

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

10 oktober 2024

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de oprichting
van referentiecentra voor zeldzame
en complexe kankers**

(ingediend door
de heer Jean-François Gatelier c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

10 octobre 2024

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à mettre en place des centres
de référence pour les cancers rares
et complexes**

(déposée par
M. Jean-François Gatelier et consorts)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
PS	: Parti Socialiste
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Les Engagés	: Les Engagés
Vooruit	: Vooruit
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^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 vertaalde 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 (beigekleurig papier)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van voorstel DOC 55 1584/001.

1. Wat is een “zeldzame kanker”?

“We spreken van een zeldzame tumor als de tumor bij minder dan zes op de 100.000 inwoners voorkomt. De tumor kan zich ontwikkelen in een orgaan of weefsel dat maar heel zelden door kanker getroffen wordt (...) of hij kan een orgaan aantasten waarin weliswaar vaak kanker optreedt, maar waar de kwaadaardig (*sic*) cellen andere kenmerken hebben dan gewoonlijk.”¹

2. Aanbevelingen met het oog op de oprichting van referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers

Al in 2014 formuleerde het KCE de aanbeveling referentiecentra op te richten voor de behandeling van patiënten met een zeldzame en complexe kanker²: “Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en de versnippering van deskundigheid en ervaring te verminderen moeten Referentiecentra (RC) worden opgericht en erkend die over een multidisciplinair team met een aangetoonde klinische en technische deskundigheid op het gebied van een specifieke zeldzame/complexe kanker beschikken. Door het creëren van netwerken of functionele relaties tussen Referentiecentra en perifere centra (“model van gedeelde zorg” of “*shared care model*”) kan bij de zorgverlening gezorgd worden voor een combinatie van deskundigheid en zorgen dicht bij huis. In de perifere centra kunnen alleen minder complexe, welomschreven behandelingen plaats vinden; ze moeten onder supervisie van het Referentiecentrum worden uitgevoerd. Perifere centra moeten richtlijnen krijgen over wanneer ze met een referentiecentrum overleg moeten plegen over een patiënt met een zeldzame/complexe kanker.”³

In 2019 formuleerde het KCE in zijn rapport nr. 305A, met als titel “Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van hoofd- en halskanker”, de volgende aanbeveling ter attentie van de federale minister voor Sociale Zaken en Volksgezondheid en van de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten:

¹ <https://www.bordet.be/nl/zeldzame-tumoren>

² Stordeur, Sabine, et al., “Organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame of complexe kanker – Synthèse” (KCE Report 219As – *Health Services Research*), Brussel, Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), 2014 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_219As_zeldzame_kankers_synthese_0.pdf)

³ Stordeur, Sabine, et al., op. cit.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 55 1584/001.

1. Qu’entend-on par “cancer rare”?

“Une tumeur est dite rare lorsqu’elle concerne moins de 6 cas par 100.000 habitants. Elle peut apparaître dans un organe ou tissu exceptionnellement touché par le cancer [...] ou bien être située dans un organe où l’apparition de cancer est fréquente, mais présentant des caractéristiques cellulaires qui diffèrent de celles habituellement observées.”¹

2. Des recommandations en faveur de la mise en place de centres de référence pour les cancers rares et complexes

Déjà, en 2014, le KCE² recommandait la mise en place de centres de référence pour la prise en charge des patients atteints d’un cancer rare et complexe: “Dans le but d’améliorer la qualité des soins et de réduire la dispersion de l’expertise et de l’expérience, des Centres de Référence dotés d’équipes multidisciplinaires combinant l’expertise clinique et technique reconnue dans la prise en charge de cancers rares/complexes spécifiques doivent être établis et certifiés. La formation de réseaux ou de relations fonctionnelles entre Centres de Référence et Centres Périphériques (“modèle de soins partagés”) permettra de délivrer des soins combinant expertise et proximité. Seules des parties bien décrites et moins complexes du traitement pourront être prises en charge dans les Centres Périphériques, et ce, sous la supervision du Centre de Référence. Un Centre Périphérique doit obtenir des directives précisant quand il doit consulter un Centre de Référence au sujet d’un patient atteint d’un cancer rare/complexe”³

En 2019, dans son rapport n° 305B intitulé “Indicateurs de qualité pour la prise en charge du cancer de la tête et du cou”, le KCE recommandait ceci au ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique et aux ministres de la Santé des entités fédérées:

¹ <https://www.bordet.be/fr/tumeurs-rares>

² Stordeur S et al. “Organisation des soins pour les adultes avec un cancer rare ou complexe – Synthèse. Health Services Research (HSR)”. Bruxelles: Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE). 2014. Reports 219Bs, https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_219Bs_cancers_rares_synthese.pdf

³ Stordeur S et al. op. cit.

“Plaveiselcelcarcinomen van het hoofd-halsgebied zijn zeldzame en complexe kankers. Om de zorgkwaliteit te verbeteren en de spreiding van expertise en kennis tegen te gaan, moeten referentiecentra worden opgericht. Deze referentiecentra moeten: beschikken over uitgebreide multidisciplinaire teams met erkende klinische en technische expertise in de behandeling van hoofd- en halskanker; een voldoende hoge activiteit aantonen, die voldoet aan de kwaliteitsnormen; functioneren binnen een supraregionaal samenwerkingsverband en in nauwe samenwerking met de eerste lijn. Tussen het RIZIV en de referentiecentra moeten er conventies worden afgesloten, naar analogie van de conventies voor de chirurgische behandeling van pancreas- en slokdarmkanker.

In een eerste fase moeten ziekenhuizen die jaarlijks 20 of minder patiënten met een plaveiselcelcarcinoom in de mond, orofarynx, hypofarynx of larynx, deze patiënten doorverwijzen naar referentiecentra. Bij de berekening van het jaarvolume moet rekening worden gehouden met alle patiënten met een plaveiselcelcarcinoom, ook met degenen met meerdere tumoren. Daarbij is het niet nodig om het volume per anatomische locatie te specificeren. Patiënten met meer zeldzame tumoren (bijvoorbeeld aan nasofarynx of sinus) moeten ook worden doorverwezen naar referentiecentra.

De zorg moet zodanig worden georganiseerd en gecoördineerd, dat een doorverwijzing niet leidt tot een vertraagde opstart van de behandeling.

De kwaliteit van de zorg in de referentiecentra moet regelmatig worden geëvalueerd, zodat “statische en permanente” erkenning van centra die, eens opgericht, niet langer uitstekende klinische resultaten kunnen voorleggen, kan vermeden worden.

De financiering voor de multidisciplinaire oncologische consulten (MOC) voor alle types hoofd- en halskanker moet afhankelijk gemaakt worden van een systematische en verplichte registratie van het tumorstadium en andere vooraf gedefinieerde, essentiële parameters. Het Kankerregister zal daarom het RIZIV regelmatig op de hoogte moeten brengen van de stand van zaken van de gegevensoverdracht van de referentiecentra.

De toegang tot Magnetische Resonantie beeldvorming (MR) in de referentiecentra moet worden verzekerd,

“Les cancers de la tête et du cou sont des cancers rares et complexes. Afin d’améliorer la qualité des soins et de réduire la dispersion de l’expertise et du savoir-faire, des centres de référence doivent être établis. Ces centres de référence doivent disposer d’équipes multidisciplinaires complètes combinant une expertise clinique et technique reconnue dans la prise en charge des cancers de la tête et du cou; faire état d’un volume d’activité suffisant répondant aux normes de qualité; fonctionner dans le cadre de liens de collaboration suprarégionaux et en étroite coopération avec les soins de première ligne. À cette fin, des conventions devraient être établies entre l’INAMI et les centres de référence, en s’inspirant des conventions pour le traitement chirurgical des cancers du pancréas et de l’œsophage.

Dans un premier temps, les hôpitaux qui traitent annuellement 20 patients ou moins atteints de carcinomes épidermoïdes de la cavité buccale, de l’oropharynx, de l’hypopharynx ou du larynx doivent orienter ces patients vers des centres de référence. Le calcul du volume annuel doit prendre en compte tous les patients ayant un carcinome épidermoïde de la tête et du cou, sans définir de volume spécifique par site anatomique et en incluant les patients présentant des tumeurs multiples. Les patients présentant des tumeurs plus rares (p.ex. tumeurs de la cavité nasale, des sinus para-nasaux) doivent également être orientés vers ces centres de référence.

La prise en charge doit être organisée et coordonnée de telle manière que le renvoi du patient vers le centre de référence n’occasionne aucun retard dans l’initiation du traitement.

La qualité des soins délivrés dans les centres de référence doit être évaluée régulièrement, de façon à éviter la certification “figée et permanente” de centres ne démontrant plus d’excellents résultats cliniques après avoir été établis.”

Le financement des consultations oncologiques multidisciplinaires (COM) pour tous les types de cancers de la tête et du cou doit être conditionné à un enregistrement systématique et obligatoire du stade de la tumeur et d’autres paramètres essentiels prédéfinis. À cette fin, le Registre belge du Cancer devra communiquer régulièrement à l’INAMI l’état des lieux du transfert des données des centres de référence.

Dans les centres de référence, l’accès à l’imagerie par résonance magnétique doit être garanti, tant pour la

zowel voor de stadiëring van de tumoren, als voor het opvolgen van de patiënten na de behandeling.”⁴.

In juli 2020 heeft Kom op tegen kanker een dossier uitgebracht over referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers. Daarin worden meerdere criteria naar voren geschoven waaraan die centra moeten voldoen: ze moeten netwerken vormen tussen de referentiecentra en de andere ziekenhuizen, alsook normen inzake personeel en infrastructuur in acht nemen; er moet sprake zijn van een minimumvolume aan activiteiten, de kwaliteit moet worden opgevolgd, de zorg moet patiëntgericht zijn, er moet rekening worden gehouden met de evolutie (meer bepaald inzake genetica en zeldzame tumoren), en de procedures en de randvoorwaarden moeten in acht worden genomen.

3. De meerwaarde van referentiecentra voor de behandeling van zeldzame en complexe kankers

De oprichting en de erkenning van in de behandeling van specifieke aandoeningen gespecialiseerde referentiecentra is noodzakelijk om de expertise ter zake te centraliseren; het aantal betrokken patiënten is immers klein. Aldus dragen de referentiecentra niet alleen bij tot een betere aanpak van de gezondheidsproblemen van die patiënten – en dus tot meer levenskwaliteit –, maar ook tot het onderzoek, waardoor de levensverwachting van de toekomstige patiënten stijgt. De patiënten krijgen de beste behandeling omdat de diagnose snel wordt gesteld, alsook omdat de behandeling spoedig wordt opgestart door teams die dankzij de behandeling van een voldoende aantal patiënten ervaring hebben verworven. Voorts kan de patiënt via het multidisciplinair behandelingsaanbod zorg krijgen met betrekking tot de diverse aspecten van de ziekte (medische behandeling, psychologische begeleiding enzovoort).

De referentiecentra kunnen tevens bijdragen tot meer inzicht in de ziekte en in de behandelingen omdat ze grote aantallen patiënten behandelen en klinische proeven kunnen uitvoeren.

Er werd al uitvoering gegeven aan maatregelen om de behandeling van bepaalde zeldzame en complexe kankers te verbeteren. In de ziekenhuizen die een overeenkomst met het RIZIV hebben gesloten, hebben de patiënten sinds 2019 aldus recht op een terugbetaling van

stadification des tumeurs que pour le suivi des patients après traitement.”⁴

En juillet 2020, *Kom op tegen kanker* a publié un dossier sur les centres de référence pour les cancers rares et complexes. Il présente plusieurs critères que doivent remplir ces centres de référence: créer un réseau entre les centres de référence et les autres hôpitaux, respecter des normes en termes de personnel et d’infrastructures, atteindre un volume minimum d’activités, assurer le suivi de la qualité, assurer des soins orientés patient, tenir compte des évolutions (notamment en matière de génétique et de tumeurs rares), respecter des conditions de procédure et de mise en œuvre.

3. La plus-value des centres de référence pour la prise en charge de cancers rares et complexes

La mise en place et la reconnaissance de centres de référence spécialisés dans la prise en charge de pathologies spécifiques est nécessaire lorsqu’il y a lieu de concentrer l’expertise en raison du faible nombre de patients concernés par la pathologie spécifique. En effet, les centres de référence contribuent non seulement à l’amélioration de la prise en charge des problèmes de santé de ces patients, ce qui favorise ainsi leur qualité de vie, mais également à la recherche, ce qui augmente l’espérance de vie des futurs patients; les patients bénéficient de la prise en charge la plus adéquate grâce au fait, d’une part, que le diagnostic est posé rapidement et, d’autre part, que la mise en œuvre du traitement est faite rapidement par des équipes qui ont acquis de l’expérience grâce à un nombre de patients suffisant. L’offre de prise en charge pluridisciplinaire permet l’accompagnement des patients dans les différentes facettes de la maladie (traitement, accompagnement psychologique, ...).

Les centres de référence peuvent également contribuer à améliorer la connaissance autour de la maladie et des traitements, dans la mesure où de nombreux patients y sont pris en charge et où des essais cliniques sont possibles.

Des mesures ont déjà été mises en œuvre pour améliorer la prise en charge de certains cancers rares et complexes: Ainsi, depuis 2019, dans les hôpitaux ayant signé une convention avec l’INAMI, les patients peuvent bénéficier d’un remboursement pour la chirurgie

⁴ Leroy, Roos *et al.*, "Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van hoofd- en halskanker – Synthese" (KCE Report 305As – *Health Services Research*), Brussel, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2019 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_305A_Aanpak_hoofd_en_halskanker_Synthese.pdf)

⁴ Leroy R, *et al.* Indicateurs de qualité pour la prise en charge du cancer de la tête et du cou – Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre Fédéral d’Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. Reports 305Bs. https://www.kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_305B_Indicateurs_de_qualite_cancer_tete_et_cou_Synthese.pdf

slokdarmoperaties (voor slokdarmtumoren, maagmond-tumoren of niet-oncologische slokdarmaandoeningen), of nog van pancreasoperaties (voor goedaardige, premaligne en kwaadaardige aandoeningen in de pancreas en/of in de peri-ampullaire zone). Die overeenkomst beoogt een betere zorgkwaliteit tot stand te brengen en voorziet daarom in een terugbetaling van het multidisciplinair overleg met het oog op de diagnose van complexe slokdarmaandoeningen⁵.

Volgens Kom op tegen kanker moeten dringend referentiecentra worden ingezet, niet alleen voor de hoofd- en halskankers, maar ook voor tumoren van andere types. Voor veel zeldzame en complexe tumoren kan men zich baseren op de organisatiemodellen die worden omschreven in het KCE-rapport. Voor andere zeldzame tumoren (sarcomen, zeldzame tumoren in de mannelijke geslachtsorganen, epitheale tumoren van de dunne darm of van het anaal kanaal, thymustumoren) moeten de organisatiemodellen nog worden uitgewerkt.

Dit voorstel van resolutie bevat heel wat aanbevelingen die werden geformuleerd door het KCE en door Kom op tegen kanker.

de l'œsophage (pour des tumeurs de l'œsophage, des tumeurs de la jonction gastro-œsophagienne ou des affections de l'œsophage non oncologiques) ou pour la chirurgie du pancréas (pour des affections bénignes, prémaligènes et malignes du pancréas et/ou de la région péri-ampullaire). "La convention a pour but une meilleure qualité des soins et prévoit un remboursement de la concertation multidisciplinaire en vue du diagnostic des affections complexes de l'œsophage."⁵

Kom op tegen kanker considère qu'il faut d'urgence mettre en œuvre des centres de référence non seulement pour les cancers de la tête et du cou mais aussi pour d'autres types de tumeurs. "Pour de nombreuses tumeurs rares et complexes, on peut se baser sur les modèles organisationnels rédigés dans le cadre du rapport du KCE. Pour d'autres tumeurs rares (sarcomes, tumeurs rares des organes génitaux masculins, des tumeurs de l'épithélium de l'intestin grêle ou du canal anal, tumeurs du thymus), les modèles organisationnels doivent encore être élaborés".

La présente proposition de résolution reprend de nombreuses recommandations élaborées par le KCE et par *Kom op tegen kanker*.

Jean-François Gatelier (Les Engagés)
Carmen Ramlot (Les Engagés)
Vanessa Matz (Les Engagés)

⁵ <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/slokdarmchirurgie-terugbetaling.aspx>

⁵ <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/chirurgie-oesophage-remboursement.aspx>; <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/chirurgie-pancreas-remboursement.aspx>

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de specifieke eigenheden van de zeldzame en complexe kankers;

B. overwegende dat het noodzakelijk is voor de meest kwaliteitsvolle behandeling te zorgen door een snelle diagnose te stellen en de patiënt te begeleiden met een ervaren multidisciplinair team;

C. gelet op de troeven van referentiecentra bij de behandeling van dergelijke pathologieën;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING, IN SAMENWERKING MET DE REGERINGEN VAN DE DEELSTATEN:

(enig verzoek)

1. onverdroten door te gaan met de oprichting en de erkenning van referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers, met toepassing van de volgende beginselen:

1.1. de referentiecentra moeten in netwerken samenwerken met andere ziekenhuizen, met inachtneming van de volgende voorwaarden:

1.1.1. het referentiecentrum neemt de complexe elementen van de behandeling voor zijn rekening en voert ze uit, terwijl de andere, minder complexe aspecten worden uitgevoerd door een ander ziekenhuis, waarbij moet worden voorkomen dat bij het behandelingstraject al te veel ziekenhuizen worden betrokken;

1.1.2. de referentiecentra moeten functioneren binnen een supraregionaal samenwerkingsverband en in nauwe samenwerking met de eerstelijnszorg;

1.1.3. de zorg moet zodanig worden georganiseerd en gecoördineerd dat de doorverwijzing van de patiënt naar het referentiecentrum niet leidt tot een vertraagde opstart van de behandeling;

1.1.4. de behandeling van zeldzame en complexe tumoren moet worden georganiseerd met inachtneming van diverse expertiseniveaus (de kankers worden behandeld binnen elk netwerk, maar de zeldzame pathologieën alleen in de ad-hocreferentiecentra);

1.1.5. de specialisten van de referentiecentra moeten samenwerken binnen *peer-to-peer*-netwerken op nationaal echelon; bovendien moet de uitbouw van netwerken over de landsgrenzen heen worden aangemoedigd;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant les spécificités des cancers rares et complexes;

B. considérant la nécessité d'une prise en charge de la meilleure qualité possible fondée sur un diagnostic rapide et un accompagnement par une équipe multidisciplinaire expérimentée;

C. considérant les atouts des centres de référence dans la prise en charge de telles pathologies;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL, EN COLLABORATION AVEC LES GOUVERNEMENTS DES ENTITÉS FÉDÉRÉES:

(demande unique)

1. de poursuivre à un rythme soutenu la création et la reconnaissance de centres de référence pour les cancers rares et complexes, en appliquant les principes suivants:

1.1. les centres de référence doivent travailler en réseau avec d'autres hôpitaux, dans les conditions suivantes:

1.1.1. les éléments complexes du traitement sont pris en charge par le centre de référence et réalisés par le centre de référence tandis que les éléments moins complexes le sont par un autre hôpital, tout en évitant de répartir les soins d'un traitement entre un nombre trop important d'hôpitaux;

1.1.2. les centres de référence doivent fonctionner dans le cadre de liens de collaboration suprarégionaux et en étroite coopération avec les soins de première ligne;

1.1.3. la prise en charge doit être organisée et coordonnée de telle manière que le renvoi du patient vers le centre de référence n'occasionne aucun retard dans l'initiation du traitement;

1.1.4. la prise en charge des tumeurs rares et complexes doit être organisée en tenant compte de différents niveaux d'expertise (prise en charge des cancers dans chaque réseau mais prise en charge des pathologies rares uniquement dans les centres de référence *ad hoc*);

1.1.5. les spécialistes des centres de référence doivent collaborer au sein de réseaux *peer-to-peer* au niveau national; la formation de réseaux au-delà des frontières nationales doit de plus être encouragée;

1.1.6. er moet worden voorzien in multidisciplinaire oncologische consulten tussen ziekenhuizen onderling, waarbij moet worden toegezien op een goede informatiedoorstroming tussen de ziekenhuizen zelf (ICT-infrastructuur, elektronische patiëntendossiers), alsook tussen de ziekenhuizen en de eerstelijnszorgversprekkers, zoals de huisartsen, de thuisverpleegkundigen, de kinesitherapeuten en de apothekers;

1.1.7. de concrete vormgeving van die netwerken moet voortbouwen op de bestaande initiatieven;

1.2. er moeten strikte personeels- en infrastructuurnormen worden bepaald om de kwaliteit van de behandeling te waarborgen; met inachtneming van de volgende voorwaarden:

1.2.1. die normen moeten ten grondslag liggen aan de bepaling van de samenstelling van het multidisciplinair team (medisch, paramedisch en psychosociaal personeel);

1.2.2. de referentiecentra moeten beschikken over volledige multidisciplinaire teams die erkende klinische en technische expertise inzake de behandeling van die kankers kunnen voorleggen;

1.2.3. bijzondere aandacht moet gaan naar de psychosociale zorg en naar revalidatie; het psychosociaal ondersteuningsteam in het referentiecentrum moet eveneens deskundigheid verwerven inzake de specifieke psychosociale problemen van patiënten met een zeldzame tumor;

1.2.4. aangezien ook kwaliteitsvolle palliatieve zorg onontbeerlijk is, moet die kunnen worden verstrekt;

1.2.5. op grond van die normen moet worden bepaald over welke infrastructuur het ziekenhuis moet kunnen beschikken;

1.3. de referentiecentra moeten een minimumactiviteitenvolume halen, dat wordt bepaald op grond van het *evidence based*-principe;

1.4. de kwaliteit van de in de referentiecentra verstrekte zorg moet geregeld worden geëvalueerd aan de hand van kwaliteitsindicatoren (aangaande de structuur, de procedure en de resultaten); die evaluatie moet transparant zijn voor het publiek;

1.5. de zorg moet patiëntgericht zijn, met inachtneming van de volgende voorwaarden:

1.5.1. de patiënt moet goed worden voorgelicht en, zo hij dit wenst, worden betrokken bij de beslissingen aangaande de behandeling;

1.1.6. une mise en œuvre des consultations oncologiques multidisciplinaires inter-hôpitaux, en assurant une bonne communication, d'une part, entre les hôpitaux eux-mêmes (infrastructure TIC, dossiers de patients électroniques) et, d'autre part, entre les hôpitaux et les soignants actifs dans la première ligne, tels que les médecins généralistes, les infirmiers à domicile, les kinésithérapeutes et les pharmaciens;

1.1.7. la mise en œuvre de ces réseaux doit être basée sur les initiatives existantes;

1.2. des normes strictes doivent être établies en termes de personnel et d'infrastructure pour assurer la qualité de la prise en charge, dans les conditions suivantes:

1.2.1. ces normes doivent servir de base pour la détermination de la composition de l'équipe multidisciplinaire (personnel médical, paramédical et psychosocial);

1.2.2. les centres de référence doivent disposer d'équipes multidisciplinaires complètes combinant une expertise clinique et technique reconnue dans la prise en charge de ces cancers;

1.2.3. une attention particulière doit être accordée aux soins psychosociaux et à la révalidation; l'équipe de support psychosocial dans le centre de référence doit également acquérir une expertise dans les problèmes psychosociaux spécifiques dont souffrent les personnes atteintes d'une tumeur rare;

1.2.4. des soins palliatifs de qualité étant aussi indispensables, ceux-ci doivent donc pouvoir être prodigués;

1.2.5. ces normes doivent servir de base à la détermination de l'infrastructure dont l'hôpital doit pouvoir disposer;

1.3. les centres de référence doivent atteindre un volume d'activités minimum, déterminé en fonction du principe "*Evidence-based*";

1.4. la qualité des soins délivrés dans les centres de référence doit être évaluée régulièrement à l'aide d'indicateurs de qualité (sur la structure, la procédure, les résultats); cette évaluation doit être transparente pour le public;

1.5. les soins doivent être orientés patient, dans les conditions suivantes:

1.5.1. le patient doit être bien informé et impliqué dans les décisions relatives au traitement, s'il le souhaite;

1.5.2. de patiëntenrechten moeten worden geëerbiedigd;

1.5.3. de patiëntenvertegenwoordigers moeten een plaats hebben binnen de organisatie van de zorg;

1.5.4. de patiënt moet kunnen beschikken over een kwaliteitsvolle en laagdrempelige vervoerdienst naar het referentiecentrum;

1.6. bij de uitbouw van de referentiecentra moet rekening worden gehouden met de nieuwe ontwikkelingen op het vlak van oncologische zorg (genetica, zeldzame tumoren enzovoort);

1.7. inzake de procedure moeten de volgende voorwaarden in acht worden genomen:

1.7.1. de normen van de referentiecentra moeten objectief worden bepaald, en de selectie van die centra moet objectief verlopen;

1.7.2. aangezien de bevoegdheid inzake de ziekenhuizen in België versnipperd is over verschillende bevoegdheidsniveaus, vereist de erkenning van de referentiecentra dat de federale overheid en de deelstaten naar behoren samenwerken;

1.7.3. de financiering van de referentiecentra moet met name berusten op stimuli die erop gericht zijn de kwaliteit van de zorg te verbeteren; voorts moet ze voorzien in de dekking van de medische, paramedische en psychosociale begeleiding, alsook van de infrastructuur en van de nieuwe technologieën.

26 september 2024

1.5.2. les droits du patient doivent être respectés;

1.5.3. les représentants du patient doivent avoir une place dans l'organisation des soins;

1.5.4. le patient doit pouvoir disposer d'un service de transport vers le centre de référence, de qualité et accessible;

1.6. la mise en œuvre des centres de référence doit tenir compte des nouveaux développements dans le domaine des soins oncologiques (génétique, tumeurs rares, ...);

1.7. les conditions suivantes doivent être respectées en ce qui concerne la procédure:

1.7.1. la fixation des normes et la sélection des centres de référence doivent se faire de façon objective;

1.7.2. étant donné la répartition des compétences concernant les hôpitaux entre différents niveaux de pouvoirs en Belgique, cela implique la nécessité d'une bonne collaboration entre l'autorité fédérale et les entités fédérées pour la reconnaissance des centres de référence;

1.7.3. le financement des centres de référence doit notamment être basé sur des incitants destinés à améliorer la qualité des soins et doit permettre la couverture de l'encadrement médical, paramédical et psychosocial ainsi que de l'infrastructure et des nouvelles technologies.

26 septembre 2024

Jean-François Gatelier (Les Engagés)
Carmen Ramlot (Les Engagés)
Vanessa Matz (Les Engagés)