

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

6 octobre 2021

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative au cancer du sein chez l'homme

(déposée par Mme Nathalie Muylle)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

6 oktober 2021

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

met betrekking tot borstkanker bij mannen

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beige gekleurd papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

D'après les chiffres du Registre fédéral du cancer, le cancer du sein frappe chaque année un peu plus de 10 000 femmes dans notre pays.¹ Mais cette forme de cancer atteint également chaque année un petit groupe d'hommes en Belgique, dont le nombre fluctue généralement entre 100 et 120.² Une résolution de 2006 du Parlement européen indique qu'un millier d'hommes environ décèdent chaque année de cette forme de cancer dans l'Union.³

Si le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en Belgique – du moins chez la femme –, cette pathologie reste plutôt exceptionnelle chez l'homme. Il s'agit néanmoins d'une maladie qui doit aussi être reconnue et recevoir l'attention nécessaire.

Or, ce n'est pas toujours le cas dans la pratique. Aujourd'hui encore, la plupart des gens pensent que le cancer du sein est une seule et même pathologie, qu'il touche l'homme ou la femme. Qui plus est, beaucoup de personnes ignorent que les hommes peuvent développer un cancer du sein.

Bien que la même dénomination soit utilisée pour cette pathologie indépendamment du sexe du patient, des études scientifiques ont montré qu'il existe des différences selon que le patient est un homme ou une femme⁴ – notamment d'importantes différences hormonales, ce qui entraîne des différences en termes de valeur pronostique.⁵ Par ailleurs, les patients masculins ont un risque accru de développer des maladies

¹ <https://registreducancer.org/media/docs/SKRstats/2018/2018-F-BEL-Abs.pdf>.

² <https://registreducancer.org/media/docs/SKRstats/2018/2018-M-BEL-Abs.pdf>.

³ Résolution du Parlement européen sur le cancer du sein dans l'Union européenne élargie, P6_TA(2006)0449, D.

⁴ Ravandi-Kashani & Hayes, "Male Breast Cancer", *European Journal of Cancer*, 1998, 34, 9, pp. 1341-1347. ("Male breast cancer has biological differences compared with female breast cancer").

Vermeulen M., Slaets L., Cardoso F. et al., Pathological characterisation of male breast cancer: Results of the "EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program", in: *European Journal of Cancer*, 2017, 82.
Doebar, S., Slaets, L., Cardoso, F. et al., Male breast cancer precursor lesions: analysis of the EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program, in: *Modern Pathology*, 2017, 30.

Cardoso F., Bartlett J. et al., Characterization of male breast cancer: results of the EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program, in: *Annals of Oncology*, 2018, 29.

⁵ "Tracing differences between male and female breast cancer: both diseases own a different biology", Robert Kornegoor e.a., *Histopathology* Vol. 67, mai 2015, p. 893.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Volgens het Federaal Kankerregister zijn er in ons land elk jaar iets meer dan 10 000 vrouwelijke borstkankerpatiënten.¹ Elk jaar is er in België echter ook een kleine groep mannelijke patiënten waarvan het aantal meestal schommelt tussen 100 à 120.² In een resolutie van het Europees Parlement van 2006 wordt gesproken van ongeveer 1 000 mannen in Europa die jaarlijks overlijden aan borstkanker.³

Hoewel borstkanker de meest voorkomende kanker-soort in België is, bij vrouwen althans, is het voor mannen een eerder uitzonderlijke ziekte. Toch blijft borstkanker bij mannen ook een ziekte die de nodige erkenning en aandacht verdient.

Uit de praktijk blijkt dat dit echter niet altijd het geval is. Tot op heden gaan de meesten er nog altijd van uit dat borstkanker dezelfde ziekte is voor mannen als voor vrouwen. Sterker nog, velen zijn er zich niet eens van bewust dat borstkanker ook bestaat bij mannen.

Weliswaar wordt voor deze ziekte zowel bij mannen als vrouwen dezelfde term gebruikt, namelijk "borstkanker", toch heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat er weldegelijk verschillen bestaan tussen borstkanker bij mannen en borstkanker bij vrouwen⁴, waaronder ook belangrijke hormonale verschillen, die dan ook een verschillende prognostische waarde uitoefenen⁵. Daarnaast hebben mannen meer kans op hart- en

¹ <https://kankerregister.org/media/docs/SKRstats/2018/2018-F-BEL-Abs.pdf>.

² <https://kankerregister.org/media/docs/SKRstats/2018/2018-M-BEL-Abs.pdf>.

³ Resolutie van het Europees Parlement over borstkanker in de uitgebreide Europese Unie, P6_TA(2006)0449, D.

⁴ Ravandi-Kashani & Hayes, "Male Breast Cancer", *European Journal of Cancer*, 1998, 34, 9, blz. 1341-1347. ("Male breast cancer has biological differences compared with female breast cancer").

Vermeulen M., Slaets L., Cardoso F. et al., Pathological characterisation of male breast cancer: Results of the "EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program", in: *European Journal of Cancer*, 2017, 82.

Doebar, S., Slaets, L., Cardoso, F. et al., Male breast cancer precursor lesions: analysis of the EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program, in: *Modern Pathology*, 2017, 30.

Cardoso F., Bartlett J. et al., Characterization of male breast cancer: results of the EORTC 10085/TBCRC/BIG/NABCG International Male Breast Cancer Program, in: *Annals of Oncology*, 2018, 29.

⁵ "Tracing differences between male and female breast cancer: both diseases own a different biology", Robert Kornegoor e.a., *Histopathology* Vol. 67, mei 2015, p. 893.

cardiovasculaires, ce qui n'est pas le cas pour les femmes.⁶ Il existe également une différence au niveau de l'âge moyen auquel une personne se voit diagnostiquer un cancer du sein pour la première fois (67 ans pour les hommes contre 62 ans pour les femmes).⁷

On constate qu'un homme sur trois ne reçoit pas le traitement adéquat parce qu'il est soigné selon les protocoles développés pour les femmes.⁸ De plus, le cancer du sein est actuellement traité par des gynécologues; or, il est très gênant pour un homme de devoir se rendre chez un gynécologue. Les hommes préféreraient être traités par un sénologue (spécialiste du sein).

En résumé, bien qu'il ait été scientifiquement prouvé que le cancer du sein n'est pas la même maladie selon qu'il touche l'homme ou la femme⁹, il est peu tenu compte de ce constat en pratique. Eu égard à ce qui précède, le cancer du sein chez l'homme devrait être considéré/reconnu comme une maladie distincte pour que la recherche puisse se concentrer sur les besoins des patients masculins. De cette façon, des traitements spécifiques pourraient être développés pour les hommes, d'une part, et pour les femmes, d'autre part.

L'objectif général de la présente proposition de résolution est de faire en sorte que chaque nouveau/nouvelle patient(e) atteint(e) d'un cancer du sein reçoive le traitement médical, infirmier, oncopsychologique et social le plus adéquat assuré par une équipe pluridisciplinaire de qualité dirigée par un spécialiste du sein (sénologue), afin de garantir à chaque patient(e) la meilleure qualité de vie possible dans les années qui suivent l'annonce de la maladie et de lui permettre de vivre le plus long-temps possible.

Développer la recherche scientifique et élaborer des directives

Les connaissances actuelles sont largement insuffisantes pour pouvoir traiter de façon optimale le cancer du sein masculin. Le traitement est aujourd'hui principalement basé sur les recherches relatives au cancer

vaatziekten, wat niet het geval is bij vrouwen⁶. Bovendien is er ook een verschil merkbaar in de gemiddelde leeftijd waarop iemand voor het eerst de diagnose van borstkanker krijgt. Bij mannen is dat 67 jaar, terwijl dit voor vrouwen 62 jaar is.⁷

Het is dan ook zo dat één op drie mannen niet de correcte behandeling krijgt omdat die behandeld wordt volgens de behandeling die vrouwen krijgen.⁸ Daarnaast is het ook zo dat momenteel borstkanker behandeld wordt door gynaecologen, maar voor mannen is het heel vervelend om naar een gynaecoloog te moeten gaan. Mannen zouden liever door een senoloog of door een borstspecialist behandeld willen worden.

Kortom, het is wetenschappelijk bewezen dat er een duidelijk verschil is en dat borstkanker bij mannen en vrouwen twee verschillende ziekten betreffen⁹, maar toch wordt daar in de praktijk weinig rekening mee gehouden. Om deze redenen zou borstkanker bij mannen als een afzonderlijke ziekte beschouwd/erkend moeten worden, waardoor onderzoek zich kan toespitsen op de noden van de mannelijke patiënten. Op die manier kan men ook specifieke behandelingen ontwikkelen voor zowel mannen als vrouwen.

Deze resolutie is er in het algemeen op gericht dat elke nieuwe borstkankerpatiënt(e) de voor haar/hem best aangepaste medische, verpleegkundige, oncopsychologische en sociale behandelingen krijgt van een degelijke multiprofessionele equipe, geleid door een borstspecialist (senoloog), zodat een maximale levenskwaliteit van elke patiënt(e) tijdens de volgende jaren wordt gegarandeerd en een nog zo lang mogelijke levensduur verzekerd is.

Nood aan wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

Er is een substantieel gebrek aan kennis over de optimale behandeling van borstkanker voor mannen. Op heden wordt deze behandeling voornamelijk gebaseerd

⁶ American College of Cardiology, "Male Breast Cancer Patients Face High Prevalence of CV Disease Risk Factors", 25 janvier 2021, www.acc.org.

⁷ Hassett, M. J., Somerfield, M. R., Baker, E. R., et al., Management of male breast cancer: ASCO guideline, in: Journal of Clinical Oncology, 2020, 38 (16).

⁸ European Organisation for Research and Training on Cancer (EORTC), "Press release: 1 out of 3 men with breast cancer does not receive adequate treatment", <https://www.eortc.org/blog/2018/02/02/1-out-of-3-men-with-breast-cancer-does-not-receive-adequate-treatment/>.

⁹ "Tracing differences between male and female breast cancer: both diseases own a different biology", Robert Kornegoor e.a., Histopathology Vol. 67, mai 2015, p. 895.

⁶ American College of Cardiology, "Male Breast Cancer Patients Face High Prevalence of CV Disease Risk Factors", 25 januari 2021, www.acc.org.

⁷ Hassett, M. J., Somerfield, M. R., Baker, E. R., et al., Management of male breast cancer: ASCO guideline, in: Journal of Clinical Oncology, 2020, 38 (16).

⁸ European Organisation for Research and Training on Cancer (EORTC), "Press release: 1 out of 3 men with breast cancer does not receive adequate treatment", <https://www.eortc.org/blog/2018/02/02/1-out-of-3-men-with-breast-cancer-does-not-receive-adequate-treatment/>.

⁹ "Tracing differences between male and female breast cancer: both diseases own a different biology", Robert Kornegoor e.a., Histopathology Vol. 67, mei 2015, p. 895.

du sein féminin.¹⁰ On peut donc parler d'un "*unmet need*" (besoin non rencontré) en termes d'informations concernant le cancer du sein chez l'homme, et ce, tant au niveau des patients qu'au niveau des soignants.¹¹

De plus en plus d'études mettent toutefois en évidence les différences qui existent selon que le patient est un homme ou une femme. L'"*American Society of Clinical Oncology*" (ASCO) a publié en 2020 une directive pour le traitement du cancer du sein masculin.¹² Ces recommandations ont été élaborées sur la base d'une analyse systématique de la littérature et de l'expérience clinique.

Des recherches menées aux Pays-Bas révèlent que le schéma de traitement diffère selon le sexe du patient. Le cancer du sein est généralement traité par la chirurgie. Chez l'homme, celle-ci prend presque toujours la forme d'une mastectomie. Chez la femme, on opte de plus en plus souvent pour la chirurgie mammaire conservatrice. L'hormonothérapie est aussi plus fréquemment utilisée pour les hommes (83 % contre 55 % pour les femmes). Le nombre de traitements hormonaux administrés aux hommes a quadruplé depuis 1989.¹³ Nous ne disposons toutefois pas de données sur la méthode de traitement ni sur le schéma de traitement des hommes atteints de cancer du sein en Belgique.

Ces recherches néerlandaises montrent également que le taux de survie à dix ans est inférieur de 5 % chez les hommes, ce qui s'explique en partie par le fait que ceux-ci sont plus âgés au moment du diagnostic et que la tumeur se trouve souvent à un stade plus avancé. Plusieurs études néerlandaises suivent actuellement des hommes atteints de cancer du sein. Elles permettront de mieux identifier dans le futur les possibilités éventuelles d'améliorer le diagnostic et le traitement.¹⁴

Un consortium de recherche, le "*Dutch Male Breast Cancer Consortium* (DMBCC)", a par ailleurs été créé aux Pays-Bas. Il s'agit d'une collaboration mise en place entre différents chercheurs actifs dans le domaine du cancer du sein masculin. Elle vise à promouvoir la coopération et la synergie et à développer ainsi une large

op onderzoek naar borstkanker bij vrouwen.¹⁰ Er wordt dan ook echt gesproken van een "*unmet need*" aan informatie over borstkanker bij mannen, en dat zowel op het niveau van de patiënt als de zorgverlener¹¹.

Er verschijnen nochtans steeds meer studies die de verschillen benadrukken tussen borstkanker bij vrouwen en borstkanker bij mannen. De "*American Society of Clinical Oncology*" (ASCO) publiceerde in 2020 een richtlijn voor de behandeling van borstkanker bij mannen¹². Deze aanbevelingen werden ontwikkeld op basis van een systematisch overzicht van de literatuur en klinische ervaring.

Onderzoek uit Nederland toont aan dat het behandelpatroon van borstkanker bij mannen anders is dan bij vrouwen. Borstkanker wordt meestal geopereerd. Bij mannen gaat het vrijwel altijd om een borstamputatie. Bij vrouwen kiest men steeds vaker voor een borstsparende operatie. Ook wordt aan mannen vaker een hormonale therapie gegeven (83 % vergeleken met 55 % bij vrouwen). Hormonale behandeling bij mannen is ten opzichte van 1989 verviervoudigd¹³. We beschikken echter niet over gegevens omtrent de behandelmethode of het behandelpatroon van mannen met borstkanker in België.

Dit onderzoek uit Nederland toont ook aan dat mede doordat mannen ouder zijn bij diagnose en de tumor vaker verder gevorderd is, de 10-jaarsoverleving bij mannen 5 procent lager is dan bij vrouwen. Momenteel lopen er in Nederland meerdere studies naar mannen met borstkanker. Deze zullen in de toekomst meer inzicht verschaffen in de eventuele mogelijkheden tot verbetering van de diagnostiek en behandeling¹⁴.

In Nederland werd bovendien een onderzoeksconsortium, het "*Dutch Male Breast Cancer Consortium* (DMBCC)", opgericht. Dit is een samenwerkingsverband van onderzoekers op het gebied van borstkanker bij mannen. De bedoeling hiervan is om samenwerking en synergie te bevorderen en daarmee een breed nationaal

¹⁰ "Management of Male Breast Cancer ASCO Guideline", American Society of Clinical Oncology, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 38 nr. 16, p. 1849.

¹¹ "Unmet information needs of men with breast cancer and health professionals", Tom I. Bootsma e.a., *Psycho-Oncology* 2020, Vol. 1, nr. 10, p. 8.

¹² "Management of Male Breast Cancer ASCO Guideline", American Society of Clinical Oncology, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 38 nr. 16.

¹³ Voir le rapport "Borstkanker in Nederland", Integraal Kankercentrum Nederland, septembre 2020, p. 13.

¹⁴ Voir le rapport "Borstkanker in Nederland", Integraal Kankercentrum Nederland, septembre 2020, p. 20.

¹⁰ "Management of Male Breast Cancer ASCO Guideline", American Society of Clinical Oncology, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 38 nr. 16, p. 1849.

¹¹ "Unmet information needs of men with breast cancer and health professionals", Tom I. Bootsma e.a., *Psycho-Oncology* 2020, Vol. 1, nr. 10, p. 8.

¹² "Management of Male Breast Cancer ASCO Guideline", American Society of Clinical Oncology, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 38 nr. 16.

¹³ Zie rapport "Borstkanker in Nederland", Integraal Kankercentrum Nederland, september 2020, p. 13.

¹⁴ Zie rapport "Borstkanker in Nederland", Integraal Kankercentrum Nederland, september 2020, p. 20.

adhésion nationale afin d'améliorer les soins primaires pour les hommes atteints de cancer du sein.

Il faudrait également accroître la recherche dans ce domaine en Belgique, non seulement pour comprendre le développement de cette maladie, pour identifier ses caractéristiques et mettre en évidence les différences qu'elle présente par rapport au cancer du sein féminin, mais aussi pour permettre une détection plus précoce et un diagnostic correct et pour améliorer le traitement du cancer du sein chez l'homme.

Il est par ailleurs également nécessaire – et ce constat est bien entendu lié au manque de connaissances et à l'insuffisance de la recherche dans ce domaine – de sensibiliser les médecins et les prestataires de soins de santé afin qu'ils puissent reconnaître les symptômes, procéder à un diagnostic plus précoce et prescrire un traitement correct. D'autre part, les campagnes de sensibilisation et d'information devraient aussi s'adresser au grand public, en particulier aux hommes, car cette maladie est encore très mal connue et reste un sujet tabou. Le cancer du sein est en effet considéré comme une maladie typiquement "féminine", ce qui peut constituer un frein pour les hommes, qui seront peut-être moins enclins à se faire examiner ou à se faire traiter lorsqu'ils présentent des symptômes.

Registre central

Il n'est pas réaliste de traiter, en Belgique, tous les hommes souffrant d'un cancer du sein dans une seule clinique. Si elle permettrait de concentrer toute l'expertise acquise en la matière, cette option obligerait aussi les patients à traverser le pays pour obtenir le traitement adéquat, ce qui serait irréalisable.

Ce que nous pouvons faire en revanche, c'est centraliser toutes les informations relatives au traitement du cancer du sein chez l'homme dans un registre central. Ce registre, qui recenserait tous les hommes souffrant d'un cancer du sein, nous en apprendra davantage sur la maladie et nous permettra de développer de meilleurs traitements. En effet, dans ce registre, il sera possible de comparer les dossiers médicaux. Il est donc évident que le but est de permettre aux médecins d'y avoir accès.

Le jargon médical doit également contribuer à renforcer la sensibilisation à la problématique du cancer du sein chez l'homme. Il n'est plus acceptable que les médecins s'adressent à ces patients dans leur cabinet en les appelant "madame". Ce type de cancer doit davantage être abordé parmi les médecins. Une plus grande concertation entre médecins ne pourra qu'améliorer le traitement.

draagvlak te ontwikkelen ten einde de primaire zorg voor mannen met borstkanker te verbeteren.

Ook in België hebben we echter nood aan meer onderzoek om niet enkel de ontwikkeling van deze ziekte en de kenmerken van de ziekte bij mannen te begrijpen en daarnaast de verschillen met borstkanker bij vrouwen duidelijk te bestuderen, maar om ook een eerdere detectie en correcte diagnose mogelijk te maken en om de behandeling van borstkanker bij mannen te verbeteren.

Er is daarnaast, en dit is uiteraard verbonden met het geobserveerd gebrek aan kennis en onderzoek, ook nood aan sensibilisering van de artsen en zorgverleners om de symptomen te herkennen en over te kunnen gaan tot vroegere diagnose en tot een correcte behandeling. Anderzijds moeten sensibiliserings- en informatiecampagnes ook gericht zijn op het grotere publiek, en dan vooral mannen, aangezien er nog zeer veel onwetendheid is inzake deze ziekte en aangezien er ook nog een groot taboe aan verbonden is. Borstkanker wordt namelijk beschouwd als een typisch "vrouwelijke ziekte" waardoor mannen misschien minder geneigd zijn om zich te laten onderzoeken of te laten behandelen als ze symptomen zouden ondervinden.

Centraal register

Het is niet realistisch om in België in één kliniek alle mannelijke patiënten met borstkanker te behandelen. Hoewel dit de expertise optimaal zou concentreren, zou het voor de patiënten onwerkbaar zijn om het land te moeten doorkruisen om gepaste behandeling te bekomen.

Wat we wel kunnen realiseren is het centraliseren van alle informatie omtrent de behandeling van borstkanker bij mannen in één centraal register. Een centraal register van alle mannelijke patiënten die aan borstkanker lijden zal ons meer kunnen leren over de ziekte en zal ons in staat stellen betere behandelingen te ontwikkelen. In zo'n register zouden immers de medische dossiers vergeleken kunnen worden. Het is dan ook vanzelfsprekend de bedoeling dat de behandelende artsen inzage krijgen in dit centraal register.

Ook in het medisch jargon moet er immers meer bewustzijn komen over borstkanker bij mannen. Het is niet meer aanvaardbaar dat mannen met borstkanker bij de dokter worden opgeroepen als "mevrouw". Onder de artsen moet er meer gesproken worden over borstkanker bij mannen. Zij moeten hierover meer overleg plegen met elkaar, wat de behandeling alleen maar kan optimaliseren.

Le problématique des cliniques du sein

La résolution européenne du 5 juin 2003 demande que toute femme victime du cancer du sein ait le droit d'être soignée par une équipe pluridisciplinaire et invite, par conséquent, les États membres à mettre sur pied des réseaux généraux de centres pluridisciplinaires agréés répondant aux normes de qualité suivantes:

— chaque centre pratique au moins 150 interventions chirurgicales par an suite à un premier diagnostic de cancer du sein;

— ces centres sont dirigés par un médecin spécialisé et expérimenté dans le domaine du cancer du sein; l'équipe pluridisciplinaire se compose de chirurgiens expérimentés ne pratiquant que ce type d'intervention, de radiologues, d'oncologues, de pathologistes, d'infirmiers/infirmières et d'assistants radiologistes également spécialisés, de même qu'un responsable des données;

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

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

— les médecins et le personnel paramédical prennent part régulièrement à des actions de perfectionnement;

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

— les examens de contrôle et de suivi sont pratiqués en coopération étroite avec le centre pluridisciplinaire;

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

Initialement, ces critères ont été en grande partie transposés dans la législation belge par le biais de l'arrêté royal du 26 avril 2007 fixant les normes auxquelles le programme coordinateur de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein et le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doivent satisfaire pour être agréés. Celui-ci prévoyait également

De problematiek van de borstklinieken

De Europese resolutie van 5 juni 2003 drong erop aan dat iedere vrouw die aan borstkanker lijdt, het recht heeft om te worden behandeld door een multidisciplinair team, en dringt er derhalve bij de lidstaten op aan een alomvattend netwerk van gecertificeerde, multidisciplinaire borstcentra tot stand te brengen, die voldoen aan de navolgende kwaliteitsnormen:

— ieder borstcentrum opereert jaarlijks minstens 150 patiënten bij wie voor het eerst borstkanker gediagnosticeerd is;

— het borstcentrum wordt geleid door een speciaal gekwalificeerde arts die met name gespecialiseerd is op het gebied van borstaandoeningen; het multidisciplinaire team bestaat uit artsen die ervaren zijn op het gebied van borstchirurgie en die uitsluitend borstoperaties uitvoeren, alsmede uit radiologen, oncologen, pathologen, verpleegkundigen en röntgenassistenten die eveneens gespecialiseerd zijn op het gebied van borstaandoeningen, alsmede een specialist op het gebied van gegevensverwerking;

— minstens eenmaal per week vinden multidisciplinaire casusvergaderingen plaats waarbij een casus zowel preoperatief als postoperatief wordt besproken;

— de kwaliteit van de resultaten moet worden gewaarborgd door klinisch onderzoek;

— artsen en medisch personeel nemen regelmatig deel aan nascholingsmaatregelen;

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

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

— de patiënten ontvangen oncopsychologische begeleiding, psychotherapeutische ondersteuning en fysiotherapie, en hebben toegang tot sociale dienstverlening.

Deze criteria werden aanvankelijk ook grotendeels vertaald naar Belgische wetgeving via het koninklijk besluit van 26 april 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het coördinerend gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker en het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend. Daarin

de fixer les normes applicables aux cliniques du sein à 150 nouveaux diagnostics du cancer du sein par an et à au moins 50 opérations du sein par an et par sénologue.

L'arrêté royal du 15 décembre 2013 modifiant l'arrêté royal du 26 avril 2007 fixant les normes auxquelles le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doit satisfaire pour être agréé a toutefois imposé une nouvelle structure aux cliniques du sein. Désormais, on distinguera, d'une part, la "clinique du sein coordinatrice", soumise à la norme de 125 diagnostics par an, et, d'autre part, la "clinique du sein satellite", dont la norme n'est que de 60 nouveaux diagnostics. Une clinique du sein satellite doit avoir conclu un contrat de coopération avec une clinique du sein coordinatrice. En conséquence, un chirurgien moins expérimenté travaillant dans une clinique du sein satellite pratiquera tout de même, de par la coopération avec la clinique du sein coordinatrice, des opérations du sein, alors que ce chirurgien est en réalité bien moins expérimenté qu'un chirurgien opérant dans une clinique agréée plus importante.

Avec l'arrêté royal du 19 avril 2014 modifiant l'arrêté royal du 26 avril 2007 fixant les normes auxquelles le programme coordinateur de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein et le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doivent satisfaire pour être agréés, la norme a du reste été ramenée de 50 à 30 interventions chirurgicales par an.

Le rapport 113B du Centre fédéral d'expertise des soins de Santé (KCE), publié en 2009, montre pourtant qu'un volume minimum d'interventions chirurgicales en sénologie en hôpital fait baisser la mortalité. La mortalité dans les hôpitaux pratiquant moins de 35 opérations se situait à 8 % contre 5,2 % dans les hôpitaux pratiquant entre 101 et 150 opérations et à "seulement" 3,8 % dans les hôpitaux pratiquant plus de 151 interventions. En outre, l'étude révèle également que 67 % des patients hospitalisés dans des cliniques du sein plus petites (comptant moins de nouveaux diagnostics et moins d'opérations par an) ont subi une mastectomie, contre seulement 52 % dans des cliniques du sein plus grandes qui privilégiaient une chirurgie mammaire conservatrice¹⁵.

Dans un rapport de 2010, le KCE a souligné une fois encore que la survie est moins bonne dans les cliniques du sein à faible volume de patients et d'opérations. Si l'on tient compte du *case-mix* (âge, stade de la tumeur,

werd voor de borstklinieken ook gewerkt met normen van 150 nieuwe diagnoses van borstkanker per jaar en minstens 50 borstoperaties door elke borstchirurg (senoloog) per jaar.

Met het koninklijk besluit van 15 december 2013 tot wijziging van het koninklijk besluit van 26 april 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moet voldoen om te worden erkend, werd echter een nieuwe structuur voor de borstklinieken ingevoerd. Voortaan wordt er gesproken van enerzijds, de "coördinerende borstklinieken", waar de norm op 125 diagnoses per jaar ligt, en anderzijds de "satellietborstklinieken", waar de norm slechts op 60 nieuwe diagnoses ligt. Een satellietborstkliniek moet een samenwerking hebben met een coördinerende borstkliniek. Het gevolg hiervan is dat een chirurg met minder ervaring uit een satellietkliniek door de samenwerking met de coördinerende kliniek toch borstoperaties uitvoert, terwijl die chirurg eigenlijk veel minder ervaring heeft dan iemand die in een grotere erkende kliniek werkt.

Met het koninklijk besluit van 19 april 2014 tot wijziging van het koninklijk besluit van 26 april 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het coördinerend gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker en het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend, werd bovendien de norm van 50 borstoperaties verlaagd naar 30 ingrepen per jaar.

Nochtans toont het rapport 113A van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), gepubliceerd in 2009, aan dat een minimumaantal uitgevoerde borstoperaties in een ziekenhuis de mortaliteit doet dalen. De mortaliteit in ziekenhuizen met minder dan 35 operaties lag op 8 %, terwijl dit in ziekenhuizen met 101 tot 150 operaties 5,2 % was en in ziekenhuizen met meer dan 151 operaties "slechts" 3,8 % was. Bovendien bleek ook uit dit onderzoek dat 67 % van de patiënten in kleinere borstklinieken (met minder nieuwe diagnoses en operaties op een jaarlijkse basis) een mastectomie onderging, terwijl dit in grotere borstklinieken slechts 52 % was aangezien daar de voorkeur ging naar een borstsparende operatie¹⁵.

In een rapport van 2010 benadrukte het KCE nogmaals dat een lager volume van patiënten en operaties in een borstkliniek gepaard gaat met een slechtere overleving. Zo blijkt dat, rekening houdend met de *case-mix*

¹⁵ "Rapport 113B: Le volume des interventions chirurgicales et son impact sur le résultat: étude de faisabilité basée sur des données belges, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, 2009, p. 105-106.

¹⁵ "Rapport 113A: Het volume van chirurgische ingrepen en de impact ervan op de uitkomst: haalbaarheidsstudie op basis van Belgische gegevens", Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2009, p. 105-106.

grade de la tumeur), les patients soignés dans des hôpitaux à faible volume de patients présentaient toujours une probabilité de décès dans les 5 années suivant le diagnostic qui était supérieure de 20 % par rapport aux patients traités dans les centres à volume élevé¹⁶.

Ce constat montre tout de même clairement qu'il est important et nécessaire de confier le traitement des patients, dans un nombre limité de cliniques du sein agréées, à une équipe pluridisciplinaire disposant d'une expérience suffisante. En outre, ce groupe pluridisciplinaire de prestataires de soins doit, dans chaque centre, être placé sous la direction d'un sénologue ou spécialiste du sein.

Le KCE mène actuellement, à la demande de *Kom op tegen Kanker* et de l'organisation de patients "*Borstkanker Vlaanderen*", une étude (2018-08) sur la qualité des soins dans les cliniques du sein et dans les centres hospitaliers non agréés. L'objectif de l'étude est d'évaluer la qualité des soins proposés dans les cliniques du sein coordinatrices, les cliniques du sein satellites et les autres hôpitaux. En outre, les chercheurs veulent déterminer si le volume et les processus de soins ont un impact sur la survie des patients atteints d'un cancer du sein par exemple, comme il a déjà été souligné dans des études antérieures. Le KCE lui-même explique que cette étude peut aider les décideurs politiques à évaluer la réglementation actuelle relative aux cliniques du sein et à la modifier, si nécessaire. Cette étude constituera donc certainement un instrument utile pour réévaluer l'arrêté royal du 26 avril 2007, tel que modifié par les arrêtés royaux de 2013 et 2014. Malheureusement, une fois encore, seules les femmes atteintes d'un cancer du sein font l'objet de l'étude¹⁷.

Un autre problème que rencontrent ces cliniques du sein concerne les subsides qui leur sont alloués. Lorsqu'elles sont agréées comme cliniques du sein, elles reçoivent des subsides pour engager des infirmiers en sénologie. Toutes ces cliniques perçoivent, chacune, des subsides pour un infirmier en sénologie ETP, alors que les grands hôpitaux soignent parfois 500 patients par an contre 150 pour les petits hôpitaux. Autrement dit, il faudrait examiner s'il n'y a pas lieu de fonder l'attribution des subsides octroyés pour engager des infirmiers en sénologie sur le nombre de patients traités afin que chaque hôpital puisse dispenser, proportionnellement parlant, la même quantité de soins, indépendamment du nombre de patients traités. L'enjeu, en effet, est de

(l'âge, stade de la tumeur, tumeur grade), patients in ziekenhuizen met een lager volume patiënten, een 20 % hogere kans op overlijden binnen de 5 jaar na diagnose hadden dan patiënten die werden behandeld in hoog-volume centra¹⁶.

Dit toont toch duidelijk aan dat het belangrijk en noodzakelijk is dat patiënten in een beperkt aantal erkende borstklinieken worden behandeld door een multidisciplinair team met voldoende ervaring. Deze multidisciplinaire groep van zorgverstrekkers moet in elk borstcentrum bovendien geleid worden door een senoloog of borstspecialist.

Er is op dit moment een studie lopende bij het KCE (2018-08) inzake de kwaliteit van zorg in de borstklinieken en andere ziekenhuizen. Dit is het gevolg van een aanvraag van Kom op tegen Kanker en de patiëntenorganisatie "*Borstkanker Vlaanderen*" bij het KCE. De bedoeling van de studie is om de kwaliteit van de zorg die wordt geboden in de coördinerende borstklinieken, de satellietborstklinieken en de andere ziekenhuizen te evalueren. Verder willen ze bekijken of volume en zorgprocessen een invloed hebben op bijvoorbeeld de overleving van borstkankerpatiënten, zoals ze al in eerdere studies aangaven. Het KCE geeft zelf aan dat dit onderzoek beleidsmakers kan helpen om de bestaande regelgeving voor borstklinieken te evalueren en, indien nodig, verder bij te sturen. Deze studie zal dus zeker een nuttig instrument vormen voor een herevaluatie van het koninklijk besluit van 26 april 2007 zoals gewijzigd door de koninklijke besluiten van 2013 en 2014. Helaas wordt in het opzet van de studie wederom enkel over vrouwen met borstkanker gesproken¹⁷.

Een ander pijnpunt van deze borstklinieken heeft betrekking op de subsidies die zij ontvangen. Door de erkenning als borstkliniek, krijgen de borstklinieken subsidies voor borstverpleegkundigen. Alle borstklinieken krijgen elk 1 VTE borstverpleegkundige gesubsidieerd, terwijl grote ziekenhuizen soms 500 patiënten per jaar verzorgen en kleine ziekenhuizen dan weer 150. Met andere woorden, er zou geëvalueerd moeten worden of de toewijzing van de subsidiëring voor de borstverpleegkundige niet gebaseerd zou moeten zijn op het aantal behandelde patiënten zodanig dat in ieder ziekenhuis *pro rata* even veel zorg kan geboden worden onafhankelijk van het aantal patiënten die er behandeld worden. Het belangrijkste is namelijk dat voldoende handen aan het

¹⁶ "Rapport 150B: Indicateurs de qualité en oncologie: Cancer du sein, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, 2010, p. viii.

¹⁷ Voir <https://kce.fgov.be/fr/etude-2018-08-hsr-la-qualite-C3%A9-des-soins-dans-les-cliniques-du-sein-et-dans-les-centres-hospitaliers>.

¹⁶ "Rapport 150A: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: borstkanker", Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2010, p. viii.

¹⁷ Zie <https://kce.fgov.be/nl/studie-2018-08-hsr-kwaliteit-van-de-zorg-in-borstklinieken-en-in-andere-ziekenhuizen>.

pouvoir assurer un personnel suffisant au chevet du patient pour garantir la qualité des soins dispensés au patient.

Un autre problème provient du flou quant à savoir quels hôpitaux ont été agréés ou non comme cliniques du sein. Les patients ne sont pas, ou pas suffisamment informés, sur les cliniques du sein agréées. Les sites officiels des autorités (tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités fédérées), ainsi que le site de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) ne sont pas suffisamment clairs pour le patient et sont confus¹⁸. Impossible, par exemple, d'y trouver une définition claire et précise de la clinique du sein et de savoir quels sont les hôpitaux où les patients peuvent trouver ces centres d'expertise.

Force est également de constater que plusieurs hôpitaux ne sont pas agréés comme cliniques du sein, alors qu'ils se font pourtant passer pour tels. Ainsi, ils utilisent par exemple des appellations telles que "centre du sein", qui prêtent à confusion et donnent l'impression que l'hôpital est également un centre d'expertise¹⁹. Jusqu'ici, les pouvoirs publics n'ont pris aucune mesure vis-à-vis de ces hôpitaux, malgré la nécessité de fournir au patient des informations correctes quant aux hôpitaux effectivement agréés où il pourra recevoir le traitement de qualité qui s'impose.

Égalité en matière de remboursement des traitements et des médicaments pour les hommes

La décision de l'INAMI d'octroyer ou non un remboursement repose sur l'examen d'études scientifiques attestant de l'efficacité des traitements. Or, la majorité de ceux indiqués contre un cancer du sein sont étudiés chez les femmes (et ces études n'apportent donc pas ou peu de preuves de leur efficacité chez l'homme). Leurs indications sont aussi rigoureusement définies: certains médicaments sont par exemple enregistrés pour lutter contre le cancer du sein chez les femmes (mentionnées explicitement), ou sont à donner avant/après la ménopause. Ces conditions excluent *de facto* les hommes.²⁰

Par exemple, un homme qui s'est vu diagnostiquer un cancer du sein en 2016 n'a bénéficié d'aucun remboursement pour son traitement, au motif que, selon les critères de l'INAMI, les médicaments prescrits ne sont remboursables que dans le cas d'un "cancer du sein chez les femmes pré- ou périménopausées". Cet homme a entamé, à juste titre, des procédures judiciaires et a

bed van de patiënt gegarandeerd kunnen worden, om de kwaliteit van de zorg voor de patiënt te verzekeren.

Een ander probleem betreft de onduidelijkheid over welke ziekenhuizen al dan niet erkend zijn als borstkliniek. Patiënten zijn niet of onvoldoende geïnformeerd over erkende borstklinieken. De officiële websites van de overheden (zowel federaal als op het niveau van de deelstaten), maar ook van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV), zijn onvoldoende duidelijk voor de patiënten en zijn onoverzichtelijk¹⁸. Zo ontbreekt bijvoorbeeld een duidelijke uitleg over wat een borstkliniek nu precies is en in welke ziekenhuizen patiënten deze expertisecentra kunnen vinden.

Daarnaast is het zo dat er verschillende ziekenhuizen zijn die niet erkend worden als borstkliniek, maar zich toch zo uitgeven. Zo maken ze bijvoorbeeld gebruik van verwarrende termen zoals "borstcentrum", wat de indruk wekt dat het ziekenhuis ook een expertisecentrum is¹⁹. De overheid neemt tot nu toe geen maatregelen tegen deze ziekenhuizen, terwijl het toch uitermate belangrijk is dat de patiënt op correcte wijze geïnformeerd wordt over welke ziekenhuizen effectief erkend zijn en waar hij de nodige kwaliteitsvolle behandeling kan verkrijgen.

Gelijke terugbetaling van behandelingen en medicijnen voor mannen

Het RIZIV besluit om een bepaalde therapie al dan niet terug te betalen op basis van wetenschappelijke onderzoeken die de doeltreffendheid van de behandeling bevestigen. Echter, in het geval van borstkanker zijn veruit de meeste studies uitgevoerd bij vrouwen (de studies zeggen dus niets of nauwelijks iets over de effectiviteit bij mannen). Ook de indicaties zijn rigoreus gedefinieerd: sommige geneesmiddelen staan geregistreerd als middel "om te vechten tegen borstkanker bij vrouwen", of worden "voor of na de menopauze" gegeven. Die voorwaarden sluiten mannen *de facto* uit²⁰.

Zo kreeg een man bij wie in 2016 borstkanker werd vastgesteld bijvoorbeeld geen enkele terugbetaling voor zijn behandeling. De reden: volgens de RIZIV-criteria zijn de voorgeschreven geneesmiddelen alleen terugbetaalbaar in geval van "borstkanker bij pre- of perimenopauzale vrouwen". Deze man heeft terecht gerechtelijke stappen ondernomen en werd hierin gevolgd door het

¹⁸ Jaarverslag Kankerlijn 2018, Kom op tegen Kanker, p. 12.

¹⁹ Jaarverslag Kankerlijn 2018, Kom op tegen Kanker, p. 13.

²⁰ Voir <https://www.cancer.be/nouvelles/cancer-du-sein-chez-l-homme-mettons-fin-l-galit>.

¹⁸ Jaarverslag Kankerlijn 2018, Kom op tegen Kanker, p. 12.

¹⁹ Jaarverslag Kankerlijn 2018, Kom op tegen Kanker, p. 13.

²⁰ Zie <https://www.kanker.be/nieuws/borstkanker-bij-mannen-maak-een-einde-aan-de-ongelijkheid>.

obtenu gain de cause devant le tribunal de Liège, qui a estimé qu'“aucun homme ne pouvant être “ménopausé” on se trouve clairement en présence d'une discrimination directe”. Le tribunal a condamné la mutuelle à intervenir dans le remboursement des médicaments²¹.

Malgré ce jugement, des signaux continuent à indiquer qu'une égalité totale n'a pas encore été atteinte en termes de remboursement. Par exemple, les mammographies de suivi et les échographies sont toujours payantes pour les hommes, alors qu'elles sont gratuites pour les femmes. Toute personne atteinte d'un cancer du sein, quel que soit son sexe, doit bénéficier du même remboursement pour son traitement. Il n'existe aucune raison proportionnelle ou légitime d'opérer une distinction.

Certes, il est possible pour les hommes exclus de recourir à un remboursement via le Fonds Spécial de solidarité de l'INAMI. Mais ces démarches supplémentaires retardent l'accès au traitement. Une autre solution est de temporairement placer ces traitements pour les hommes dans une catégorie de remboursements “fourre-tout”: l'INAMI intervient alors, malgré le manque d'études scientifiques, et ce sous la responsabilité du médecin prescripteur. Cette solution est d'application pour certains traitements (comme le letrozole) et d'autres devraient suivre dès la rentrée (anastrozole et fulvestrant). Reste encore à voir quelles seront les conditions précises de ce remboursement²².

Ajoutez à ces inégalités le diagnostic tardif fréquent (le médecin ne pense pas d'emblée au cancer du sein chez un homme...) et vous comprendrez que les hommes sont nettement moins bien lotis que les femmes face au cancer du sein.

Absence de plan concernant le suivi des hommes issus d'une famille présentant un risque de cancer héréditaire

En cas de diagnostic d'un cancer du sein chez un homme, un examen est systématiquement réalisé afin de vérifier si ce cancer est lié à des facteurs génétiques. Si tel est effectivement le cas, les intéressés seront bien entendu informés et les membres de la famille concernés passeront des examens supplémentaires.

Cependant, contrairement aux filles, les fils qui feront l'objet de cet examen devront le payer. En d'autres termes, le suivi pour les femmes issues d'une famille présentant un risque de cancer héréditaire est bien organisé, à l'inverse du suivi pour les hommes, ce qui défie toute logique. Si vous savez que votre famille présente un

vonnis van de arbeidsrechtbank te Luik die oordeelde dat “aangezien geen enkele man zich in de menopauze kan bevinden, gaat het hier om een directe discriminatie”. De rechtbank verplichtte de mutualiteit om tussen te komen in de terugbetaling van de geneesmiddelen²¹.

Ondanks deze uitspraak blijven er signalen doorstromen dat er nog steeds geen volledig gelijke terugbetaling is. Zo zouden opvolgingsmammografiën en echografiën voor mannen nog steeds betalend zijn, terwijl dit niet het geval is voor vrouwen. Een persoon met borstkanker, of het nu om een man of een vrouw gaat, moet op gelijke wijze toegang krijgen tot terugbetaling voor zijn of haar behandeling. Er is geen proportionele of legitieme reden om een onderscheid te maken.

Het is mogelijk om gebruik te maken van het Bijzonder Solidariteitsfonds van het RIZIV. Maar de extra stappen die daarvoor moeten worden gezet, vertragen de start van de behandeling. Een andere oplossing is om deze behandelingen voor mannen tijdelijk op te nemen in de categorie vergoedingen “allerlei”. Het RIZIV komt dan tussenbeide, ondanks het gebrek aan wetenschappelijke studies, en dit onder verantwoordelijkheid van de voorschrijvende arts. Deze oplossing is mogelijk voor sommige behandelingen, bijvoorbeeld met de aromataseremmer letrozol en binnenkort ook voor de hormonen anastrozol en fulvestrant. Wat we nog niet weten, is hoe deze terugbetaling er precies zal uitzien²².

Voeg bij deze ongelijkheden de late diagnose toe (dokters denken niet vanaf het begin aan borstkanker bij mannen) en je snapt dat mannen benadeeld zijn tegenover vrouwen als het gaat om de diagnose en behandeling van borstkanker.

Gebrek aan plan voor opvolging van genetische belaste mannelijke familieleden

Wanneer er bij een man borstkanker wordt vastgesteld, zal men systematisch een onderzoek uitvoeren om te zien of hij genetisch belast is. Indien dit daadwerkelijk het geval is, zal men hier vanzelfsprekend over worden geïnformeerd en verder onderzoek uitvoeren bij de desbetreffende familieleden.

Echter, in tegenstelling tot dochters, moeten zonen die hierover worden opgevolgd wél dit onderzoek betalen. Met andere woorden, de opvolging voor vrouwen in een erfelijk belaste familie is goed georganiseerd, maar die voor mannen niet. Dit is niet logisch. Als je weet dat je familie genetisch belast is, dan zou hiervoor een

²¹ Tr. Trav. (div. Liège) (2^e ch.) 4 février 2019.

²² <https://www.cancer.be/nouvelles/cancer-du-sein-chez-l-homme-mettons-fin-l-galit>.

²¹ Arbrb. Luik (afd. Luik) (2^e k.) 4 februari 2019.

²² <https://www.kanker.be/nieuws/borstkanker-bij-mannen-maak-een-einde-aan-de-ongelijkheid>.

risque de cancer héréditaire, il devrait exister un plan structurel permettant d'assurer le suivi tant des femmes que des hommes appartenant à cette famille.

structureel plan moeten bestaan om zowel de vrouwen als mannen in die familie op te volgen.

Nathalie MUYLLE (CD&V)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu les études scientifiques qui montrent qu'il existe des différences entre le cancer du sein masculin et le cancer du sein féminin;

B. considérant que les connaissances dans le domaine du cancer du sein masculin sont largement insuffisantes, ce qui a des répercussions sur le diagnostic, le traitement et le suivi de cette maladie;

C. vu l'exemple du consortium de recherche néerlandais "*Dutch Male Breast Cancer Consortium*";

D. considérant que la création d'un registre central recueillant et mettant à disposition toutes les informations concernant les patients masculins atteints d'un cancer du sein permettrait de promouvoir et de soutenir la recherche sur le cancer du sein chez l'homme, de faciliter la concertation et la coopération entre les médecins et d'optimiser le traitement des hommes atteints d'un cancer du sein;

E. vu la résolution du 5 juin 2003 du Parlement européen, qui recommande de fixer les normes applicables à l'agrément d'une clinique du sein à 150 nouveaux diagnostics par an et à 50 opérations par an;

F. considérant que le rapport 113B du Centre fédéral d'expertise des soins de Santé relève que le taux de mortalité diffère selon le nombre d'opérations du sein pratiquées dans l'hôpital et que le rapport 150B indique clairement que le taux de survie est moins élevé dans les hôpitaux qui traitent un nombre plus faible de patients;

G. vu l'étude menée par le Centre fédéral d'expertise des soins de Santé (2018-08) sur la qualité des soins dans les cliniques du sein et dans les centres hospitaliers non agréés, qui est encore en cours et pourrait constituer un instrument utile pour réévaluer l'arrêté royal du 26 avril 2007 fixant les normes auxquelles le programme coordinateur de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein et le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doivent satisfaire pour être agréés;

H. considérant que *Kom op tegen Kanker* a constaté dans son *Jaarverslag Kankerlijn* de 2018 que les sites internet de l'autorité fédérale, de l'INAMI et des entités fédérées ne fournissent pas d'informations claires concernant les cliniques du sein agréées;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de wetenschappelijke studies die aantonen dat er verschillen bestaan tussen borstkanker bij vrouwen en borstkanker bij mannen;

B. overwegende dat er een substantieel gebrek aan kennis is over borstkanker bij mannen, wat gevolgen heeft voor de diagnose, behandeling en verdere opvolging van deze ziekte;

C. gelet op het voorbeeld van het Nederlands onderzoeksconsortium "*Dutch Male Breast Cancer Consortium*";

D. overwegende dat een centraal register waarin alle informatie omtrent mannelijke patiënten met borstkanker wordt verzameld en geraadpleegd kan worden, onderzoek naar borstkanker bij mannen kan bevorderen en ondersteunen, overleg en samenwerking tussen de artsen kan bewerkstelligen en de behandelingen van mannen met borstkanker kan optimaliseren;

E. gelet op de resolutie van het Europees Parlement van 5 juni 2003 die aanraadt om voor de erkenning van een borstkliniek met normen van 150 nieuwe diagnoses en 50 heelkundige ingrepen per jaar te werken;

F. gelet op het rapport 113A van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg dat aantoonst dat er verschillen bestaan in mortaliteit tussen ziekenhuizen met een lager aandeel borstingrepen vergeleken met ziekenhuizen met een hoger aandeel en het rapport 150A dat duidelijk stelt dat een lager aantal patiënten gepaard gaat met een slechtere overlevingskans voor de patiënten die behandeld worden in dat ziekenhuis;

G. gelet op de studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (2018-08) inzake de kwaliteit van zorg in borstklinieken en andere ziekenhuizen die nog lopende is en die een nuttig instrument zou kunnen vormen voor een herevaluatie van het koninklijk besluit van 26 april 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het coördinerend gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker en het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend;

H. gelet op de vaststelling door *Kom op tegen Kanker* in haar *Jaarverslag Kankerlijn* van 2018 dat er geen duidelijke en overzichtelijke informatie over de erkende borstklinieken op de website van de federale overheid, van het RIZIV en van de deelstaten te raadplegen is;

I. considérant que plusieurs hôpitaux qui ne sont pas agréés comme cliniques du sein se font pourtant passer pour tels en utilisant une terminologie trompeuse ou prêtant à confusion;

J. considérant que les hommes atteints d'un cancer du sein n'ont souvent pas ou pas suffisamment accès au remboursement des médicaments et des traitements;

K. vu le jugement de 2019 du tribunal du travail de Liège, qui constate que le non-remboursement des traitements administrés aux hommes souffrant d'un cancer du sein constitue une discrimination directe;

L. considérant que le suivi génétique organisé en cas de cancer du sein est remboursé pour les femmes, mais pas pour les hommes;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'encourager les recherches relatives au cancer du sein masculin et de prévoir des moyens à cet effet, afin:

2. d'intensifier la recherche des causes de la maladie et des formes de thérapie;

3. d'améliorer les pronostics relatifs à la réussite de la thérapie et la fiabilité des résultats;

4. d'accroître les recherches sur les méthodes de traitement;

5. de développer une méthode d'analyse uniformisée des risques pour les hommes présentant un risque de cancer du sein pouvant être lié à des facteurs génétiques;

6. d'élaborer, en parallèle avec les recherches relatives au cancer du sein masculin, un plan d'action basé sur les objectifs suivants:

7. une meilleure compréhension en matière d'incidence et de prévalence du cancer du sein masculin;

8. une détection et un diagnostic plus précoces de la maladie chez les hommes;

9. l'élaboration de directives pour le traitement du cancer du sein masculin sur la base des caractéristiques de la maladie qui ont été observées dans des études menées auprès des hommes, et qui ne sont dès lors pas automatiquement extrapolées du traitement envisagé pour les femmes atteintes d'un cancer du sein;

I. overwegende dat er verschillende ziekenhuizen die geen erkenning als borstkliniek genieten, gebruik maken van verwarrende of misleidende terminologie om zichzelf als borstkliniek weer te geven;

J. gelet op de vaststelling dat mannen met borstkanker vaak geen of onvoldoende toegang hebben tot de terugbetaling van geneesmiddelen en behandelingen;

K. gelet op het vonnis van de arbeidsrechtbank te Luik van 2019 waarin geoordeeld werd dat er sprake is van directe discriminatie wanneer de behandelingen van mannen met borstkanker niet worden terugbetaald;

L. overwegende dat voor vrouwen de opvolging van genetische onderzoeken bij borstkanker terugbetaald wordt, maar voor mannen niet,

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. om onderzoek naar borstkanker bij mannen te simuleren en hiervoor middelen beschikbaar te stellen, teneinde:

2. het zoeken naar oorzaken en vormen van therapie verder te intensiveren;

3. de prognose van de werking van de therapie en de betrouwbaarheid van de resultaten te verbeteren;

4. meer onderzoek te doen naar behandelingsmethoden;

5. een methode te ontwikkelen voor een gestandaardiseerde risicoinschatting voor mannen met een mogelijk genetisch bepaalde kans op borstkanker;

6. complementair met onderzoek naar borstkanker bij mannen een actieplan te ontwikkelen dat gebaseerd is op volgende doelstellingen:

7. een beter inzicht betreffende de incidentie en prevalentie van borstkanker bij mannen;

8. een vroegere detectie en diagnose van de ziekte bij mannen;

9. het ontwikkelen van richtlijnen voor de behandeling van borstkanker bij mannen op basis van de kenmerken van de ziekte zoals bestudeerd bij mannen, hierbij dus niet automatisch vertrekkend van de behandeling zoals vooropgesteld voor vrouwen met borstkanker;

10. un meilleur suivi de la maladie chez les hommes, leur offrant un accès égal au suivi après le traitement et au suivi génétique;

11. la création d'un registre central contenant l'ensemble des informations relatives aux patients masculins atteints d'un cancer du sein, afin de permettre aux médecins de comparer ces dossiers médicaux et de se concerter;

12. la coordination et la collaboration avec les associations de patients, mais également avec les prestataires de soins et les organisations professionnelles concernées;

13. la mise en œuvre, en collaboration avec les entités fédérées, d'une campagne de sensibilisation et d'information afin que les médecins et autres membres du personnel soignant soient en mesure d'identifier les symptômes présentés par des hommes atteints d'un cancer du sein, de les orienter vers les centres d'expertise et de traiter les patients avec compréhension. En outre, il convient d'axer ces campagnes sur le grand public, étant donné que l'existence du cancer du sein masculin est très largement ignorée et très peu étudiée, mais qu'elle est également entourée d'un grand tabou;

14. de réévaluer, sur la base de l'étude en cours menée par le Centre fédéral d'expertise des soins de Santé, l'arrêté royal du 26 avril 2007 fixant les normes auxquelles le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doit satisfaire pour être agréé, en vue d'assurer la qualité des soins dans les cliniques du sein agréées;

15. de mettre à jour le site internet du SPF Santé publique et de l'INAMI afin que les informations relatives aux cliniques du sein soient suffisamment claires et compréhensibles pour les patients;

16. de sanctionner les hôpitaux qui ne sont pas agréés en tant que clinique du sein sur la base de l'arrêté royal du 26 avril 2007, mais qui se présentent comme tels;

17. d'aligner le remboursement de la thérapie et des médicaments octroyé aux hommes atteints d'un cancer du sein sur celui octroyé aux femmes atteintes d'un cancer du sein;

10. een betere opvolging van de ziekte bij mannen, waarbij zij een gelijke toegang krijgen tot nabehandeling en genetische opvolging;

11. het ontwikkelen van een centraal register waarin alle informatie over mannelijke borstkankerpatiënten wordt verzameld zodanig dat artsen deze medische dossiers kunnen vergelijken en overleg kunnen plegen;

12. coördinatie en samenwerking met patiëntenorganisaties, maar ook met zorgverleners en de relevante beroepsorganisaties;

13. in samenwerking met de deelstaten een sensibiliserings- en informatiecampagne voeren zodat artsen en ander zorgpersoneel in staat zijn om de symptomen van mannen met borstkanker te herkennen, hen door te verwijzen naar de expertisecentra en de patiënten begripvol te benaderen. Daarnaast moeten deze campagnes ook gericht zijn op het groter publiek, aangezien er nog zeer veel onwetendheid en gebrek aan kennis, maar ook een groot taboe is inzake het bestaan van borstkanker bij mannen;

14. op basis van het lopend onderzoek van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg het koninklijk besluit van 26 april 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het coördinerend gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker en het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moeten voldoen om te worden erkend, te herevalueren met oog op de kwaliteitsbewaking van de zorg in de erkende borstklinieken;

15. de website van de FOD Volksgezondheid en van het RIZIV aan te passen zodat de informatie betreffende de borstklinieken voldoende duidelijk en overzichtelijk is voor de patiënten;

16. op te treden tegen ziekenhuizen die niet erkend worden als borstkliniek op basis van het koninklijk besluit van 26 april 2007, maar zich wel als dusdanig presenteren;

17. de terugbetaling van de therapie en geneesmiddelen voor mannen met borstkanker gelijk te schakelen met de terugbetaling zoals geregeld voor vrouwen met borstkanker;

18. de permettre un remboursement du suivi génétique du cancer du sein masculin, à l'instar du remboursement qui est déjà prévu actuellement pour les femmes.

8 juillet 2021

18. een terugbetaling mogelijk te maken voor de genetische opvolging van borstkanker bij mannen, zoals op heden reeds voorzien is voor vrouwen.

8 juli 2021

Nathalie MUYLLE (CD&V)