soins soient largement présents sur le territoire et que tous les hôpitaux généraux aient la possibilité de prendre en charge et d'accompagner des patients pour le diagnostic, le traitement et, le cas échéant, les soins palliatifs.».

L'essentiel du traitement du cancer se fait de façon ambulatoire, dans des consultations et des hospitalisations de jour. Il n'est pas judicieux de solliciter des patients qu'ils se déplacent de 30 ou de 60 kilomètres vers un centre spécialisé, alors qu'ils peuvent être accueillis sur place. La situation pour ces patients serait plus complexe encore si des centres spécifiques coexistaient, chacun consacrés à la lutte contre des cancers spécifiques et s'adressant à des bassins de soins différents.

Dans le traitement du cancer, c'est le patient qui est central et non pas l'organe cancéreux soigné. Il faut poser la bonne indication opératoire au bon moment, et inscrire le patient dès le premier contact dans un programme de traitement. Ce programme est établi en concertation avec le patient et est planifié en tenant compte des connaissances actuelles. Plusieurs approches thérapeutiques concourent au même résultat; le traitement idéal unique n'existe pas. La qualité optimale de la prise en charge d'un patient cancéreux s'obtient par la multidisciplinarité de l'équipe de soins, par le travail en consensus autour des connaissances constantes en oncologie, par des discussions multidisciplinaires des cas traités et par le suivi longitudinal des traitements.

Le Livre Blanc ne met pas suffisamment en exergue la vision des médecins généralistes dans le traitement du cancer. Ceux-ci doivent au contraire avoir un rôle éminent. De même il tend à éloigner les hôpitaux généraux des traitements, en créant des programmes de soins spécialisés, même pour des cancers fréquents.

Het is dan wel aangewezen om voor bepaalde zeldzame ziekten te voorzien in specifieke zorgprogramma's, maar overdaad schaadt. Een voorbeeld: kanker bij kinderen; jaarlijks zou er bij 220 kinderen kanker worden vastgesteld. Daarvoor lijken twee kankercentra te volstaan, één in Vlaanderen en één in Franstalig België. De negen grote centra waarover de auteurs van het Witboek het hebben, vindt de BVAS van het goede te veel. Elk centrum zou dan jaarlijks 25 kinderen behandelen. De BVAS wijst er overigens op dat het koninklijk besluit van 21 maart 2003 al uitdrukkelijk voorzag in de oprichting van gespecialiseerde centra voor zeldzame tumoren.

Overall in het document wordt verwezen naar het optreden en de verantwoordelijkheid van de oncologen, maar nergens naar die van de orgaanspecialisten die in de oncologie onderlegd zijn. Nochtans hangt de algehele kwaliteit van de behandeling ook af van een nauwe samenwerking tussen beide groepen. Het zou een kwalijke zaak zijn om beide specialismen gescheiden te houden. Veel orgaanspecialisten hebben immers een grondige opleiding gehad in buitenlandse oncologiediensten. Dankzij die opleiding, die in België niet bestaat, kan hun ervaring minstens even ruim zijn als die van algemeen oncologen.

b) Aanbevelingen

De heer de Toeuf pleit voor de oprichting van een kankerregister, waarvan de gegevens ter inzage zouden moeten liggen bij de Stichting Kankerregister.

Zijn vereniging vraagt ook dat elk zorgprogramma in een Belgische ziekenhuisinstelling een multidisciplinaire ambulante behandeling zou omvatten, inclusief de psychologische opvang. Voorts bepleit zij een betere samenwerking van de basiszorgprogramma's door middel van bijkomende overheidssubsidies, het uitbouwen van instrumenten die de huisartsen bij het debat betrekken, en een betere begeleiding van de kankerpatiënt. Ten slotte beveelt zij de overheid aan om, naar het voorbeeld van het Pro Care-initiatief voor endeldarmkanker, voortgezette opleidingen voor zorgverstrekkers aan te moedigen en te subsidiëren.

Daarnaast moeten universitaire oncologen een voorrechtrol toebedeeld krijgen op het gebied van de supervisie van onderzoeksprojecten, de bijsturing en actualisering van de beschikbare kennis, de vergelijking van en deelname aan studies. Zij dienen de gedragslijnen en oncologiehandleidingen up-to-date te houden en de zorgprogramma's van de algemene ziekenhuizen te ondersteunen, niet alleen bij het definiëren van de behandelingen, maar ook bij het uitvoeren ervan. Men

S'il apparaît recommandé de créer des programmes de soins spécifiques pour certaines maladies rares, il ne faut pas non plus aller trop loin. Ainsi en va-t-il des cancers pédiatriques. Le diagnostic de cancer serait posé chez 220 enfants par an. Deux centres de cancer, un francophone, un néerlandophone, paraissent suffisants. L'ABSyM estime exagéré le chiffre de neufs grands centres avancé par les auteurs du texte. Ceci équivaut à traiter 25 enfants par centre par an. Elle rappelle que l'Arrêté royal du 21 mars 2003 prévoyait déjà expressément la création de centres dédiés à des tumeurs rares.

L'ensemble du document se réfère constamment à l'action et à la responsabilité d'oncologues, et non pas à celles des médecins spécialistes d'organes, compétents en oncologie. Or, la qualité globale du traitement dépend aussi de la collaboration étroite entre les premiers et les seconds. La séparation des deux spécialités est critiquable. Bon nombre de spécialistes d'organes ont bénéficié d'une formation approfondie dans des services de cancérologie à l'étranger. Cette formation, qui n'aurait pu être obtenue en Belgique, permet l'acquisition d'une expérience dépassant celle de l'oncologue général.

b) Recommandations

M. de Toeuf plaide pour la création d'un registre du cancer et pour l'accessibilité des données au travers de la Fondation Registre du cancer.

L'organisation qu'il représente souhaite aussi que tout programme de soins hospitaliers dans une institution belge comprenne un traitement ambulatoire du cancer multidisciplinaire, incluant l'accueil psychologique. Elle préconise l'élargissement de la collaboration entre les programmes de soins de base par des subsides supplémentaires des autorités publiques, le développement d'outils permettant d'inclure les médecins généralistes dans la réflexion et une meilleure prise en charge du patient cancéreux. Enfin, elle recommande à l'autorité publique d'encourager, de favoriser et de subsidier les programmes de formation continue des prestataires, à l'image de l'initiative «*pro care*» dans le cas du cancer du rectum.

Par contre, les spécialistes oncologues universitaires doivent se voir réserver un rôle privilégié dans la supervision des recherches, la revue et la mise à jour des connaissances, la collation des études et la participation à celles-ci. Ils mettront à jour les lignes de conduite et les manuels d'oncologie et apporteront aux programmes de soins hospitaliers généraux une aide à la fois lors de la conception et lors de la mise en œuvre des traitements. On peut s'inspirer du modèle hollandais et se reposer

kan daarvoor inspiratie putten uit het Nederlandse model en een beroep doen op het College voor Oncologie, op voorwaarde dat het wordt toegevoegd aan een multipartitestructuur.

3. Steun voor therapeutische innovaties

De farmaceutische ondernemingen worden er in hun eigen onderzoekslaboratoria, door sponsoring of door de toekenning van subsidies aan de onderzoekslaboratoria van de universiteiten toe gebracht een reeks nieuwe moleculen ter behandeling van kanker aan te maken en te ontwikkelen.

Vooraleer die producten voor normaal klinisch gebruik worden aangewend, moeten ze een lang studietraject (met name van klinische aard) doorlopen. De universiteitscentra nemen aan dat onderzoek deel via, onder meer, Europese of internationale programma's, waarbij tal van zieken worden ingeschakeld.

Vrij veel niet-centrale ziekenhuizen hebben oncologische diensten of afdelingen die aan dergelijke studies deelnemen. De BVAS acht het nuttig dat de auteurs van het Witboek voorzien in protocollen voor studie en klinisch onderzoek, waarbij zij ook andere actoren betrekken dan hun eigen universitaire diensten. Zulks zou de volledige bevolking ten goede komen. Voorschriften voor nieuwe moleculen voorbehouden voor enkele specifieke centra komt neer op oneerlijke concurrentie, ondanks het voorwendsel dat de positie van die geneesmiddelen binnen het therapeutisch arsenaal nog niet vastligt.

*
* *

B. Uiteenzetting van mevrouw Anne Gillet, ondervoorzitter van de VBO

1. Inleiding

Mevrouw Anne Gillet, ondervoorzitter van de Vereniging Belgische Omnipratici (VBO) erkent het belang van het Witboek. Zij zal haar betoog toespitsen op diverse punten, die zij als huisarts van heel groot belang acht.

Het Witboek past in een maximale aanpak van kankers, die probeert heel precies de desbetreffende oorzaken en gevolgen na te gaan, alsook de daarvoor vereiste budgetten te bepalen. De budgetten zijn echter vaak gesloten enveloppen. Een dergelijke maximale aanpak dreigt schade toe te brengen aan een geïntegreerd volksgezondheidsbeleid, dat erop gericht is optimaal tegemoet te komen aan de verschillende doorslaggevende elementen die de gezondheid beïnvloeden.

sur le collège d'oncologie, pourvu qu'il soit adjoint à une structure multipartite.

3. Soutien aux innovations thérapeutiques

Les entreprises pharmaceutiques, dans leurs laboratoires de recherche propres, par le sponsoring ou par l'octroi de subsides aux laboratoires de recherche des universités, sont amenés à découvrir, préparer et développer une série de nouvelles molécules pour le traitement du cancer.

Avant de passer en usage clinique normal, ces produits doivent suivre un long cheminement d'études, notamment cliniques. Les services universitaires participent à ces recherches au travers, entre autres, de programmes européens ou internationaux, au cours desquels ils recrutent de nombreux malades.

Un nombre non négligeable d'hôpitaux périphériques abritent des services ou des départements d'oncologie qui participent à ce genre d'études. L'ABSyM estime utile que les auteurs du Livre Blanc mettent en place des protocoles d'étude et de recherche clinique impliquant d'autres acteurs que leurs propres structures universitaires. L'ensemble de la population en ressentirait les bénéfices. Réserver la prescription de nouvelles molécules à quelques centres spécifiques constitue une concurrence déloyale, nonobstant le prétexte que la place de ces médicaments dans l'arsenal thérapeutique n'est pas encore définie.

*
* *

B. Intervention de Mme Anne Gillet, vice-directrice du GBO

1. Introduction

Mme Anne Gillet, vice-directrice du Groupement belge des omnipraticiens (GBO) reconnaît l'importance du Livre Blanc. Son intervention insiste sur plusieurs points, qu'elle estime fondamentaux en tant que médecin généraliste.

Le Livre Blanc s'inscrit dans une prise en charge maximale des cancers, qui tente d'en approcher très précisément les causes et les effets, et de définir les budgets nécessaires à leur gestion. Or, les budgets sont souvent fermés. Une telle approche maximale risque de porter préjudice à une politique de santé intégrée, soucieuse de rencontrer de façon optimale les différents déterminants influençant la santé.

2. Preventie

Preventie is de grootste uitdaging voor de komende jaren. Primaire preventie – dus vóór de ziekte in enigerlei vorm individueel of collectief opduikt – moet de allereerste prioriteit zijn. Men moet voorkomen dat enige politieke beleidslijn de primaire preventie terzijde schuift en alleen inzet op screening (secundaire preventie), inwerkt op de gevolgen van de ziekten (tertiaire preventie) dan wel omgaat met de iatrogene effecten van de medische behandelingen (quartaire preventie).

Longkanker zal vooral worden teruggedrongen zodra de maatschappelijke oorzaken ervan zijn bepaald en bestreden. Hetzelfde gold voor de van tuberculose, die enorme ravages aanrichtte in de 19e en het begin van de 20e eeuw. Niet streptomycine heeft de ziekte uitgeroeid; dat deden de betere sociale omstandigheden.

Wetenschappelijke studies tonen aan dat geregelde sportbeoefening het risico van borstkanker met 18% doet dalen. Sport zou een nieuwe plaats toebedeeld moeten krijgen op school, en algemener in de hele samenleving.

Over baarmoederhalskanker is bekend dat die wordt veroorzaakt door een geslachtsziekte. Moet jongeren niet andere instrumenten worden aangereikt om hun seksuele vrijheid te beleven, in een tijd die wordt gekenmerkt door een commercialisering van die vrijheid en van de seksuele beeldvorming in het algemeen? De school speelt terzake een doorslaggevende rol: de structurele organisatie van de affectieve en seksuele opvoeding moet worden bijgestuurd. Zo hebben jongens bijvoorbeeld vaak geen toegang tot de gezondheidszorgprogramma's, die bijna uitsluitend op meisjes gericht zijn. De rol van de ouders en de opvoeders in het algemeen moet opnieuw worden afgebakend. Ook de huisartsen moeten optreden: wanneer meisjes en vrouwen worden ingeënt tegen het voor baarmoederhalskanker verantwoordelijke virus, biedt zulks de gelegenheid voor een geïndividualiseerde opvoeding.

3. Kosten van de behandelingen

Kankerbehandelingen zijn enorm duur; ze kosten jaarlijks tussen 30.000 en 60.000 euro. Is die prijs, die de farmaceutische bedrijven vragen, wel terecht? De spreekster vraagt zich af welk beleid die bedrijven zou kunnen dwingen tot transparante prijszetting. Meer ten gronde rijst de vraag welke behandeling de patiënt wordt aangereikt, en welke levenskwaliteit tegen welke prijs hem daarbij moet worden geboden. Die menselijke en financiële prijs moet overeenkomen met de juiste prijs.

2. Prévention

La prévention constitue le défi majeur pour les années à venir. La prévention primaire – qui intervient avant toute apparition de maladie, individuelle ou collective – doit être la première des priorités. Il faut éviter toute orientation politique qui privilégierait le dépistage (prévention secondaire), la gestion des conséquences des maladies (prévention tertiaire) ou la gestion des effets iatrogènes des démarches médicales (prévention quaternaire) au détriment de la prévention primaire.

Le cancer du poumon sera principalement réduit quand on aura défini et combattu ses causes sociales. Un parallèle peut être tracé avec la tuberculose, qui fit tant de ravages au XIX^e siècle et au début du XX^e. Ce qui l'a éradiqué, c'est l'amélioration des conditions sociales et non pas la streptomycine.

Concernant le sport, des études scientifiques révèlent que la pratique d'un sport régulier diminue de 18% le risque de cancer du sein. Il faudrait se repositionner concernant le sport, que ce soit à l'école ou de manière plus générale dans notre société.

S'agissant du cancer du col de l'utérus, on sait qu'il est causé par une maladie vénérienne. Il faut donc s'interroger sur la manière de donner aux jeunes les instruments de leur liberté sexuelle, dans une époque se caractérisant par la marchandisation de cette liberté et de l'image sexuelle en général. Le rôle de l'école est primordial: l'organisation structurelle de l'éducation affective et sexuelle est à remettre sur la table. Ainsi, les garçons restent bien souvent exclus des programmes sanitaires, orientés quasi exclusivement vers les filles. Il convient de définir le rôle des parents et des éducateurs en général. Les médecins généralistes ont également voix au chapitre: la vaccination contre le virus responsable de ce cancer, lorsqu'elle est pratiquée chez eux, offre un moment d'éducation individualisée.

3. Coût des traitements

Les coûts des traitements à visée oncologique sont exorbitants, étant de l'ordre d'une prise en charge annuelle de 30 000 à 60 000 euros. Ce prix, demandé par les firmes pharmaceutiques, est-il légitime? L'intervenante se demande quelle politique pourrait contraindre ces firmes à la transparence dans l'établissement de leurs prix. Plus fondamentalement se pose la question de savoir quelle qualité de vie offrir à chaque patient, avec le traitement proposé, et à quel prix. Ce prix, humain et financier, doit être le juste prix.

4. Organisatie van de gezondheidszorg en rol van de huisartsen

Om het gezondheidszorgbeleid te optimaliseren, moeten de artsen het zorgnetwerk structureren door de onderlinge complementariteit van de verschillende zorglijnen te bevorderen, om aldus de grondslagen voor een therapeutische beslissing te verruimen. Bij die beslissing zou rekening moeten worden gehouden met alle menselijke aspecten die bij die complexe vraagstukken in het geding zijn.

De huisartsen vormen dankzij hun specifieke positie de centrale schakel van een en ander, ook al nemen zij niet de belangrijkste plaats in binnen het oncologisch vraagstuk. Wanneer de patiënt het ziekenhuis verlaat, kan de weerslag van de ziekte op zijn familiaal, professioneel, relationeel en sociaal leven worden gemeten. Wat terzake ook de mening van de confraters-specialisten zij, toch krijgt de rol van de huisartsen binnen de zorglijn dan echt betekenis.

De huisartsen moeten worden betrokken bij de oncologische therapeutische beslissing en bij de follow-up ervan. Zij moeten aanwezig zijn wanneer de ziekte naar een onvermijdelijke afloop gaat, waarna in overleg moet worden aanvaard van curatieve op palliatieve verzorging over te schakelen. De huisarts wordt al te vaak van de curatieve fase uitgesloten, en hij mag alleen optreden om de patiënt op te vangen voor wie het ziekenhuis niets meer vermag te doen. Dat schaadt de patiënt, die lijdt omdat hij wordt opgegeven en dat als een mislukking ervaart. Met een betere samenwerking zouden dergelijke trauma's kunnen worden voorkomen.

Ook bij de *screening* vormen de huisartsen cruciale schakels. Stelselmatig zorgen zij voor een optimale screening, en verhinderen zij overbodige medische handelingen en de iatrogene gevolgen daarvan. Moedige politieke beslissingen bestaan erin een nieuwe plaats toe te bedelen aan de screeningscentra, de referentiecentra en de tweedelijns-«prostamobile», een bus waar prostaatkankerscreening plaatsvindt. Het is jammer dat bij dezelfde patiënte tweemaal binnen hetzelfde jaar een uitstrijkje van de baarmoederhals wordt uitgevoerd, het ene door de huisarts en de andere door de gynaecoloog. Sommige tests worden uitgevoerd door een screeningscentrum, terwijl de huisarts, na overleg met de patiënt, had besloten die niet te verrichten. Door een huisarts aangevraagde borstscreenings worden door de radioloog zonder enige medische reden omgezet in mammografieën. Huisartsen en gynaecologen zijn het oneens over de wenselijkheid van een borstscreening als die vóór de leeftijd van 50 jaar wordt aangevraagd. Er zou moeten worden gestreefd naar coherentie.

4. Organisation des soins de santé et rôle des médecins généralistes

Pour optimiser la politique des soins de santé, les médecins doivent structurer le réseau des soins en promouvant la complémentarité des différentes lignes de soins pour élargir les bases d'une décision thérapeutique. Cette décision devrait tenir compte de tous les aspects humains en cause dans ces problématiques complexes.

Les généralistes y sont le maillon central, de par leurs spécificités, même s'ils n'occupent pas la place principale dans la problématique oncologique. À la sortie de l'hôpital, il est possible de mesurer l'impact de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, relationnelle et sociale. Le rôle des généralistes prend tout son sens dans l'échelonnement des soins, quoi qu'en pensent les confrères spécialistes.

Les médecins généralistes doivent participer à la décision thérapeutique oncologique et à son suivi. Ils doivent être présents lorsque, devant l'inéluctable dénouement, il faut accepter conjointement de passer des soins curatifs aux soins palliatifs. Le généraliste est trop souvent écarté de la phase curative, et son rôle est limité à recevoir le patient pour lequel le centre hospitalier ne peut déjà plus rien. Ceci nuit au patient, qui vit cette abandon comme un échec. Une meilleure collaboration permettrait d'éviter ces traumatismes.

Les médecins généralistes sont également des maillons essentiels du dépistage. De manière systématique, ils en assurent une gestion optimale et empêchent des actes médicaux superflus et leurs effets iatrogènes. Des décisions politiques courageuses consistent à repositionner les centres de dépistage, les centres de référence et les «prostamobiles» en deuxième ligne. On peut regretter que des frottis de col soient effectués deux fois la même année, pour la même patiente, l'un par le généraliste, l'autre par le gynécologue. Certains tests sont effectués par un centre de dépistage, alors même que le généraliste, après discussion avec le patient, avait décidé de ne pas les réaliser. Des mammothests demandés par un généraliste sont transformés, sans aucune raison médicale, en mammographies classiques par le radiologue. Généralistes et gynécologues s'opposent sur l'opportunité d'un mammothest parce qu'il est demandé avant 50 ans. La cohérence devrait être recherchée.

De spreekster pleit voor een herwaardering van de intellectuele prestatie van de algemene zorgverlener. De patiënten hebben recht op een zowel uit professioneel als uit gezins oogpunt evenwichtige zorgverlener, vooral in een zo ingrijpende aangelegenheid als de oncologie, die bekwaamheid en mensgerichtheid vereist. De herwaardering zal de mogelijkheid bieden in de beroepscontacten beter te luisteren, te communiceren en oordeelkundige raad te geven. Een specifieke opleiding terzake kan nodig zijn, omdat de universitaire opleiding in dat opzicht tekortschiet. Consulten met kankerpatiënten vergen veel tijd maar worden bijzonder slecht gehonoreerd door de tarieven van het akkoord tussen de artsen en de ziekenfondsen.

*
* *

C. Uiteenzetting van de heer Didier Vander Steichel, wetenschappelijk directeur van de Stichting tegen Kanker

De heer Didier Vander Steichel, wetenschappelijk directeur van de Stichting tegen Kanker, stipt aan dat het Witboek de dubbele verdienste heeft dat het de aandacht vestigt op de oncologie en dat het de steun krijgt van vermaarde oncologen en hematologen. Aan een aantal punten moeten echter enkele nuances worden aangebracht.

Ten eerste werden bepaalde doelstellingen al bereikt. Wat de statistieken betreft, bestaat thans een «Stichting Kankerregister». De cijfers met betrekking tot 2003 zijn beschikbaar. De beleidsvoerders hebben aandacht besteed aan preventie aangezien borstkanker systematisch wordt opgespoord en het vaccin tegen de oorzaak van baarmoederhalskanker wordt terugbetaald. De borstklinieken bestaan reeds.

Vervolgens verdienen bepaalde punten meer aandacht dan andere. De preventie vereist zeker meer middelen en een betere coördinatie. Ook voor onderzoek zijn meer middelen nodig. Innovatie moet steeds passen in een kader waarin de kosten en baten ervan voor de samenleving nauwkeurig worden onderzocht. Bij de totstandkoming van dat kader zijn er technische hinderpalen. Voorts is het moeilijk bij het grote publiek verslag uit te brengen over de resultaten van die controle. Men mag ook niet te snel gaan, zoals blijkt uit de kritiek ten aanzien van de borstklinieken. Moeten de referentiecentra noodzakelijkerwijs dat model volgen? Die centra moeten in ieder geval gecontroleerd en geëvalueerd worden, en de resultaten van die controles en evaluaties moeten openbaar worden gemaakt.

L'intervenante plaide pour une revalorisation de la prestation intellectuelle du prestataire de soins généraliste. Les patients ont droit à un prestataire de soins équilibré professionnellement et familialement, surtout dans une matière aussi éprouvante que l'oncologie, nécessitant compétence et humanisme. La revalorisation permettra de développer, dans les contacts professionnels, l'écoute, la communication et la délivrance de conseils judicieux. Une formation spécifique en la matière peut s'imposer, dans la mesure où la formation universitaire présente une déficience à ce niveau. Les consultations de patients cancéreux prennent du temps, mais elles sont singulièrement mal honorées par les tarifs de la convention.

*
* *

C. Intervention de M. Didier Vander Steichel, directeur scientifique de la Fondation contre le Cancer

M. Didier Vander Steichel, directeur scientifique de la Fondation contre le Cancer, souligne que le Livre Blanc présente le double mérite d'attirer l'attention sur l'oncologie et d'être soutenu par des oncologues et des hématologues réputés. Une série de points méritent cependant quelques nuances.

D'abord, certains objectifs ont déjà été atteints. Ainsi, en ce qui concerne l'outil statistique, il existe désormais une Fondation «Registre du Cancer». Les chiffres relatifs à 2003 sont disponibles. La prévention a retenu l'attention des décideurs politiques, puisqu'il y a un dépistage systématique des cancers du sein et un remboursement du vaccin contre la cause du cancer du col de l'utérus. Les cliniques du sein ont déjà été mises sur pied.

Ensuite, certains points méritent plus d'attention que d'autres. La prévention nécessite certainement plus de moyens et plus de coordination. La recherche a également besoin de moyens supplémentaires. Quant à l'innovation, il faut toujours l'inscrire dans un cadre où sont examinés en détails ses coûts et ses bénéfices pour la société. La détermination de ce cadre s'oppose à des obstacles techniques. Il est par ailleurs difficile de rendre compte des résultats de ce contrôle auprès du grand public. Il faut aussi se garder d'aller trop vite, comme le démontrent les critiques adressées aux cliniques du sein. Les centres de références doivent-ils nécessairement suivre ce modèle? Ces centres devraient en toute hypothèse être contrôlés et évalués, et les résultats de ces contrôles et de ces évaluations devraient être rendu public.

Tot slot is het Witboek niet het resultaat van een voldoende multidisciplinair onderzoek. Het standpunt van de oncologen en van de hematologen is er doorslaggevend.

De spreker verwijst naar de resultaten van een onderzoek in Australië en in Nieuw-Zeeland (door het *Royal Australian and New Zealand College of Radiologists*), waarin wordt nagegaan in hoeverre de verschillende behandelingen leiden tot het genezen van kanker. Uit dat onderzoek blijkt dat de genezing in 68% van de gevallen het gevolg is van een operatieve ingreep, in 28% van de gevallen van radiotherapie en in 4% van de gevallen van chemotherapie. Het klopt dat de weerslag van de chemotherapie thans wellicht groter is als gevolg van de wijziging van de aard zelf van de kanker, die een chronische ziekte is geworden.

De strijd tegen kanker vereist bijkomende middelen. Er moet echter worden gestreefd naar meer kwaliteit, op alle niveaus. De opsporing moet worden verbeterd, zo nodig door identieke kwaliteitscriteria voor alle mammografieën. Het zorgaanbod moet beter worden georganiseerd. De rol van de referentiecentra, de kwaliteitscontrole en het multidisciplinair karakter van de raadplegingen moeten worden versterkt.

In feite is er nood aan een algemeen kankerplan, dat onder meer rekening houdt met bijvoorbeeld het verzekeringsaspect. Ook zouden een of meer onafhankelijke en representatieve woordvoerders moeten worden aangewezen, bijvoorbeeld binnen de academische wereld. Dat plan mag de verwachtingen van de patiënten en van hun naasten, die vragende partij zijn voor een betere deelname, niet over het hoofd zien. De patiënten wenden zich vaak tot de Stichting tegen Kanker om te weten waar men de beste verzorging kan krijgen tegen de beste prijs, en om te weten waar men de beste psychologische steun verstrekt.

Om af te ronden, geeft de spreker aan dat het om een complex vraagstuk gaat, maar dat men er zich dringend moet over buigen. België blijft terzake achter in vergelijking met de rest van Europa.

III. — VRAGEN EN OPMERKINGEN VAN DE LEDEN

De heer Daniël Bacquelaine (MR) wijst op het belang van de bespreking van het Witboek. De publicatie ervan leidt tot meer bewustzijn over de problematiek van kanker en kan een zekere dynamiek op gang brengen.

Enfin, le Livre Blanc n'est pas le résultat d'une recherche suffisamment multidisciplinaire. Le point de vue des oncologues et des hématologues y est prépondérant.

L'intervenant se fait l'écho des résultats d'une étude menée en Australie et en Nouvelle-Zélande (par le «*Royal Australian and New Zealand College of Radiologists*»), concernant les contributions de différents traitements menant à la guérison du cancer. Cette étude démontre que, dans 68% des cas, c'est une réponse chirurgicale qui a permis la guérison, dans 28% des cas, c'est la radiothérapie et dans 4% des cas, c'est la chimiothérapie. Actuellement, il est vrai, l'impact de la chimiothérapie est sans doute plus important, en raison de la modification de la nature même du cancer, devenu mal chronique.

Des moyens supplémentaires pour la lutte contre le cancer sont nécessaires. Cependant, il faut rechercher plus de qualité et ce, à tous les niveaux. Le dépistage doit être amélioré, le cas échéant par des critères de qualité identiques pour toutes les mammographies. L'offre de soins doit être mieux organisée. Le rôle des centres de référence, le contrôle de qualité et la multidisciplinarité des consultations doivent être renforcés.

En réalité, il existe un besoin d'un plan cancer global, qui tienne notamment compte, par exemple, de la problématique des assurances. Il conviendrait aussi de désigner un ou plusieurs porte-parole indépendants et représentatifs, par exemple désignés au sein du monde universitaire. Ce plan ne peut ignorer les attentes des patients et de leurs proches, qui sont demandeurs d'une meilleure participation. Les patients s'adressent souvent à la Fondation contre le Cancer pour savoir quel est le meilleur endroit pour se faire soigner, au meilleur prix et pour savoir où obtenir le meilleur soutien psychologique.

En conclusion, l'intervenant souligne qu'il s'agit d'une problématique complexe, mais qu'il est urgent de s'en préoccuper. La Belgique est à la traîne, sur cette question, par rapport à l'Europe.

III. — QUESTIONS ET OBSERVATIONS DES MEMBRES

M. Daniel Bacquelaine (MR) souligne qu'il est important de discuter du Livre Blanc. Sa publication entraîne une meilleure prise de conscience de la problématique du cancer et peut mettre en route une certaine dynamique.

Momenteel is het preventieve en het curatieve luik van de gezondheidszorg op een kunstmatige wijze van elkaar gescheiden. Dit heeft voor gevolg dat een goed preventiebeleid dat op het niveau van de gemeenschappen wordt gevoerd en gefinancierd, voordelen oplevert voor het federale niveau. Goede preventie heeft immers voor gevolg dat naderhand minder zorg nodig is wat de kost voor de gezondheidszorg op federaal niveau ten goede komt. De medische zorg zou op een globale wijze moeten worden aangepakt.

Een herfederalisering van het preventiebeleid zou een beter gezondheidszorgbeleid mogelijk maken hoewel de spreker weet dat dergelijk voorstel politiek moeilijk verdedigbaar is.

Zowel preventie als eerste lijnszorg moeten gesteund worden. De levensgewoontes hebben een belangrijke invloed op de gezondheidstoestand van de bevolking. De gemeenschappen zijn bevoegd om maatregelen te nemen op een aantal gebieden, zoals sport op school en opvoeding.

Een debat dat leidt tot het opstellen van een Nationaal Plan voor Kankerbestrijding is nodig. Dit plan moet allesomvattend zijn en een coherente aanpak van het locale tot en met het federale niveau bevatten. Dit is noodzakelijk zowel om de behandeling zo efficiënt mogelijk te maken als om de financiering op een doeltreffende wijze te verzekeren.

De spreker wenst een tweetal punten speciaal te onderlijnen. Een eerste is dat de patiënt van bij het begin, dit is vanaf het ogenblik van de *screening*, van de behandeling de idee moet hebben dat hij nog kan genezen.

Bovendien moet de behandeling duidelijk worden omschreven zodat de patiënt weet wat er hem te wachten staat en dat hij geen mentaal verzet opbouwt.

De rol van de huisarts is daarbij cruciaal en deze moet de zwaar zieke patiënten begeleiden vanaf het ogenblik van het ontdekken van de ziekte tot het beëindigen van de behandeling. De toegankelijkheid van de zorg en het vertrouwen tussen de arts en de patiënt is doorslaggevend en verdient meer steun.

Ten tweede moet ook het ziekenhuissysteem en de technologie toegankelijk zijn voor de patiënt. De mobiliteit van de competentie is essentieel bij de behandeling van kanker. Degene die de kennis heeft moet deze ter beschikking stellen van al de patiënten. De spreker kan niet akkoord gaan met de niet toegankelijkheid van te gespecialiseerde instellingen.

Pour l'instant, les volets préventif et curatif des soins de santé sont séparés artificiellement. Il en résulte qu'une bonne politique de prévention menée et financée au niveau des communautés est avantageuse pour le niveau fédéral. En effet, une bonne prévention entraîne une diminution des soins, ce qui est favorable pour le coût des soins de santé au niveau fédéral. Les soins médicaux devraient faire l'objet d'une approche globale.

Une refédéralisation de la politique de prévention permettrait d'élaborer une meilleure politique en matière de soins de santé, même si l'intervenant sait qu'une telle proposition est difficilement défendable sur le plan politique.

Tant la prévention que les soins de première ligne doivent être soutenus. Les habitudes de vie ont une grande influence sur l'état de santé de la population. Les communautés sont compétentes pour prendre des mesures dans un certain nombre de domaines, comme le sport à l'école et l'éducation.

Il est nécessaire de mener un débat en vue de mettre sur pied un Plan national de lutte contre le cancer. Ce plan doit être global et proposer une approche cohérente, du niveau local jusqu'au niveau fédéral, afin d'assurer l'efficacité du traitement ainsi que du financement.

L'intervenant souhaite mettre spécialement l'accent sur deux points. Le premier est que le patient doit avoir l'idée qu'il peut encore guérir dès le début du traitement, c'est-à-dire dès le moment du dépistage.

De plus, le traitement doit être clairement défini, de manière à ce que le patient sache ce qui l'attend et qu'il ne développe pas de résistance mentale.

Le rôle du médecin généraliste est crucial à cet égard et ce dernier doit accompagner les patients souffrant de maladies graves dès le moment de la découverte de la maladie jusqu'à la fin du traitement. L'accessibilité des soins et la confiance entre le médecin et le patient sont déterminantes et méritent d'être davantage soutenues.

Deuxièmement, le système hospitalier et la technologie doivent également être accessibles pour le patient. La mobilité de la compétence est essentielle pour le traitement du cancer. Celui qui a la connaissance doit la mettre à la disposition de tous les patients. L'intervenant n'est pas favorable à l'inaccessibilité d'institutions trop spécialisées.

De kennis die wordt bereikt in de referentiecentra door het werk van een aantal specialisten en professoren moet ter beschikking worden gesteld van de gedecentraliseerde centra en van de patiënten.

De mobiliteit van de competentie is zeer belangrijk en dit niet alleen voor de behandeling van kanker. De meest geschikte apparaten om diagnoses te maken behoren niet toe aan de instellingen waar ze zich bevinden maar de technologie moet ter beschikking van de maatschappij worden gesteld.

De heer Bacquelaine merkt verder op dat ook de behandeling van kanker door middel van geneesmiddelen een belangrijk aandachtspunt is. De verregaande specialisatie van geneesmiddelen, met voor gevolg dat een geneesmiddel slechts voor een bepaalde soort kanker effectief is heeft een kostenverhoging tot gevolg. De afschrijving van deze geneesmiddelen moet immers op een kleiner aantal patiënten gebeuren. Dit is een belangrijke uitdaging. Een financiële haalbaarheidsstudie hierover is nodig.

Verder onderstreept de spreker het belang van onderzoek voor het ontdekken van nieuwe en meer doeltreffende geneesmiddelen en de financiering van dit onderzoek. Onderzoek is echter slechts mogelijk als dit ook financiële voordelen meebrengt. Ook het gebruik van deze nieuwe geneesmiddelen zal moeten gerationaliseerd worden.

Er blijkt een controverse te bestaan met betrekking tot het tijdig ontdekken van borstkanker. De vraag wordt gesteld of voorkeur moet worden gegeven aan de mammographie of dat beter een geïndividualiseerd onderzoek wordt uitgevoerd. Een klinisch onderzoek zou het in ieder geval mogelijk maken een aantal fouten die optreden bij de mammotest te voorkomen. Het is de taak van de beleidvoerders en de beroepsbeoefenaars om de boodschappen ondermeer over het nut of onnut van bepaalde onderzoeken, zo duidelijk en coherent mogelijk over te brengen aan de patiënten.

Het debat tussen de oncologen en de organisten moet op dezelfde wijze worden gevoerd. Het is voor de patiënt niet gemakkelijk om op een serene wijze een discussie te volgen over wat het belangrijkste is: de aandacht voor de behandeling ofwel de aandacht voor de organen.

Mevrouw Thérèse Snoy d'Oppuers (Ecolo-Groen!) vindt vooral het luik preventie zeer belangrijk, meer bepaald met betrekking tot producten die aanleiding kunnen geven tot het ontstaan van kanker. Zowel voedingsmiddelen als milieufactoren kunnen bepalend zijn voor de ziekte.

Les connaissances acquises dans les centres de référence grâce au travail d'un certain nombre de spécialistes et de professeurs doivent être mises à la disposition des centres décentralisés et des patients.

La mobilité de la compétence est très importante, et ce, pas seulement pour le traitement du cancer. Les appareils les plus adaptés pour établir des diagnostics n'appartiennent pas aux établissements où ils se trouvent, mais la technologie doit être mise à disposition de la collectivité.

M. Bacquelaine fait par ailleurs observer que le traitement du cancer par des médicaments doit également faire l'objet d'une grande attention. La spécialisation poussée des médicaments, avec pour conséquence qu'un médicament n'est efficace que pour un type déterminé de cancer, entraîne une augmentation des coûts. L'amortissement de ces médicaments doit en effet s'effectuer sur un plus petit nombre de patients. C'est un défi de taille, qui nécessite une étude de faisabilité financière.

L'intervenant souligne par ailleurs l'importance que revêt la recherche, ainsi que le financement de celle-ci, pour la découverte de médicaments nouveaux et plus efficaces. En effet, la recherche n'est possible que si elle génère aussi des avantages financiers. L'utilisation de ces nouveaux médicaments devra également être rationalisée.

Il existe une controverse concernant le dépistage du cancer du sein. Faut-il en effet privilégier la mammographie ou l'examen individualisé? Un examen clinique permettrait en tout cas d'éviter une série d'erreurs qui se produisent lors du mammotest. Il appartient aux décideurs politiques et aux praticiens d'informer les patients de la manière la plus claire et la plus cohérente possible sur l'utilité ou l'inutilité de certains examens.

Le débat entre les oncologues et les organistes doit être mené de la même façon. Il n'est pas facile pour le patient de suivre sereinement une discussion sur ce qui est le plus important: l'attention portée au traitement ou celle portée aux organes.

Mme Thérèse Snoy d'Oppuers (Ecolo-Groen!) considère que c'est surtout le volet prévention qui est très important, notamment en ce qui concerne les produits cancérigènes. Tant les produits alimentaires que les facteurs environnementaux peuvent être déterminants dans l'apparition de la maladie.

Het federaal niveau is bevoegd over een aantal materies met betrekking tot preventie zoals het productbeleid, het toezicht op het gebruik van gewasbeschermingsmiddelen, de blootstelling aan asbest, evenals het beleid met betrekking tot kwaliteit van voeding en voedingsmiddelen. Het is mogelijk om op al deze terreinen maatregelen te nemen.

De spreekster wil bijkomende informatie in verband met fijn stof. Ze merkt op dat zowel op het niveau van de Europese Unie (EU) als op Belgisch niveau mogelijk is om maatregelen voor te stellen om het aantal dieselwagens, en dus de uitstoot van fijn stof, te beperken.

Op bladzijde 51 van het Witboek staat dat er onderreportering is van beroepskankers. Kunnen de auteurs van het witboek daarover meer uitleg verschaffen?

De mogelijke schadelijke gevolgen van het gebruik van gsm's worden niet behandeld in het Witboek, hoewel deze aanleiding zouden kunnen geven tot hersentumoren en/of aantastingen van het zenuwstelsel. Kan daar meer uitleg over worden gegeven?

Hoever staat men met de uitwerking van het kankerregister. Vanaf welke datum zullen de gegevens in het register worden opgenomen. Het is belangrijk dat een overzicht over de evolutie van de kanker en de soorten kanker in België voorhanden zou zijn. Zal er een cartografie van de kankers gemaakt worden. Wordt er naar gestreefd om de woonplaats, het beroep, de levenswijze van de personen ook in kaart te brengen. Deze factoren kunnen een invloed hebben op het ontstaan van de kanker.

Wordt er gecoördineerd met de databanken van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO)? Wordt ernaar gestreefd om de gegevens op EU en op Belgisch niveau op elkaar af te stemmen zodat de gegevens van de verschillende landen met elkaar kunnen worden geconfronteerd? Zal het kankerregister in een ruimere gegevensbank, waarin bijvoorbeeld ook rekening wordt gehouden met genetische - en milieufactoren, worden ondergebracht?

De auteurs van het witboek zijn van oordeel dat de woordvoerders voldoende onafhankelijk moeten zijn. Wat wil dit zeggen? Zijn er België wel onafhankelijke woordvoerders en wie zijn ze?

Bovendien onderschrijft spreekster ook de belangrijke rol van de huisarts. Hoe kan de huisarts juist de band tussen levenswijze, voeding, milieu en kanker leggen en dan ook de nodige gevolgen eruit trekken?

Le niveau fédéral est compétent pour une série de matières relatives à la prévention, comme la politique de produit, le contrôle de l'utilisation de pesticides, l'exposition à l'amiante, ainsi que la politique relative à la qualité de l'alimentation et des produits alimentaires. Il est possible de prendre des mesures dans tous ces domaines.

L'intervenante souhaite un complément d'informations sur les particules fines. Elle fait observer que tant à l'échelle de l'Union européenne (UE) qu'à l'échelon de la Belgique, il est possible de proposer des mesures afin de réduire le nombre de véhicules diesel et, partant, les émissions de particules fines.

On peut lire à la page 51 du Livre Blanc que le nombre de cas rapportés de cancers professionnels est inférieur au nombre de cas réels. Les auteurs du livre blanc peuvent-ils fournir un complément d'informations à cet égard?

Le Livre Blanc n'aborde pas les effets néfastes éventuels liés à l'utilisation du GSM, qui est pourtant suspecté de provoquer des tumeurs du cerveau et/ou d'endommager le système nerveux. Serait-il possible de fournir davantage d'explications à ce sujet?

Où en est la mise en place du registre du cancer? À partir de quand les données y seront-elles enregistrées? Il importe de pouvoir disposer d'une vue d'ensemble de l'évolution du cancer et des types de cancer en Belgique. Une cartographie des cancers est-elle à l'ordre du jour? S'efforce-t-on également de répertorier le domicile, la profession et le mode de vie des personnes concernées? Ces facteurs peuvent avoir une incidence sur l'apparition du cancer.

Les données récoltées en Belgique sont-elle mises en concordance avec les banques de données de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)? S'efforce-t-on d'harmoniser les données au niveau de la Belgique et de l'Union européenne, de manière à pouvoir confronter les données des différents pays? Le registre du cancer sera-t-il intégré à une banque de données plus large, qui tienne également compte, par exemple, des facteurs génétiques et environnementaux?

Les auteurs du livre blanc considèrent que les porte-parole doivent être suffisamment indépendants. Qu'est-ce à dire? Existe-t-il en Belgique des porte-parole indépendants et, dans l'affirmative, lesquels?

L'intervenante confirme, elle aussi, le rôle important du médecin généraliste. Comment le généraliste peut-il précisément établir le lien entre le mode de vie, l'alimentation, l'environnement et le cancer, pour en tirer les conclusions nécessaires?

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) stelt vast dat dit de eerste maal is dat dergelijk wetenschappelijk werk over kanker wordt geschreven. Ze vindt het goed dat er aanbevelingen werden geformuleerd want dit maakt de studie niet enkel leesbaar maar ook toetsbaar. Ze is van oordeel dat een analyse van de kritische succesfactoren van de studie moet worden gemaakt. Het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) zou met die opdracht kunnen worden belast.

De basis toetsteen van de aanbevelingen is dat de toegankelijkheid voor alle patiënten moet gewaarborgd worden. De kritische succesfactoren zouden dan ook op basis van de aanbevelingen door het KCE kunnen worden nagegaan.

Ook preventie is een kritische factor indien men een algemeen plan voor kankerbestrijding wil opstellen. Het is wel mogelijk om op federaal vlak ook preventiemaatregelen voor te stellen, zoals bijvoorbeeld voor screening.

Indien men een globaal plan voor kankerbestrijding heeft opgesteld is het nog steeds nodig daarin een lijst van prioriteiten vast te stellen. Een plan kan niet op korte termijn worden uitgevoerd, maar het is wel mogelijk een aantal maatregelen eruit op korte termijn te nemen.

Aan welke patiëntenorganisaties werd de studie voorgelegd en op welke manier? Reeds in de vorige zittingsperiode werd al werk gemaakt van de erkenning van oncologen, medische oncologen en andere expertises. Dit werk is echter nog niet afgelopen. Deze erkenningen zou het mogelijk maken te weten welke kwaliteit men kan verwachten.

Het Witboek is geschreven op een transparante wijze. Daardoor zijn ook de aanbevelingen aanvaardbaar, zelfs indien niet iedereen er hetzelfde over denkt. Een globaal plan voor kankerbestrijding moet worden gedragen door alle actoren van de gezondheidssector. Dat zijn niet enkel de wetenschappers, artsen, patiënten maar ook de beleidsmakers of financierders. De studie is een goede basis die mits dialoog en overleg in een beleidsplan kan uitmonden.

De heer Jean-Jacques Flahaux (MR) betreurt de negatieve gevolgen van de doorgedreven splitsing van bijvoorbeeld het preventiebeleid in België. Hij onderstreept het multidisciplinaire karakter van de kankerproblematiek. De plaats van de patiënt mag niet worden vergeten. Deze heeft een gids van goede praktijken en van bekwame beroepsmensen nodig. Langs onder meer internet moet de patiënt toegang krijgen tot betrouwbare informatie en moet de interdisciplinaire aanpak van dit thema duidelijk blijken.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) constateert dat c'est la première fois qu'un tel ouvrage scientifique est consacré au cancer. Elle se réjouit de la formulation de recommandations, qui rendent l'étude non seulement lisible mais aussi vérifiable. Il convient, selon elle, de réaliser une analyse des facteurs critiques de succès de l'étude. Le Centre d'expertise des soins de santé (KCE) pourrait prendre en charge cette mission.

Le principe fondamental énoncé dans les recommandations est que l'accès doit être garanti pour tous les patients. Les facteurs critiques de succès pourraient dès lors être vérifiés par le KCE sur la base des recommandations.

La prévention constitue également un facteur critique si l'on entend mettre en place un plan général de lutte contre le cancer. Il est cependant possible de proposer, dans le même temps, des mesures de prévention au niveau fédéral, comme par exemple en matière de dépistage.

Lorsqu'un plan global de lutte contre le cancer aura été rédigé, il restera nécessaire d'y établir une liste de priorités. S'il est impossible d'exécuter un plan à court terme, une série de mesures de celui-ci peuvent être prises à brève échéance.

À quelles associations de patients l'étude a-t-elle été soumise et de quelle manière? On s'est attaché, dès la législature précédente, à l'agrément des oncologues, des oncologues médicaux et d'autres spécialistes. Ce travail n'est cependant pas achevé. Ces agréments permettraient de savoir quelle qualité peut être attendue.

Le Livre Blanc est rédigé avec transparence. Les recommandations en sont dès lors acceptables, même si les avis sont partagés en la matière. Un plan global de lutte contre le cancer doit être soutenu par l'ensemble des acteurs du secteur de la santé, c'est-à-dire non seulement les scientifiques, les médecins et les patients, mais aussi les acteurs politiques et financiers. L'étude offre une bonne base qui, à la faveur d'un dialogue et d'une concertation, peut déboucher sur un plan politique.

M. Jean-Jacques Flahaux (MR) déplore les conséquences négatives de la scission excessive observée, par exemple, en ce qui concerne la politique de prévention, en Belgique. Il attire l'attention sur le caractère multidisciplinaire de la problématique du cancer. La place du patient ne peut être perdue de vue. Celui-ci a besoin d'un guide de bonnes pratiques et de professionnels compétents. C'est notamment par le biais d'internet que le patient doit pouvoir accéder à des informations fiables et que l'approche multidisciplinaire de ce thème doit apparaître clairement.

Het is belangrijk de goede gebruiken van andere landen te kennen. Een interessant gegeven is dat in de Verenigde Staten het budget voor onderzoek vijfmaal zo hoog is als in België. Ook de levensgewoontes verdienen aandacht. Daarom is preventie bij jongeren onder meer over de mogelijke negatieve gevolgen van het gebruik van drugs, tabac en gsm zeer belangrijk. Het zou zelfs interessant zijn een fiscale aftrek in te voeren voor niet-rokers en voor het gebruik van gezonde voeding. Deze personen veroorzaken immers geen overdadige kosten aan de gezondheidszorg voor de behandeling van kankers die ze kregen ten gevolge van een ongezonde levensstijl.

De heer Koen Bultinck (VB) gaat ermee akkoord dat het een belangrijke studie is. Hij wenst nader in te gaan op een tweetal punten. De tweede aanbeveling bepaalt dat er een voldoende groeinorm moet worden overgehouden voor de uitgaven voor de behandeling van de kankerpatiënten. Maar wat is volgens de deskundigen een voldoende groeinorm? De vergrijzingscommissie was van oordeel dat een groeinorm van 2,8% voldoende is, terwijl in de vorige zittingsperiode een groeinorm van 4,5% werd gehanteerd.

Er moet meer aandacht worden besteed aan preventie. De Vlaams Belang fractie kan niet akkoord gaan met een mogelijke herfederalisering van preventie. Wat is de opvatting van de deskundigen met betrekking tot de nood aan meer coördinatie tussen de federale overheid en de gemeenschappen met betrekking tot preventie? Hoe moet dit volgens de deskundigen worden georganiseerd? Indien alle gemeenschappen evenveel aandacht besteden aan de preventie dan komt het financiële voordeel dat daaruit voorkomt het federale niveau ten goede. Misschien kan een systeem worden uitgedacht waarbij een beloning wordt verleend voor de inspanningen van de gemeenschappen voor preventie. Deze preventie komt immers het curatieve deel dat federale bevoegdheid is, ten goede.

Er moet een globaal plan voor kankerbestrijding komen. Daarin moet wel aandacht worden besteed aan het evenwicht tussen de bevoegdheden op verschillende niveaus. De verdeling van de bevoegdheden geeft vaak aanleiding tot moeilijke situaties. Zouden de bevoegdheden dan niet integraal moeten worden overgeheveld naar de gemeenschappen om een beter en meer coherent gezondheidsbeleid te voeren. Ook moet nog gewerkt worden aan het tabaksfonds en de betere terugbetaling van rookstopmiddelen moet worden nagestreefd.

Er moet verder worden onderzocht wat het verband is tussen vervuiling, fijn stof, roken, obesitas en kan-

Il est important de connaître les bonnes pratiques des autres pays. Il est intéressant de noter qu'aux Etats-Unis, le budget de la recherche est cinq fois plus élevé qu'en Belgique. L'attention doit également porter sur les habitudes de vie. C'est pourquoi la prévention auprès des jeunes revêt une grande importance, notamment en ce qui concerne les éventuelles conséquences néfastes de la consommation de drogues et de tabac et de l'utilisation du GSM. Il serait même intéressant d'introduire une déduction fiscale pour les non-fumeurs et pour la consommation d'une alimentation saine. Ces personnes n'occasionnent en effet pas de coûts de soins de santé excessifs pour le traitement de cancers consécutifs à un style de vie malsain.

M. Koen Bultinck (VB) estime, lui aussi, qu'il s'agit d'une étude importante. Il souhaite s'attacher à deux points précis. La deuxième recommandation demande de garder une norme de croissance suffisante pour les dépenses affectées au traitement de patients cancéreux. Mais qu'est-ce qui constitue, de l'avis des experts, une norme de croissance suffisante? La commission sur le vieillissement estimait qu'une norme de croissance de 2,8% était suffisante, alors qu'au cours de la législature précédente, la norme de croissance retenue était de 4,5%.

Il faut davantage s'intéresser à la prévention. Le groupe Vlaams Belang ne peut marquer son accord sur une éventuelle refédéralisation de la prévention. Quelle est la conception des experts en ce qui concerne le besoin de coordination accrue entre l'autorité fédérale et les Communautés en matière de prévention? Comment cela doit-il être organisé selon les experts? Si toutes les Communautés accordent une même attention à la prévention, l'avantage financier qui en découle profite au niveau fédéral. On peut peut-être imaginer un système récompensant les efforts fournis par les Communautés en matière de prévention. Cette prévention profite en effet au volet curatif, qui relève, quant à lui, des compétences fédérales.

Il convient d'élaborer un plan global de lutte contre le cancer qui tienne compte de l'équilibre entre les compétences des différents niveaux. La répartition des compétences donne souvent lieu à des difficultés. Ne conviendrait-il pas, dès lors, de transférer toutes les compétences concernées aux communautés pour améliorer la politique de santé et pour la rendre plus cohérente? Il faut également travailler au fonds anti-tabac et œuvrer à un meilleur remboursement des produits d'aide au sevrage tabagique.

Il convient en outre d'examiner les interactions entre la pollution, les particules fines, le tabagisme, l'obésité

ker. Ook met betrekking tot de vaccinatie is een betere wisselwerking tussen de federale overheid de gemeenschappen en de gewesten noodzakelijk.

De betrokkenheid en de centrale plaats van de huisarts in de gehele behandeling mogen niet over het hoofd worden gezien. Daarover zijn vaak theoretische beschouwingen gemaakt maar dit wordt niet goed praktisch opgevolgd. Het Vlaams Belang is van oordeel dat het centraal stellen van de huisarts essentieel is en dat dit meer moet worden geconcretiseerd.

Met betrekking tot nieuwe behandelingen wordt terecht de financiering van nieuwe geneesmiddelen ter sprake gebracht. Het probleem van de gezondheidszorg is dat momenteel onvoldoende middelen voorhanden zijn voor de terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen. Daar moeten inspanningen voor worden geleverd en daarvoor moeten middelen voorhanden zijn. Het kan eventueel noodzakelijk zijn de terugbetaling van oudere middelen op te schorten. Bovendien zijn nieuwe geneesmiddelen vaak veel duurder dan reeds bestaande middelen.

Tenslotte moet ook de problematiek van de zorgbekkens nog worden aangekaart. Ook hier is een wisselwerking tussen de verschillende niveaus? De Vlaamse gemeenschap heeft reeds een aantal decreten uitgevaardigd voor de afbakening van zorgbekkens. Wanneer ook op federaal niveau zorgbekkens worden afgebakend vallen deze vaak niet samen met de reeds bestaande bekkens op Vlaams niveau. Hoe moet de afbakening en de definiëring van de zorgbekkens volgens de deskundigen worden aangepakt?

Bovendien moet nog meer steun worden verleend voor de omkadering van de patiënt. Meer psychologische steun is nodig maar er moeten vooral meer middelen worden vrijgemaakt voor de palliatieve zorg.

Mevrouw Marie-Claire Lambert (PS) herhaalt dat de studie goed wetenschappelijk materiaal aanbrengt. De studie maakt het mogelijk voor de parlementsleden om een aantal te nemen maatregelen voor te stellen. Het lid is van oordeel dat in ieder geval de groeinorm van 4,5% buiten inflatie voor de uitgaven in de gezondheidszorg moet worden behouden, zeker als men rekening houdt alleen al met de noden voor de kankerbestrijding.

De PS pleit voor een grote mobilisatie van alle actoren evenals de realisatie van een Nationaal plan voor kankerbestrijding. Het is belangrijk om een Nationaal plan uit te werken indien men coherent, efficiënt wil zijn, indien men de ongelijkheden wil wegwerken en indien men impact wil kennen van de reeds genomen preventiemaatregelen.

et le cancer. Une meilleure collaboration entre l'autorité fédérale, les communautés et les régions est également nécessaire en matière de vaccination.

Il ne faut pas non plus négliger le rôle ou la position centrale du médecin traitant dans ce traitement d'ensemble. Cette question a déjà fait l'objet de nombreuses considérations théoriques mais celles-ci ne sont pas bien suivies dans la pratique. Le Vlaams Belang estime qu'il est essentiel de confier un rôle pivot au médecin traitant et que ce projet doit être mieux concrétisé.

En ce qui concerne les nouveaux traitements, c'est à juste titre que la question du financement des nouveaux médicaments est évoquée. Le problème qui se pose en matière de soins de santé est lié à l'insuffisance actuelle des moyens disponibles pour le remboursement des nouveaux médicaments. Des efforts doivent être faits dans ce domaine et des moyens doivent être dégagés à cette fin. Il faudra peut-être suspendre le remboursement de médicaments plus anciens. Par ailleurs, les nouveaux médicaments sont souvent plus onéreux que les médicaments existants.

Enfin, il y a également lieu d'aborder la problématique des bassins de soins. La collaboration entre les différents niveaux importe aussi dans ce domaine. La Communauté flamande a déjà adopté plusieurs décrets sur la délimitation des bassins de soins. Souvent, les bassins délimités au niveau fédéral ne coïncident pas avec les bassins déjà délimités au niveau flamand. Comment les experts estiment-ils qu'il faut délimiter et définir les bassins de soins?

Il faut en outre encore mieux soutenir l'encadrement du patient. Il convient bien sûr d'améliorer son soutien psychologique mais il faut surtout prévoir davantage de moyens pour les soins palliatifs.

Mme Mevrouw Marie-Claire Lambert (PS) répète que l'étude fournit des données scientifiques précieuses et qu'elle permet aux parlementaires de proposer une série de mesures à prendre. Elle estime qu'il faut en tout cas conserver la norme de croissance de 4,5%, hors inflation, pour les dépenses de soins de santé, surtout si l'on tient compte ne fût-ce que des besoins en matière de lutte contre le cancer.

Le PS plaide en faveur d'une grande mobilisation de toutes les parties ainsi que pour la concrétisation d'un Plan national de lutte contre le cancer. Il importe d'élaborer ce plan si l'on veut être cohérent et efficace, si l'on veut éliminer les inégalités et si l'on veut connaître l'impact des mesures de prévention déjà prises.

Dit plan voor kankerbestrijding moet zes hoofdlijnen bevatten: de preventie verbeteren; de screening moet vaker en efficiënter worden uitgevoerd; de zorg voor de patiënten moet worden verbeterd; ook de opvang verdient bijzondere aanpak; de competentie van de beroepsbeoefenaars garanderen en ten slotte moet meer worden geïnvesteerd in onderzoek om de ziekte beter te verstaan.

Elk van deze hoofdlijnen omvat een aantal maatregelen die zijn gebaseerd op de gegevens en de aanbevelingen die werden opgenomen in het Witboek.

Een globale aanpak van de strijd tegen kanker is noodzakelijk. Daarvoor is niet alleen de hulp van deskundigen nodig maar ook de eerste lijn zorg en de rol van de huisarts mag niet worden vergeten. De verenigingen die zieke patiënten zowel op sociaal als psychologisch vlak begeleiden moeten eveneens deelnemen aan het uitwerken van een globaal plan. Ook andere deskundigen zoals chirurgen, radiotherapeuten en specialisten in chemotherapie moeten worden geraadpleegd. Tot slot onderstreept de spreker nogmaals dat een globale aanpak en visie noodzakelijk is.

De voorzitter, mevrouw Muriel Gerken, is van oordeel dat het een interessante oefening is omdat via deze studie een aanzet wordt gegeven aan de politici om aan een plan te werken dat een globale gezondheidsaanpak mogelijk maakt. Dergelijke aanpak gaat van het preventieve, het curatieve tot aan de begeleiding tot de dood van de patiënten. Deze oefening is mogelijk ongeacht de bevoegdheden van de verschillende beleidsniveaus. Er is ook op federaal niveau een verantwoordelijkheid voor preventie met name het beleid van productnormen, de controle op de gewasbeschermingsmiddelen evenals het verbod op invoeren van gebruik van giftige producten.

Een globale aanpak met aandacht voor de gezondheid, de culturele aspecten en de psychosociale en economische factoren is doorslaggevend. De aanpak van kanker maakt ook een onderzoek naar de globale organisatie van de gezondheidszorg mogelijk en noodzakelijk.

Mevrouw Gerken wijst erop dat de politieke beslissing werd genomen om het kankerregister aan een privé instelling toe te vertrouwen. Wat is het belang hiervan? Wat zijn de lacunes en de limieten van deze keuze?

De onafhankelijkheid moet worden verzekerd van zowel de woordvoerders, de studies, het onderzoek, de evaluaties als de pertinentie van de voorgestelde behandeling. Deze factoren kunnen worden onderzocht door het KCE. Men kan de vraag stellen naar de plaats

Ce plan de lutte contre le cancer doit s'articuler sur six lignes directrices: une prévention renforcée; un screening plus fréquent et plus efficace; l'amélioration des soins prodigués au patient; une approche spécifique de l'accueil; l'assurance de disposer de professionnels compétents; des investissements plus conséquents dans le domaine de la recherche, afin de mieux comprendre la maladie.

Chacune de ces lignes directrices recouvre un certain nombre de mesures fondées sur les données et recommandations inscrites dans le Livre Blanc.

La lutte contre le cancer doit faire l'objet d'une approche globale, intégrant non seulement le rôle des experts, mais aussi celui des soins de première ligne et du médecin de famille. Les associations qui assurent l'accompagnement social et psychologique des malades doivent également participer à la mise au point d'un plan global. Il convient par ailleurs de consulter d'autres experts tels que les chirurgiens, les radiothérapeutes et les spécialistes de la chimiothérapie. En conclusion, l'intervenante souligne à nouveau la nécessité d'une approche et d'une vision globales.

La présidente, Mme Muriel Gerken, estime qu'il s'agit d'un exercice intéressant, car cette étude encourage les politiques à développer un projet permettant d'appréhender la santé de manière globale. Une telle approche recouvre les aspects préventifs et curatifs, ainsi que l'accompagnement en fin de vie. Cet exercice doit pouvoir être réalisé, quelles que soient les compétences des différents niveaux de pouvoir. Le pouvoir fédéral est, lui aussi, responsable en matière de prévention (politique des normes de produits, contrôle des produits phytopharmaceutiques et interdiction d'importation et d'usage de substances vénéneuses).

L'idée d'une approche globale prenant en considération la santé, les aspects culturels et les facteurs psychosociaux et économiques, doit être prépondérante. De cette manière, l'examen de l'organisation globale des soins de santé deviendra également possible et nécessaire.

Mme Gerken rappelle la décision politique de confier le registre du cancer à une institution privée. Quel en est l'intérêt? Quelles sont les lacunes et limites liées à ce choix?

Il convient de garantir l'indépendance des porteurs de parole, des études, de la recherche et des évaluations et d'assurer la pertinence du traitement proposé. Ces facteurs peuvent être examinés par le KCE. Il est permis de se demander quel est l'intérêt, pour les institutions

en het belang van publieke en privé instellingen om deze opvolging en evaluaties uit te voeren.

Met betrekking tot de rol van de eerste lijnszorg, de toegankelijkheid van de zorg, de ziekenhuizen en de referentiecentra zou het interessant zijn na te gaan op welke wijze de samenwerking tussen de actoren op het terrein zou kunnen worden georganiseerd rond de kankerproblematiek. Men moet daarbij rekening houden dat de kankerproblematiek slechts een deel van het gezondheidsbeleid is. De vraag is hoe dit goed kan worden georganiseerd rekening houdend met de verschillende belangen van bijvoorbeeld instellingen, farmaceutische bedrijven en andere. Uit alle tussenkomsten blijkt wel dat complementariteit, multidisciplinariteit en medewerking van alle actoren, vooral eerste lijnszorg en begeleiding, nodig zijn.

Met betrekking tot de geneesmiddelen, onderzoek en de nieuwe technologie is vooral de uitwerking van nieuwe geneesmiddelen en de procedure van het uittesten van deze middelen zoals opgenomen in het witboek interessant. De bedoeling hiervan is de pertinentie en de doeltreffendheid van deze middelen na te gaan en op grond daarvan kan dan beslist worden op hoe de terugbetaling van deze middelen kan worden gerealiseerd in België en in Europa. In de voorstellen die worden opgenomen in het witboek hebben de farmaceutische bedrijven een zeer belangrijke rol. Hun investeringen zijn belangrijk, daarna moet ook hun rol voor de achterliggende procedure worden beoordeeld. Kunnen de deskundigen meer uitleg verschaffen over hoe een objectieve evaluatie en beoordeling kan worden gedaan over de procedure die wordt voorgesteld in het Witboek?

Het kankerregister is noodzakelijk. Moet deze echter niet worden geïntegreerd in een ruimer kader bijvoorbeeld in een ruimere analyse van de sterfgevallen? Een ruimere analyse zou immers mogelijk maken een globaal beeld te verkrijgen over de gezondheidstoestand van de bevolking.

IV. — REPLIEKEN VAN DE DESKUNDIGEN

De heer Jacques de Toeuf (Absym) is van oordeel dat een aantal punten worden behandeld die het Witboek overstijgen. Een van de belangrijkste factoren is de pertinentie van de behandelingskeuze evenals de perceptie van de kwaliteit en de effectieve kwaliteit van de behandeling. Dit leidt tot de problematiek van de erkenning. Dit thema wordt steeds belangrijker. Deze erkenning wordt in verband gebracht met onder meer kwaliteit, niet formele erkenning met betrekking tot geschreven

publieke en privé, d'assurer ce suivi et cette évaluation.

En ce qui concerne le rôle des soins de première ligne, l'accessibilité des soins, les hôpitaux et les centres de référence, il serait intéressant d'examiner de quelle manière la coopération entre les acteurs du terrain pourrait être organisée dans le domaine du cancer. Il faut par ailleurs garder à l'esprit que la problématique du cancer ne constitue qu'un volet de la politique sanitaire. Comment cette politique pourra-t-elle être mise en oeuvre de manière optimale, compte tenu des divers intérêts des organismes, entreprises pharmaceutiques, etc.? Tous les intervenants ont souligné la nécessité de la complémentarité et de la pluridisciplinarité, ainsi que de la coopération entre tous les acteurs, surtout au niveau des soins de première ligne et de l'accompagnement.

En ce qui concerne les médicaments, la recherche et les nouvelles technologies, ce sont surtout le développement de nouveaux médicaments et la procédure de test de ces médicaments tels qu'ils figurent dans le livre blanc qui sont intéressants. L'objectif est de vérifier la pertinence et l'efficacité de ces médicaments et l'on peut alors décider, sur cette base, comment procéder à leur remboursement en Belgique et en Europe. Dans les propositions reprises dans le livre blanc, les entreprises pharmaceutiques jouent un rôle très important. Leurs investissements sont importants; ensuite, il convient aussi d'évaluer leur rôle pour la procédure sous-jacente. Les experts peuvent-ils fournir davantage d'explications sur la manière dont on peut réaliser une évaluation objective de la procédure proposée dans le Livre Blanc?

Le registre du cancer est nécessaire. Toutefois, ne faut-il pas l'inscrire dans un cadre plus large, par exemple dans une analyse plus large des décès? Une analyse plus large permettrait en effet de se faire une idée globale de l'état de santé de la population.

IV.— RÉPLIQUES DES EXPERTS

M. Jacques de Toeuf (Absym) estime que l'on traite une série de points qui dépassent le cadre du Livre Blanc. L'un des principaux facteurs est la pertinence du choix de traitement ainsi que la perception de la qualité et la qualité effective du traitement. Cela mène à la problématique de la reconnaissance. Ce thème prend de plus en plus d'importance. Cette reconnaissance est mise en rapport avec, notamment, la qualité, la reconnaissance non formelle en ce qui concerne les normes écrites sur

normen over werking en financiering. Er wordt nu zelfs ook gesproken van de erkenning van ziekenhuizen. Heel dit debat kan volgens de spreker niet los gezien worden van het debat over kanker. Alvorens een beoordeling te maken van kwaliteit van werk geleverd door om het even welk centrum, groot, klein of een referentiecentrum, moeten objectieve evaluatiecriteria worden opgesteld. Indien men meer financiering wil besteden aan kankerbestrijding mag deze discussie niet losgekoppeld worden van het debat over erkenning.

Een van de prioriteiten is een persoon aan te wijzen die verantwoordelijk is voor de opvolging en de implementatie van een federaal plan voor kankerbestrijding.

De heer Didier Vander Steichel (Stichting tegen kanker) informeert dat hij lid is van het kankerregister aangewezen door de Franse Gemeenschap en dat hij ook deel uitmaakt van het sturingscomité van het kankerregister.

Hij is van oordeel dat werd geopteerd voor een privé stichting om sneller operationeel te zijn. De Vlaamse gemeenschap is reeds verder gevorderd met de verzamelen van de gegevens over kanker omdat de Vlaamse gemeenschap in de nodige financiële middelen daarvoor had voorzien. De Stichting tegen kanker heeft ongeveer 1 miljoen euro uitgetrokken om onder meer de vertraging in de registratie van de gegevens van Brussel en Wallonië in te halen. De basisgegevens voor het hele land zijn immers nodig om het kankerregister operationeel te maken. De meest recente cijfers omtrent de incidentie van kanker in het land kunnen worden geraadpleegd op het volgende adres www.registreducancer.org of www.kankerregister.org. De gegevens zijn zeer betrouwbaar voor Vlaanderen en de betrouwbaarheid neemt snel toe voor de gegevens uit Brussel en Wallonië. De gegevens van 2004 zijn bijna voorhanden en dan kan men zeggen dat het kankerregister doeltreffend begint te werken omdat het in deze materie niet mogelijk is recentere cijfers te bekomen ten gevolge van de structuur van de registratie.

Een van de knelpunten bij het uitwerken van het register was dat het niet mogelijk mocht zijn dat de patiënten zouden kunnen worden geïdentificeerd ten gevolge van het vrijgeven van informatie. Er is daaromtrent een akkoord bereikt met de Commissie ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Er werd een strenge controle ingebouwd voor het gebruik van de geregistreerde gegevens. Er worden gegevens opgenomen met betrekking tot het type van kanker en de internationale classificatie, en het postnummer van de verblijfplaats van de patiënt. Een advies van de begeleidingscommissie moet worden gevraagd om te voorkomen dat de analyses van de

le fonctionnement et le financement. On parle même à présent de la reconnaissance des hôpitaux. Selon l'intervenant, tout ce débat ne peut être dissocié du débat sur le cancer. Avant d'évaluer la qualité du travail fourni par un centre, quel qu'il soit – grand, petit ou centre de référence –, il faut définir des critères d'évaluation objectifs. Si l'on veut financer davantage la lutte contre le cancer, cette discussion ne peut être dissociée du débat sur la reconnaissance.

L'une des priorités est de désigner une personne responsable du suivi et de la mise en œuvre d'un plan fédéral de lutte contre le cancer.

M. Didier Vander Steichel (Fondation contre le cancer) signale qu'il est membre du registre du cancer désigné par la Communauté française et qu'il fait également partie du comité de pilotage du registre du cancer.

Il estime que l'on a opté pour une fondation privée afin d'être plus rapidement opérationnel. La Communauté flamande est déjà plus avancée dans la collecte des données sur le cancer parce qu'elle a prévu les moyens financiers nécessaires à cet effet. La Fondation contre le cancer a fourni une aide de l'ordre d'un million d'euros au Registre, notamment pour rattraper le retard d'enregistrement à Bruxelles et en Wallonie. En effet, il est nécessaire de disposer des données de base pour l'ensemble du pays afin de rendre le registre du cancer opérationnel. Les chiffres les plus récents relatifs à l'incidence du cancer dans notre pays peuvent être consultés à l'adresse suivante: www.registreducancer.org ou www.kankerregister.org. Les données sont très fiables pour la Flandre et leur fiabilité augmente rapidement pour Bruxelles et la Wallonie. Les données de 2004 seront bientôt disponibles et on peut affirmer que le registre du cancer commence à fonctionner efficacement parce qu'il est impossible d'obtenir des chiffres plus récents dans cette matière en raison de la structure de l'enregistrement.

L'un des problèmes rencontrés lors de l'établissement du registre était qu'il devait être impossible que la divulgation d'informations permette d'identifier les patients. Un accord a été conclu en la matière avec la Commission de la Protection de la Vie privée. L'utilisation des données enregistrées a été soumise à un contrôle strict. Les données enregistrées portent sur le type de cancer, la classification internationale et le code postal du lieu de résidence du patient. Il faut encore solliciter l'avis de la commission d'accompagnement afin d'éviter que les analyses des données puissent aboutir à l'identification du patient. Il existe également un lien entre le registre

gegevens zouden kunnen leiden tot de identificatie van de patiënt. Er is ook een link tussen het register en de gegevens over de sterftegevallen. Dit moet het onder meer mogelijk maken de doeltreffendheid van bepaalde behandelingen na te gaan.

De spreker wijst erop dat de publicatie van het witboek kanker mogelijk was door een financiering van de farmaceutische industrie. Deze industrie heeft een zeer grote invloed onder meer op gebied van klinisch onderzoek. Gezien de industrie winst moet maken zal ze enkel investeren in klinisch onderzoek dat een financieel voordeel voor hen kan teweegbrengen. Daardoor zal een deel van klinisch onderzoek niet worden uitgevoerd.

Om hieraan tegemoet te komen besteedt de Stichting tegen kanker belangrijke financiële middelen aan fundamenteel onderzoek en academisch klinisch onderzoek waarvoor anders geen financiering zou worden gevonden. Dit gegeven is belangrijk evenals de noodzaak om niet enkel oncologen en hematologen, maar ook andere specialisten over deze materie te horen.

Met betrekking tot de mogelijke schadelijkheid van het gsm-gebruik kan nog geen antwoord worden gegeven. Er zijn nog steeds studies bezig daaromtrent en zolang deze nog niet zijn afgerond kan nog geen definitief antwoord worden gegeven op de al dan niet schadelijke gevolgen van het gsm-gebruik. Meer wetenschappelijke informatie is nodig alvorens een standpunt hierover in te nemen.

Mevrouw Anne Gillet (VBO) wijst erop dat de huisarts een belangrijk individuele incidentie heeft maar zeer weinig op de collectiviteit. Jongeren zijn de prioriteit in de behandeling van deze thema's. Het gedrag van jongeren houdt vaak risico's in zoals roken, voeding en andere. De huisarts kent ook het leefmilieu van de patiënten. Epidemiologische studies op het niveau van de huisarts zijn niet zeer verregaand.

Bij de mammotest is er geen contact meer noch met de gynaecoloog, noch met de huisarts. Er is dus in dit geval geen geïndividualiseerde screening meer. Men heeft geopteerd voor het massaal invoeren van mammotest omdat dit de meest goedkope manier was om massaal aan screening te doen.

Het was echter ook mogelijk om dit contact met de huisarts en de gynaecoloog te behouden. Daardoor zou ook een onderzoek naar onder meer levensstijl mogelijk zijn en zou de screening efficiënter zijn. Bovendien zou het daardoor mogelijk zijn geweest een ruimere doel-

et les cas de mortalité. Ceci doit notamment permettre de vérifier l'efficacité de certains traitements.

L'orateur souligne que la publication du Livre Blanc sur le cancer a été possible grâce à un financement provenant de l'industrie pharmaceutique. Cette industrie exerce une très grande influence, notamment sur le plan de la recherche clinique. Étant donné que cette industrie doit réaliser des profits, elle investira uniquement dans la recherche clinique susceptible de lui procurer un avantage financier, ce qui explique qu'une partie de la recherche clinique ne sera pas menée.

Pour y remédier, la Fondation contre le cancer consacre des moyens financiers importants à la recherche fondamentale et à la recherche clinique universitaire qui, sinon, ne trouveraient pas de financement. C'est là une donnée importante, de même que la nécessité de ne pas entendre uniquement des oncologues et des hématologues, mais de recueillir également l'avis d'autres spécialistes sur cette matière.

Il n'est pas encore possible de répondre à la question de la nocivité potentielle liée à l'utilisation du gsm. Des études sont toujours en cours en la matière et tant qu'elles ne seront pas clôturées, il ne sera pas possible de donner une réponse définitive à cette question. Il y a lieu de rassembler davantage de données scientifiques avant de prendre position sur le sujet.

Mme Anne Gillet (GBO) indique que si le médecin de famille a une incidence importante sur le plan individuel, celle-ci est minime sur la collectivité. Les jeunes sont la priorité lors de l'examen de ces différents thèmes. Le comportement des jeunes présente souvent des risques en matière de tabagisme, d'alimentation, etc. Le médecin généraliste connaît également le cadre de vie des patients. Les études épidémiologiques au niveau du médecin généraliste ne sont pas très approfondies.

Lors du mammotest, il n'y a plus de contact, ni avec le gynécologue, ni avec le généraliste. Il n'y a donc plus de screening personnalisé dans ce cas. On a opté pour l'introduction massive du mammotest parce que c'était la solution la moins chère pour recourir au screening de masse.

Il était toutefois également possible de maintenir ce contact avec le médecin généraliste et le gynécologue. Cela permettrait également d'étudier le style de vie, notamment, et rendrait le screening plus efficace. Qui plus est, cette option aurait également permis, selon l'oratri-

groep te bereiken volgens spreker. Men heeft niet voor deze optie geopteerd omdat men de uitgaven tot een minimum wilde beperken. Dit was een beleidskeuze.

De vormingen die door het universitair centrum voor de huisarts worden georganiseerd worden voor een derde gefinancierd door de farmaceutische sector omdat er daarvoor geen publieke fondsen voorhanden zijn. Het is een politieke verantwoordelijkheid volgens de spreker om meer fondsen te besteden aan de vorming van de huisartsen.

De heer Yves Humblet (UCL) onderstreept dat de wet het multidisciplinair onderzoek in de oncologie regelt met de terugbetaling per prestatie. Om terugbetaald te worden moet de arts de gegevens naar het kankerregister sturen. Bij deze gelegenheid worden ook verslagen naar de huisarts gezonden.

Momenteel is het wel niet mogelijk zowel voor de huisartsen als voor de specialisten om voldoende overleg te kunnen plegen over de opvolging van alle behandelingen. De huisartsen hebben het vaak te druk en er zijn onvoldoende medische oncologen.

De taak van de medische oncoloog is zeer zwaar, er is niet alleen de behandeling van de patiënt maar ook de relatie onder meer met de patiënt, de familie, de huisarts, de psycholoog. Het wettelijk kader voor de erkenning van de medische oncologie bestaat maar de kwaliteitscontrole moet nog worden uitgevoerd.

De kost voor het op de markt brengen van nieuwe geneesmiddelen is gewoonlijk veel hoger dan verwacht. De spreker heeft niet alle informatie over deze materie en vraagt zich af of het Kenniscentrum niet over meer informatie daaromtrent beschikt.

De testen van geneesmiddelen moeten in bepaalde oncologie centra worden uitgevoerd. Het is een politieke keuze waar deze testen moeten worden uitgevoerd, de spreker heeft daar geen standpunt over.

De heer Eric Van Cutsem (KUL) merkt op dat er een consensus is om de kankerproblematiek aan te pakken. Er moet een globaal, multidisciplinair plan worden uitgewerkt waaraan alle actoren, zoals verplegers, specialisten, ziekenfondsen, meewerken. Er moet een kankercentrum worden opgericht waar onafhankelijke deskundigen aan meewerken.

Het is noodzakelijk dat de deskundigen onafhankelijk zijn. De farmaceutische industrie heeft de publicatie van het Witboek gefinancierd, maar heeft geen enkele invloed uitgeoefend op de inhoud van het boek.

ce, d'atteindre un groupe cible plus large. Si cette option n'a pas été retenue, c'est parce qu'on voulait limiter ces dépenses au minimum. C'était un choix politique.

Les formations organisées par le centre universitaire pour les médecins traitants sont financées par le secteur pharmaceutique pour un tiers dès lors qu'aucun fonds public n'est disponible à cet effet. L'orateur estime que la décision de consacrer plus de moyens à la formation des médecins traitants constitue une responsabilité politique.

M. Yves Humblet (UCL) souligne que la loi règle la recherche multidisciplinaire en oncologie en prévoyant le remboursement par prestation. Pour être remboursé, le médecin doit envoyer les données au registre du cancer. Des rapports sont également transmis au médecin traitant à cette occasion.

À l'heure actuelle, les médecins traitants et les spécialistes ne sont pas en mesure de se concerter suffisamment sur le suivi de tous les traitements. Les médecins traitants sont souvent trop occupés et le nombre d'oncologues est insuffisant.

La tâche de l'oncologue est très lourde. Elle ne se limite pas au traitement du patient mais s'étend également aux relations avec le patient, sa famille, le médecin traitant, le psychologue, etc. Le cadre légal pour la reconnaissance de l'oncologie médicale existe mais le contrôle de qualité doit encore être réalisé.

Le coût de la commercialisation des nouveaux médicaments est généralement beaucoup plus élevé que prévu. L'orateur ne dispose pas de toutes les informations existantes à ce sujet et se demande si le centre d'expertise ne dispose pas d'informations supplémentaires à cet égard.

Les tests des médicaments doivent avoir lieu dans certains centres spécialisés en oncologie. Le choix du lieu de ces tests est d'ordre politique. L'orateur ne se prononce pas à ce sujet.

M. Eric Van Cutsem (KUL) fait observer que la nécessité d'aborder la problématique du cancer fait l'objet d'un consensus. Il faut élaborer un plan global et multidisciplinaire auquel collaboreront tous les intervenants (personnel infirmier, spécialistes, mutualités, etc.) et il faut créer un centre de lutte contre le cancer auquel collaboreront des experts indépendants.

Il convient que les experts soient indépendants. L'industrie pharmaceutique a financé la publication du Livre Blanc mais n'a exercé aucune influence quant à son contenu.

Een Nationaal plan voor kankerbestrijding heeft een heel aantal factoren en daarom moeten er prioriteiten worden vooropgezet. De belangrijkste prioriteiten zijn het opstellen van een goede preventie - en screening strategie.

Ook de heer Van Cutsem herhaalt dat nog geen voldoende wetenschappelijke antwoord bestaat op het al dan niet schadelijk zijn van gsm. Momenteel is er nog niet voldoende duidelijkheid om reeds een effectief antwoord te kunnen verschaffen.

Een tweede belangrijke factor is de ondersteuning van zowel fundamenteel, klinisch als translationeel onderzoek.

De spreker merkt op dat de EU richtlijnen veel bureaucratistische overlast meebrengen. Daardoor wordt translationeel onderzoek veel moeilijker. De industrie is niet steeds geïnteresseerd om dit soort onderzoek, wat inhoudt dat het effect van het geneesmiddel op verschillende patiënten wordt getest, uit te voeren. Door de doorgevoerde bureaucratisering ten gevolge van de EU richtlijnen met betrekking tot onderzoek zijn er niet meer voldoende fondsen om dit soort onderzoek te steunen. De overheid zou kunnen investeren in onderzoek dat de maatschappij op lange termijn zou ten goede komen.

De aanbevelingen van het witboek moeten inderdaad kunnen worden getoetst met cijfermateriaal. Een van de doelen van het witboek is een aanzet te geven voor een brede maatschappelijke discussie met deskundigen, beleidsmakers en andere disciplines. Dit boek is een eerste basis wat nadien verder kan worden uitgewerkt.

Mevrouw Anne Gillet (VBO) herhaalt nog eens dat de huisarts meer moet betrokken worden bij de behandeling van de kankerpatiënten.

De rapporteur,

Katia della FAILLE
de LEVERGHEM

De voorzitter,

Muriel
GERKENS

Le plan national de lutte contre le cancer présente de très nombreux aspects. Il convient dès lors de se fixer des priorités. Les principales priorités concernent l'élaboration d'une bonne stratégie de prévention et de dépistage.

M. Van Cutsem répète, lui aussi, que l'on ne dispose pas encore de données scientifiques suffisantes pour répondre à la question de la nocivité éventuelle du GSM. On manque de précisions à cet égard pour répondre adéquatement à cette question.

Un deuxième aspect important concerne le soutien des recherches fondamentale, clinique et translationnelle.

L'intervenant fait remarquer que les directives européennes génèrent une grande surcharge bureaucratique, ce qui rend la recherche translationnelle beaucoup plus difficile. L'industrie n'est pas toujours intéressée par la réalisation de ce type de recherche, qui implique que l'effet du médicament doit être testé sur différents patients. En raison de la bureaucratisation résultant des directives européennes relatives à la recherche, il n'y a plus assez de fonds pour soutenir ce type de recherche. Les autorités pourraient investir dans une recherche qui serait bénéfique à long terme pour la société.

Les recommandations du livre blanc doivent en effet pouvoir être confrontées à des chiffres. L'un des objectifs du livre blanc est d'inciter à un large débat social avec les experts, les responsables politiques et les autres disciplines. Ce livre constitue une première base qui peut ensuite être développée plus avant.

Mme Anne Gillet (VBO) répète une nouvelle fois que le médecin généraliste doit être davantage associé au traitement des patients souffrant d'un cancer.

La rapporteuse,

Katia della FAILLE
de LEVERGHEM

La présidente,

Muriel
GERKENS