



REFERENTIECENTRA VOOR ZELDZAME EN COMPLEXE KANKERS

Een dossier van Kom op tegen Kanker

Juni 2020



komoptegenkanker.be

Kom op 
tegen Kanker

Referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers

Juli 2020

Een dossier van

Kom op tegen Kanker

komoptegenkanker.be

Patiëntenverenigingen die de aanbevelingen ondersteunen: Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten, Cum Cura, Esperanza, Hodgkin en non-Hodgkin vzw, Liga voor Gelaryngectomeerden, LiLo, Lotuz, Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen, Melanoompunt, Myelodysplastische syndromen Contactgroep, NET & MEN, StomaVlaanderen, Talk Blue Vlaanderen, Werkgroep Hersentumoren

Inhoudstafel

Samenvatting.....	5
1. Inleiding.....	8
2. Definitie van zeldzame en complexe kankers.....	8
3. Waarom is er nood aan referentiecentra?.....	12
4. Stand van zaken.....	15
5. Voorstel Kom op tegen Kanker: referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers.....	15
6. Kenmerken van referentiecentra.....	16
6.1. Referentiecentra en andere ziekenhuizen vormen netwerken.....	16
Ziekenhuisoverschrijdende multidisciplinaire oncologische consulten.....	17
Doorverwijzing naar referentiecentra.....	17
De behandeling niet verspreiden.....	17
Verschillende niveaus van expertise.....	17
Nationale en internationale peer-to-peernetwerken.....	18
Communicatie tussen ziekenhuizen en tussen ziekenhuis en eerste lijn.....	19
Lessen uit de netwerken voor zeldzame ziekten.....	19
6.2. Normering over het team en de infrastructuur.....	21
Psychosociale zorg, revalidatie.....	21
Palliatieve zorg.....	22
6.3. Minimale volumes.....	22
6.4. Opvolging van de kwaliteit.....	23
6.5. De zorg moet patiëntgericht zijn.....	23
6.6. Genetica en zeldzame tumoren.....	24
6.7. Procedure en randvoorwaarden.....	24
Objectieve normen.....	24
Financiering.....	25
Uitdagende jobs, aangepaste opleidingen en faire verloning voor de zorgverstrekkers.....	26
6.8. Vergelijking met de gespecialiseerde centra voor slokdarm- en pancreaschirurgie.....	26
Bijlage x. Geraadpleegde specialisten.....	28
algemeen.....	28
Focusgroepen.....	28
Interviews.....	28
Hersentumoren.....	28
Focusgroepen.....	28

Interviews	28
Hoofd-halstumoren	28
Focusgroep	28
Interviews	28

Samenvatting

Voor zeldzame kankers is - net als bij andere zeldzame ziektes - een **speciaal beleid nodig en betere zorg**. Want hoewel medische kankerzorg in het algemeen in België van een hoog niveau is, kan de zorg voor zeldzame kankers en voor kankers die een complexe behandeling vereisen, nog heel wat beter. Die zorg stelt specifieke **uitdagingen**.

- De diagnosestelling en het proces om over de behandeling te beslissen lopen soms moeilijk.
- Sommige ziekenhuizen voeren te weinig behandelingen uit om kwaliteit te kunnen leveren. Daardoor zijn de overlevingskansen in ziekenhuizen met weinig behandelingen voor sommige zeldzame kankers slechter.
- Ook de psychosociale zorg verdient speciale aandacht. Patiënten ervaren een gevoel van eenzaamheid omdat ze weinig lotgenoten kennen en omdat de psychosociale zorgverstrekkers hun problemen niet altijd goed kennen. Ondersteunende zorg, zoals revalidatie, is niet altijd op maat van patiënten met een zeldzame kanker.

Om de zorg voor zeldzame en complexe kankers te verbeteren is er nood aan de oprichting van referentiecentra. In 2014 stelden expertenwerkgroepen, als onderdeel van een KCE-rapport, voor veertien zeldzame en complexe kankers modellen voor referentiecentra op. Anno 2020 zijn er voor twee complexe behandelingen - pancreaschirurgie en slokdarmchirurgie - referentiecentra opgericht. **Kom op tegen Kanker dringt erop aan dat er een versnelling hoger geschakeld wordt en dat de volgende regering ook voor andere zeldzame en complexe kankers werk maakt van referentiecentra.**

Voor volgende kankers bevat het KCE-rapport al modellen: zeldzame hematologische kankers, tumoren van endocriene organen, zeldzame kankers van de vrouwelijke geslachtsorganen, kankers van het centrale zenuwstelsel, hoofd- en halstumoren, neuro-endocriene tumoren, mesotheliomen, kanker tijdens de zwangerschap, zeldzame lever- en galkanker, buikvlies tumoren, zeldzame kwaadaardige huidtumoren en familiale adenomateuze polypose. Voor andere zeldzame tumoren (sarcomen, zeldzame tumoren van de mannelijke geslachtsorganen, epitheel tumoren van de dunne darm en het anale kanaal, tumoren van de thymus) moeten nog organisatiemodellen uitgewerkt worden.

We vragen dat de overheid en de zorgsector bij oprichting van referentiecentra rekening houden met de volgende elementen:

1. Referentiecentra moeten **netwerken vormen met andere ziekenhuizen**. Het referentiecentrum plant de behandeling en voert de complexe elementen van de diagnosestelling en de behandeling uit. Voor sommige kankers moet een groot deel van de behandeling gecentraliseerd worden in een referentiecentrum, voor andere kankers kunnen grote delen van de behandeling ook in de andere ziekenhuizen uitgevoerd worden.
2. Er is ook nood aan **ziekenhuisoverschrijdende multidisciplinaire oncologische consulten** en aan goede afspraken tussen ziekenhuizen over doorverwijzing van patiënten. Een performante ICT-infrastructuur met vlot hanteerbare elektronische patiëntendossiers moet de samenwerking tussen ziekenhuizen en tussen ziekenhuizen en eerstelijnszorgverstrekkers zoals de huisarts, de thuisverpleegkundige, de kinesist en de apotheker ondersteunen.
3. Het is aangewezen om de verschillende stappen in een **behandeling over zo weinig mogelijk ziekenhuizen te verspreiden**. Zeker bij gelijktijdige (concomitante) behandelingen zoals radio-

chemotherapie wordt de coördinatie tussen zorgverstrekkers erg moeilijk als de onderdelen van de behandeling over verschillende locaties verspreid zijn.

4. De zorg voor zeldzame en complexe tumoren kan **best in verschillende niveaus georganiseerd** worden. Zo kan elk ziekenhuisnetwerk een ziekenhuis hebben dat zich specialiseert in hoofd-halstumoren. Maar heel zeldzame aandoeningen of ingrepen zoals bestraling en heelkunde van een sinonasaal carcinoom en mondholte-operaties met nood aan reconstructie moeten in een kleiner aantal referentiecentra geconcentreerd worden.
5. Specialisten uit referentiecentra kunnen **landelijke peer-to-peernetwerken** vormen. In zo'n netwerk kan overlegd worden over erg zeldzame gevallen, wetenschappelijk onderzoek gecoördineerd worden en bijscholing georganiseerd worden. Zo'n netwerk kan ook opgezet worden voor pathologische anatomie. Zo kunnen anatomopathologen voor complexe weefselstalen een tweede lezing vragen aan een landelijk expertenpanel. Die landelijke netwerken moeten dan aansluiting zoeken bij de **Europese referentienetwerken**.
6. Om die netwerken op te richten kunnen **bestaande initiatieven inspireren**. In Vlaanderen bijvoorbeeld zijn er al actieve netwerken voor zeldzame ziektes. Die netwerken moeten ervoor zorgen dat patiënten met een zeldzame ziekte behandeld worden door zorgverstrekkers met de juiste expertise. Ze zijn onder andere verantwoordelijk voor het opstellen van behandelingsrichtlijnen en voor de kwaliteit van de behandeling. Zorgverstrekkers uit universitaire ziekenhuizen, algemene ziekenhuizen, de eerste lijn en patiëntenorganisaties zijn erbij betrokken. De netwerken zorgen ook voor samenwerking met Europese experts om zo veel mogelijk noodzakelijke expertise samen te brengen. In Wallonië en Brussel zijn die netwerken in voorbereiding, maar ze zijn nog niet operationeel.
7. Er is nood aan **strikte normering** voor referentiecentra. Die normen moeten vastleggen welk medisch, paramedisch en psychosociaal personeel in het multidisciplinair team aanwezig moet zijn, en over welke infrastructuur een ziekenhuis moet beschikken. Teamleden moeten het grootste deel van hun tijd besteden aan de zorg voor de zeldzame kanker. Normen over minimale volumes per ziekenhuis en per arts, zoals die nu al bestaan voor pancreas- en slokdarmchirurgie, moeten de middelen en expertise in de zorgverlening voor zeldzame kankers beter bundelen en garanderen dat de nodige ervaring aanwezig is in een ziekenhuis.
8. De **kwaliteit van de zorg** in de referentiecentra moet **regelmatig geëvalueerd** worden door middel van kwaliteitsindicatoren en feedback over de resultaten aan de betrokken ziekenhuizen. De resultaten moeten ook voor het publiek toegankelijk zijn. Als referentiecentra ondermaats blijven scoren, moeten daar duidelijke consequenties aan verbonden zijn.
9. De zorg moet **patiëntgericht** zijn. Dat betekent dat de patiënt, als hij dat wenst, betrokken wordt bij de behandelingsbeslissing en dat de patiëntenrechten, zoals het recht op een tweede mening, gerespecteerd worden. De patiënt moet bovendien kunnen rekenen op goed en betaalbaar ziekenvervoer naar de referentiecentra. Patiënten en zorgverstrekkers in de eerste lijn moeten goed geïnformeerd worden over de zorg voor zeldzame en complexe tumoren, bijvoorbeeld door een portaalsite met informatie over zeldzame kankers, over erkende referentiecentra, met verwijzingen naar gevalideerde informatiebronnen en informatie over de scores op kwaliteitsmetingen van de verschillende ziekenhuizen. De website radiorg.be, die informatie geeft over zeldzame ziekten, kan inspiratie bieden. Om te garanderen dat de zorg patiëntgericht georganiseerd wordt, moeten patiëntenvertegenwoordigers een plaats hebben in de organisatie van de zorg.
10. Het psychosociale supportteam in een referentiecentrum moet ook expertise opbouwen in de **specifieke psychosociale problemen van mensen met een zeldzame tumor**. Sommige tumoren en hun behandeling hebben een impact, die een erg gespecialiseerde psychosociale

zorg en **revalidatie** nodig maakt. Het gaat bijvoorbeeld over mensen met een hersentumor of mensen die een laryngectomie ondergaan. Die gespecialiseerde zorg is er nu nog niet altijd, bijvoorbeeld voor patiënten met een hersentumor. Verschillende zeldzame tumoren hebben nog erg lage overlevingscijfers. Een **goede palliatieve zorg** is dan onontbeerlijk.

11. De oprichting van referentiecentra moet **ook rekening houden met nieuwe ontwikkelingen in de oncologische zorg**. Zo vallen steeds meer tumoren uiteen in verschillende ultrazeldzame subtypes op basis van hun genetische handtekening. De kennis over al die zeldzame kankers kan niet meer in één ziekenhuis aanwezig zijn. Nationale en internationale virtuele netwerken waarbinnen artsen kunnen overleggen over de meest geschikte behandeling en over eventuele nuttige klinische studies, zullen daardoor nog belangrijker worden.
12. Aangezien de bevoegdheid voor het ziekenhuisbeleid verspreid zit over verschillende beleidsniveaus, vragen we een **goede afstemming tussen de federale overheid en de deelstaten** bij de erkenning van referentiecentra.
13. De financiering van referentiecentra moet **prikkels geven om de zorgkwaliteit te verbeteren** en moet **ruim genoeg** zijn voor de medische, paramedische en psychosociale omkadering, infrastructuur en nieuwe technologie. Dat zal wellicht bijkomende investeringen vragen. Weet dat referentiecentra zullen leiden tot een efficiëntere inzet van de middelen omdat er minder onaangepaste zorg zal zijn. De terugbetaling van complexe diagnostische procedures en behandelingen moet beperkt blijven tot referentiecentra. De kosten voor de patiënt mogen niet verhogen door de oprichting van referentiecentra of initiatieven om de zorgkwaliteit te verbeteren.
14. Bij de creatie van referentiecentra en de reglementering moet ervoor gezorgd worden dat de betrokken zorgverstrekkers gemotiveerd meewerken aan een behandeling van optimale kwaliteit. De **jobinhoud** van kankerspecialisten in referentiecentra en in andere centra moet **voldoende uitdagend** zijn. De verloning van de zorgverstrekkers op de verschillende posities van het netwerk zal fair moeten zijn en als fair aangevoeld worden.
15. De bestaande referentiecentra voor slokdarm- en pancreaschirurgie kunnen inspiratie bieden, maar de nog op te richten referentiecentra moeten op bepaalde vlakken verder gaan. Zo moet er aandacht zijn voor het hele zorgtraject, van diagnose tot nabehandeling. Psychosociale zorg, revalidatie en patiëntgerichtheid moeten aan bod komen. Er moeten harde garanties zijn dat elke patiënt die er baat bij heeft, effectief doorverwezen wordt naar een referentiecentrum.

1. Inleiding

Kom op tegen Kanker pleit voor de oprichting van referentiecentra. Dat moet de zorg verbeteren voor zeldzame kankers en voor kankers die een complexe behandeling vereisen. Want hoewel de kankerzorg in het algemeen in België van een hoog niveau is, kan er in de zorg voor zeldzame kankers nog vooruitgang geboekt worden. Die referentiecentra spelen een belangrijke rol in het plannen van de behandeling van zeldzame tumoren. Ook sommige complexe behandelingen moeten er geconcentreerd worden. Zo komen we tot een zorgtraject van hogere kwaliteit, met correctere en snellere diagnoses, een behandeling met betere resultaten, een betere aanpak van neveneffecten en nazorg. Concentratie kan eveneens leiden tot een efficiëntere inzet van de middelenⁱ.

In deze nota leggen we uit waarom referentiecentra nodig zijn en hoe die referentiecentra er volgens Kom op tegen Kanker moeten uitzien. De voorstellen zijn geïnspireerd op heel wat interviews en vergaderingen met zorgverstrekkers, patiëntenvertegenwoordigers en beleidsverantwoordelijken (zie bijlage). Voor twee specifieke kankers (hoofd-halstumoren en hersentumoren) organiseerden we focusgroepen met zorgverstrekkers en patiënten. Verschillende concrete voorbeelden gaan daardoor over die kankers.

2. Definitie van zeldzame en complexe kankers

Zeldzame kankers zijn kankers met een incidentie van minder dan zes gevallen per 100.000 inwoners per jaarⁱⁱ. Van één zeldzame kanker worden in België zo'n 530 nieuwe diagnoses per jaar gesteld. De meeste zeldzame tumoren treffen minder dan 100 patiënten per jaar. Zeldzame kankers vormen in de Europese Unie (EU) zo'n 20 à 30 % van de nieuwe kankerdiagnoses. Voorbeelden van zeldzame tumoren zijn bepaalde hoofd-halskankers, kankers van de vagina, de vulva, bepaalde hersentumoren en neuro-endocriene tumorenⁱⁱⁱ ⁱⁱ.

Tabel 1 is een lijst van zeldzame kankers opgesteld door de *Joint Action on Rare Cancers* (JARC), een initiatief van de Europese Unie rond zeldzame kankers, met telkens de incidentie in België voor 2017 (bron van de cijfers: Stichting Kankerregister)ⁱⁱ.

Kankers die complexe zorg vereisen, zijn kankers op moeilijk bereikbare plaatsen, zoals bepaalde oogtumoren; kankers in specifieke omstandigheden zoals tijdens de zwangerschap; kankers waarvan een adequate behandeling en diagnose een hoog expertiseniveau vereisen zoals slokdarmkanker of eierstokkanker; of kankers waarvoor hoogtechnologische of dure infrastructuur nodig is. Bijvoorbeeld hypertherme intraperitoneale chemotherapie (HIPEC) voor buikvliestumoren.

Tabel 1. Zeldzame kankers: aantal nieuwe diagnoses in 2017 (indeling: Joint Action on Rare Cancers, cijfers: Stichting Kankerregister)^{iv}

		Absolute aantallen
hoofd- en halstumoren	Geslacht	2.338
epitheeltumor van de larynx	Beide	584
epitheeltumor van de hypofarynx	Beide	300
epitheeltumor van de neusholte en de sinussen	Beide	78
epitheeltumor van de nasofarynx	Beide	62
epitheeltumor van de grote speekselklieren	Beide	166
epitheeltumoren van de orofarynx	Beide	652
epitheeltumoren van de mondholte en lip	Beide	489
epitheeltumoren van het oog en adnexa	Beide	5
epitheeltumoren van het middenoor	Beide	2
digestieve tumoren		703
epitheeltumoren van de dunne darm	Beide	117
epitheeltumoren van het anale kanaal	Beide	177
epitheeltumoren van de galblaas en extrahepatisch galkanaal	Beide	409
thoracale tumoren		379
epitheeltumoren van de luchtpijp	Beide	8
tumoren van de thymus	Beide	72
kwaadaardige longvliestumoren	Beide	299
vrouwelijke genitale tumoren		303
niet-epitheeltumoren van de eierstokken	Vrouwen	27
epitheeltumoren van de vulva en de vagina	Vrouwen	269
Trofoblasttumor van de placenta	Vrouwen	7
mannelijke genitale en urogenitale tumoren		917
Tumoren van de zaadbal en de bijbal	Mannen	383
epitheeltumoren van de penis	Mannen	102
extragonadale kiemceltumoren	Mannen	14
epitheeltumoren van het urinebekken, urineleider en pisbuis	Beide	418
zeldzame kwaadaardige huidtumoren		280
mucosaal melanoom	Beide	30
uveamelanoom	Beide	118
adnexale huidtumoren	Beide	93
Kaposi sarcomen	Beide	39
sarcomen		1.124
zachteweefselsarcomen	Beide	706
botsarcomen	Beide	104
gastrointestinale stromale tumoren	Beide	314
neuro-endocriene tumoren		1.166
NET gastrointestinaal	Beide	738
NET long	Beide	105
NET andere locaties	Beide	323
endocriene organen		1.029
carcinoom van de schildklier	Beide	1.003
carcinoom van de bijschildklier	Beide	5
carcinoom van de bijnierschors	Beide	18
carcinoom van de hypofyse	Beide	3

centraal zenuwstelsel		876
kwaadaardige tumor van het centrale zenuwstelsel	Beide	831
kwaadaardig meningeoom (gezwel van het hersenvlies)	Beide	18
kwaadaardige embryonale tumoren van het centrale zenuwstelsel	Beide	27
zeldzame hematologische kankers		7.033
kwaadaardige aandoeningen van het lymfeklierstelsel	Beide	4.546
myelodysplastisch syndroom	Beide	807
myeloproliferatieve neoplasmen	Beide	892
myelodysplastische/myeloproliferatieve neoplasmes	Beide	225
acute myeloïde leukemie en verwante neoplasmes	Beide	563

3. Waarom is er nood aan referentiecentra?

Bij zeldzame en complexe kankers is het hele zorgtraject extra uitdagend. Zeldzame kankers vereisen net als zeldzame ziektes in het algemeen speciale aandacht. Zo verloopt de **diagnosestelling** soms moeilijk: er gebeuren fouten, er is een lange wachttijd^v. Bij een studie in twee Franse en een Italiaanse regio over sarcomen analyseerde een expertenpanel de diagnose door een lokale patholoog een tweede keer. 30 % van de diagnoses werd substantieel gewijzigd met impact op de behandeling^{vi}. Ook de patiëntenverenigingen van NET/MEN-tumoren (neuro-endocriene tumoren/multipele endocriene neoplasie) en hersentumoren stellen vast dat een correcte diagnose lang op zich kan laten wachten. Een snellere, correctere diagnosestelling maakt voor patiënten een groot verschil.

Ten eerste verloopt het **proces om over de behandeling te beslissen moeilijker bij zeldzame kankers**. Er zijn immers minder klinische studies zodat er minder wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar is voor de ontwikkeling van behandelingsrichtlijnen^{vii}. Ten tweede worden **zeldzame kankers in te veel ziekenhuizen behandeld** zodat er erg weinig patiënten per ziekenhuis zijn en het moeilijker is om expertise op te bouwen. Enkele voorbeelden:

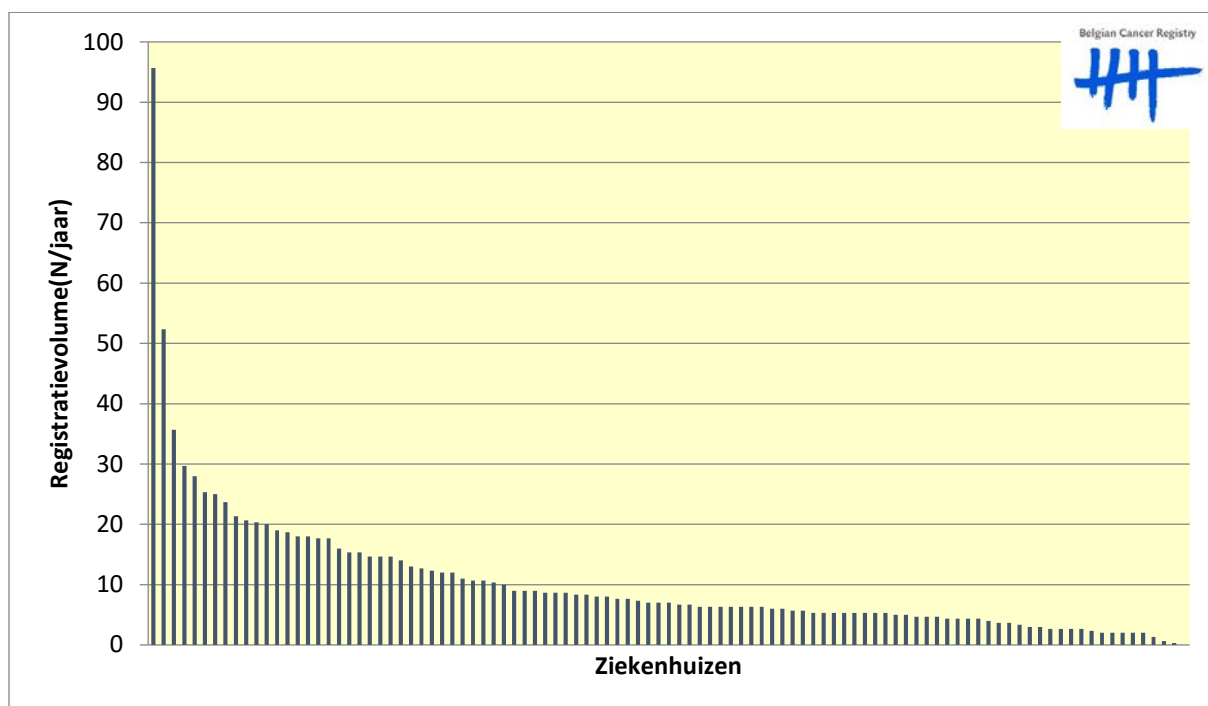
- o op basis van cijfers uit het Vlaams Gewest in de periode 2004-2007: patiënten met kanker van de hypofarynx werden behandeld in 29 ziekenhuizen. Een ziekenhuis behandelde in die periode 56 patiënten, andere ziekenhuizen behandelden slechts een patiënt. De helft van de ziekenhuizen behandelde in vier jaar tijd twee of minder patiënten.
- o Larynxkanker werd behandeld in 55 ziekenhuizen, waarbij het ziekenhuis met het grootste volume 170 patiënten behandelde en het ziekenhuis met het laagste volume slechts 1 (mediaan: 11)^{xiv}.

De Stichting Kankerregister bezorgde voor enkele zeldzame kankers recentere, Belgische cijfers van het aantal ziekenhuizen dat zeldzame kankers registreert en van het aantal registraties per ziekenhuis van 2015 tot 2017. Een registratie is een melding van een nieuwe kankerdiagnose aan het kankerregister. Het aantal registraties per ziekenhuis komt niet volledig overeen met het aantal behandelingen omdat een tweede ziekenhuis soms ook een registratie doet voor dezelfde tumor. Bijvoorbeeld omdat de patiënt na diagnose doorverwezen wordt naar een ander ziekenhuis voor (een deel van de) behandeling. De registraties geven wel een indicatie van het aantal ziekenhuizen dat een bepaalde tumor behandelt en van het aantal behandelde tumoren per ziekenhuis. Dat blijkt uit het feit dat het aantal registraties en het aantal tumoren vrij dicht bij elkaar liggen (Tabel 2).

We beschikken over gegevens voor neuro-endocriene tumoren (NET), tumoren van het peritoneum (buikvlies) en hersentumoren. Voor NET laten 100 Belgische ziekenhuizen ten minste een registratie optekenen. Tussen de ziekenhuizen zijn heel grote verschillen. Het kleinste ziekenhuis registreerde van 2015 tot 2017 gemiddeld 0,3 NET-tumoren per jaar. Het grootste ziekenhuis registreerde gemiddeld 96 NET-tumoren per jaar (Figuur 1, tabel 1).

Voor hersentumoren registreren 81 ziekenhuizen minstens een tumor. Er zijn opnieuw grote verschillen tussen de ziekenhuizen. Het grootste ziekenhuis registreert gemiddeld 98 tumoren, het kleinste gemiddeld 0,3. De 11 ziekenhuizen met de meeste registraties tekenen voor de helft van de tumoren, de 87 andere ziekenhuizen nemen dus de andere helft voor hun rekening. Er zijn in België gemiddeld 83 tumoren van het buikvlies per jaar. Deze tumoren worden in 77 verschillende ziekenhuizen geregistreerd. Bij de drie tumoren valt op hoe telkens een ziekenhuis veel hoger scoort dan de rest qua aantal registraties.

Figuur 1. Gemiddeld aantal invasieve neuro-endocriene tumoren per ziekenhuis, België, 2015-2017 (bron: Stichting Kankerregister)

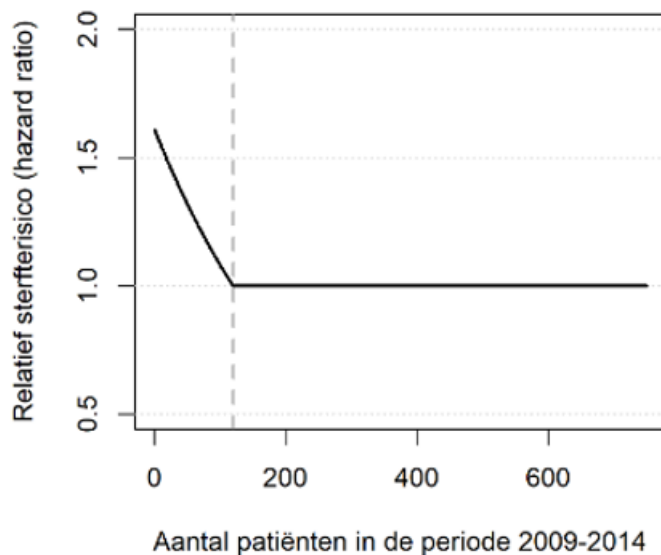


Tabel 2. gemiddeld registratievolume per ziekenhuis per jaar voor enkele zeldzame kankers in België, gemiddelde voor 2015-2017 (bron: Stichting Kankerregister)

	NET	Peritoneum (buikvlies)	Hersenen
Ziekenhuis met meeste registraties	95,7 (9 %)	14,7 (15,2 %)	98 (10,7 %)
Ziekenhuis met op een na meeste registraties	52,3 (4,9%)	5,7 (5,9 %)	58,3 (6,4 %)
Ziekenhuis met minste registraties	0.3 (0.0 %)	0,3 (0,3 %)	0,3 (0,0 %)
Ziekenhuizen die minstens een kanker registreren over drie jaar	99	77	81
Alle registraties	1066,3	96,3	918,3
Totaal aantal tumoren	921,7	83,3	792
Relatieve vijfjaars overleving	NET in pancreas: man 64,4 %; vrouw: 66,4 % ^{viii}	Man: 48.9 %; vrouw: 47.2 % ^{viii}	Man: 21,6 %, Vrouw: 25,5 % ^{ix}

Nochtans maakt het aantal kankers per ziekenhuis een verschil uit. Zo **verschillen de overlevingscijfers tussen hoge- versus lagevolumecentra**. Patiënten met een plaveiselcelcarcinoom van de mond, orofarynx, hypofarynx en larynx werden tussen 2009 en 2014 in 99 verschillende ziekenhuizen behandeld. De helft van die ziekenhuizen behandelde jaarlijks vier of minder patiënten. Nochtans is het belangrijk om in een ziekenhuis terecht te komen dat relatief veel patiënten behandelt: de mediane overleving in ziekenhuizen die meer dan 20 patiënten behandelen, is 1,1 jaar langer dan in ziekenhuizen die er minder dan 20 per jaar behandelen^x. Figuur 2 toont hoe het sterfterisico verkleint naarmate een ziekenhuis meer patiënten behandelt. Pas vanaf 20 patiënten per jaar stabiliseert het risico. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat patiënten met een glioblastoom (een soort hersentumor) die in een hoogvolumecentrum behandeld worden, een betere overleving en een lagere sterfte binnen de negentig dagen na de operatie hebben^{xi}. Volgens Brits onderzoek over hersentumorchirurgie ligt de sterfte in de 30 dagen na de operatie bij chirurgen die een operatie per week uitvoeren 44 % lager dan bij chirurgen die er minder dan een per maand doen^{xii}.

Figuur 2. Relatief sterfterisico voor patiënten met een plaveiselcelcarcinoom van de mond, orofarynx, hypofarynx en larynx werden tussen 2009 en 2014 (bron: KCE, Stichting Kankerregister^x)



Volgens de geraadpleegde zorgverstrekkers zijn er ook verschillen tussen de ziekenhuizen op vlak van personeel en infrastructuur. Zo beschikt niet elk ziekenhuis over de nodige technologie om tijdens de operatie van een hersentumor aan neuromonitoring te doen en om bepaalde moleculaire tests snel uit te voeren. Ook patiëntenverenigingen stellen vast dat de zorg lijdt onder een te grote versnippering. Patiënten die een laryngectomie ondergingen, worden in het ziekenhuis bezocht door een lotgenoot van de patiëntenvereniging. Die lotgenoten stellen vast dat er grote verschillen zijn tussen ziekenhuizen. In ziekenhuizen waar slechts een à twee ingrepen per jaar plaatsvinden, weet het verpleegkundige team niet altijd hoe om te gaan met een pas gelaryngectomeerde. Zo kunnen ze de patiënten niet altijd goed helpen met de canule, een buisje dat na verwijdering van het strottenhoofd in de halsopening geplaatst wordt om goed te kunnen ademen. Patiëntenverenigingen stellen vast dat psychologen, diëtisten en kinesisten minder kennis hebben over zeldzame kankers zoals neuro-endocriene tumoren dan over frequentere tumoren zoals borstkanker of prostaatkanker.

De **prognose** voor zeldzame kankers is dan ook **slechter** dan voor vaker voorkomende kankers. In Europa bedraagt de relatieve vijfjaarsoverleving voor frequente tumoren 65 %, voor zeldzame tumoren is dat 47 %^{xiii}. Binnen de groep van zeldzame tumoren zijn er grote verschillen in overleving. Zo heeft lipkanker een vijfjaarsoverleving van 91 %, kanker van de hypofarynx slechts 29,6 % (cijfers Vlaams Gewest)^{xiv}.

Ook de revalidatie is soms erg specifiek en niet altijd aanwezig, zeggen vertegenwoordigers van verschillende patiëntenverenigingen. Zo is het voor iemand met een hersentumor moeilijk om een revalidatiecentrum met de juiste expertise te vinden.

Ten slotte is de organisatie van klinisch onderzoek uitdagend omdat het moeilijker is om voldoende patiënten te vinden om studies van hoge kwaliteit te doenⁱⁱ.

4. Stand van zaken

De voorbije jaren zijn al enkele stappen gezet naar de oprichting van referentiecentra in de oncologie. Enkele belangrijke actoren in de kanker- en gezondheidszorg, zoals het College voor Oncologie, de Stichting Kankerregister, het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen tekenden plannen uit die aangeven aan welke kenmerken de referentiecentra moeten voldoen.

Er vinden spontane ontwikkelingen naar netwerkvorming plaats, waarbij ziekenhuizen afspraken maken om voor de complexe behandelingen door te verwijzen naar een gespecialiseerder ziekenhuis. Voor de behandeling van neuro-endocriene tumoren richten negen ziekenhuizen uit Antwerpen en het Waasland een netwerk op. Zorgverstrekkers uit de verschillende ziekenhuizen bundelen hun kennis en overleggen over de behandeling van elke patiënt om de meest optimale behandeling te garanderen^{xv}.

De federale overheid richtte in 2019 referentiecentra op voor slokdarm- en pancreaschirurgie^{xvi}. Het nationaal akkoord tussen artsen en ziekenfondsen voor 2020 kondigt aan dat er gewerkt zal worden aan conventies tussen het RIZIV en de ziekenhuizen met betrekking tot de behandeling van hoofd-halstumoren^{xvii}. Dat kan leiden tot de ontwikkeling van referentiecentra voor hoofd-halstumoren.

Zeldzame kankers zijn een zeldzame ziekte en hebben net als die zeldzame ziekten een specifieke zorg nodigⁱⁱ. Het loont daarom de moeite om naar de ontwikkelingen in het domein van zeldzame ziektes te kijken. Binnen dat domein bestaan al een hele tijd referentiecentra voor verschillende groepen zeldzame ziektes (mucoviscidose, stofwisselingsziektes, neuro-musculaire aandoeningen, refractaire epilepsie, hemofilie en spina bifida). Sinds 2017 zijn er in Vlaanderen ook netwerken opgericht voor vijf groepen zeldzame ziektes die zorgverstrekkers in universitaire ziekenhuizen, algemene ziekenhuizen, de eerste lijn en patiëntenorganisaties met elkaar samenbrengen^{xxi} (zie verder).

5. Officiële erkenning referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers

We moeten een versnelling hoger schakelen. Er is nood aan een officiële erkenning en ondersteuning van referentiecentra. In het kader van het KCE-rapport 'organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame of complexe kanker' stelden expertenwerkgroepen in 2014 voor veertien zeldzame en complexe kankers een organisatiemodel op: zeldzame hematologische kankers, tumoren van endocriene organen, zeldzame kankers van de vrouwelijke geslachtsorganen, kankers van het centrale zenuwstelsel, hoofd- en halstumoren, neuro-endocriene tumoren, slokdarmkankers, mesotheliomen, pancreaskanker, slokdarmkanker, kanker tijdens de zwangerschap, zeldzame lever-

en galkanker, buikvlies tumoren, zeldzame kwaadaardige huidtumoren, familiale adenomateuze polyposeⁱⁱⁱ.

Tot nog toe zijn voor twee complexe behandelingen referentiecentra (pancreas- en slokdarmchirurgie) opgericht en staat de oprichting van referentiecentra voor hoofd-halstumoren op de agenda. **Kom op tegen Kanker dringt aan dat ook de oprichting van referentiecentra voor andere tumortypes aangevat wordt in de volgende legislatuur.** Voor heel wat zeldzame en complexe tumoren kan worden vertrokken van de organisatiemodellen die in het kader van het KCE-rapport opgesteld werden. Voor andere zeldzame tumoren (sarcomen, zeldzame tumoren van de mannelijke geslachtsorganen, epitheel tumoren van dunne darm en anaal kanaal, tumoren van de thymus) moeten de organisatiemodellen nog uitgewerkt worden.

We stellen voor **niet de volledige behandeling te centraliseren**. Het referentiecentrum plant de behandeling en voert de complexe elementen van de behandelingen uit. Onderdelen van de behandeling kunnen ook in andere ziekenhuizen uitgevoerd worden. Het evenwicht tussen centralisatie en netwerking zal er voor verschillende types tumoren anders uitzien. Voor sommige tumoren moet het grootste deel van de behandeling gecentraliseerd worden. Voor andere tumoren kan de behandeling buiten het referentiecentrum, maar moet met experts uit het referentiecentrum overlegd worden. Het model dat in 2014 uitgewerkt is voor kankers van het centrale zenuwstelsel bijvoorbeeld maakte een onderverdeling in twee groepen. Een groep van erg zeldzame tumoren (minder dan 30 gevallen per jaar in België, bijv. ependymoma, medulloblastoma) vereist multidisciplinaire zorg die enkel in referentiecentra geleverd kan worden. Een andere groep (bijv. met astrocytoma) bevat tumoren die wat frequenter zijn (600 per jaar in België). De behandeling van die tumoren kan ook gedeeltelijk in andere ziekenhuizen.

Bij de geraadpleegde zorgverstrekkers, beleidsverantwoordelijken en patiëntenverenigingen krijgt dat voorstel steun. De oncologie is te complex geworden om in elk ziekenhuis alle behandelingen aan te bieden. Dat zou onvermijdelijk leiden tot ongelijke zorgkwaliteit. Volgens zorgverstrekkers gespecialiseerd in de behandeling van hoofd-halstumoren bijvoorbeeld kan goede zorg enkel geboden worden door een team dat het grootste deel van z'n tijd aan hoofd-halstumoren besteedt. De patiëntenvereniging van gelaryngectomeerden ondersteunt dat en pleit ervoor om de laryngectomie in enkele ziekenhuizen te concentreren. Er zijn wel meningsverschillen over de snelheid waarmee referentiecentra tot stand gebracht kunnen worden. Sommige zorgverstrekkers wijzen erop dat het proces van concentratie niet tot wachttijden mag leiden.

6. Kenmerken van referentiecentra

Voor Kom op tegen Kanker moeten referentiecentra en netwerken voor zeldzame kankers en complexe tumoren aan deze kenmerken voldoen:

6.1. Referentiecentra en andere ziekenhuizen vormen netwerken

Referentiecentra vormen netwerken met andere centra, volgens een naaf-en-spakenmodel waarbij het referentiecentrum klinische expertise levert aan andere ziekenhuizenⁱⁱⁱ ⁱⁱ. Het referentiecentrum voert de complexere elementen van de behandeling uit en overlegt met andere centra over de planning van de behandeling. Er zijn in België al ziekenhuisnetwerken gecreëerd. De oncologische netwerken kunnen daar in de mate van het mogelijke rekening mee houden. Ziekenhuizen in het

netwerk die zich toeleggen op de behandeling van een zeldzame tumor en aan bepaalde normen voldoen (*zie onder*), kunnen als referentiecentrum erkend worden.

Ziekenhuisoverschrijdende multidisciplinaire oncologische consulten

Bij de planning van de behandeling voor een zeldzame tumor moeten specialisten uit het referentiecentrum betrokken worden via een multidisciplinair overleg. Dat kan door ziekenhuisoverschrijdende multidisciplinaire oncologische consulten (MOC)^{vi}. Een andere optie is een 'tweedemenings-MOC' in een referentiecentrum dat de behandelingsbeslissing herbekijkt. Het voorstel van de expertengroep voor een zorgmodel voor hersentumoren pleit bijvoorbeeld voor een verplicht 'tweedemenings-MOC'. Als een patiënt doorverwezen wordt naar een referentiecentrum, moet er een nieuw MOC plaatsvinden in het referentiecentrum als er al een MOC geweest is in het perifere centrumⁱⁱⁱ. Zo'n tweede MOC is nu al voorzien in de conventies over pancreas- en slokdarmchirurgie^{xviii}.

Doorverwijzing naar referentiecentra

Zorgverstrekkers moeten patiënten die baat hebben bij doorverwijzing naar een referentiecentrum snel identificeren en doorverwijzen. In ziekenhuisnetwerken moeten daarom goede afspraken gemaakt worden over door- en terugverwijzing van patiënten.

In de huidige regeling voor pancreas- en slokdarmchirurgie is doorverwijzing geen verplichting. Referentiecentra moeten samenwerkingsovereenkomsten over doorverwijzing afsluiten met andere ziekenhuizen. Een goede opvolging van die overeenkomsten door de overheid is erg belangrijk zodat elke patiënt die er baat bij heeft, ook doorverwezen wordt naar een referentiecentrum.

De huidige regeling voor slokdarm- en pancreaschirurgie spitst zich toe op chirurgie. Het is echter belangrijk dat ziekenhuizen patiënten die geen chirurgie nodig hebben, ook doorverwijzen naar referentiecentra. Het gaat bijvoorbeeld over patiënten met minimale invasieve slokdarmletsels. Die kunnen worden behandeld met minimale invasieve hoogtechnologische technieken (endoscopische mucosale resectie (EMR) en radiofrequentie ablatie (RFA)), maar die zijn niet overal even goed gekend of beschikbaar. Verplichte ziekenhuisoverschrijdende MOC's, waaraan experts uit een referentiecentrum deelnemen, zouden dat oplossen.

De behandeling niet verspreiden

Ziekenhuisnetwerken moeten vermijden dat de behandeling van één patiënt over te veel ziekenhuizen verspreid wordt, waarbij elk ziekenhuis een stukje van het zorgtraject uitvoert. Zorgverstrekkers betrokken bij de behandeling van hoofd-halstumoren wijzen op problemen die dan ontstaan. Artsen moeten voortdurend informatie uitwisselen over een patiënt. Als die zorgverstrekkers in verschillende ziekenhuizen zitten, is er veel kans dat informatie verloren gaat. Zeker bij gelijktijdige (concomitante) behandelingenⁱⁱⁱ zoals radio-chemotherapie wordt de coördinatie tussen zorgverstrekkers erg moeilijk als de onderdelen van de behandeling over verschillende locaties verspreid worden. Er gaat ook tijd verloren bij doorverwijzingen tussen ziekenhuizen: de periode tussen de diagnosestelling en de start van de behandeling is korter als dat in hetzelfde centrum kan dan als doorverwezen moet worden naar een ander centrum (mediane duur van 26 versus 37 dagen)^x.

Verskillende niveaus van expertise

Voor de behandeling van een zeldzame tumor moeten **verschillende niveaus van expertise** georganiseerd worden. Zo kan elk ziekenhuisnetwerk een ziekenhuis hebben dat zich specialiseert in hoofd-halstumoren. Maar heel zeldzame aandoeningen of ingrepen moeten in een kleiner aantal

expertisziekenhuizen geconcentreerd worden. Denk aan bestraling en heelkunde van een sinonasaal carcinoom en mondholteoperaties met nood aan reconstructie.

De bestaande wetgeving over klinische netwerking creëert een kader voor zo'n netwerkvorming^{xxix}. De doelstelling van die wet is om kwalitatieve, toegankelijke en betaalbare zorg in een rationeler en kwalitatiever ziekenhuisaanbod te creëren^{xx}. Ziekenhuizen moeten verplicht samenwerken in locoregionale klinische netwerken: een duurzaam samenwerkingsverband waarbinnen ziekenhuizen hun aanbod op elkaar afstemmen met goede afspraken over zorgcontinuïteit. Elk ziekenhuis moet deel uitmaken van één locoregionaal netwerk. In België mogen er maximaal 25 netwerken zijn. Het netwerk richt zich tot 4-500 000 burgers. Locoregionale zorgopdrachten zijn opdrachten die in elk locoregionaal klinisch ziekenhuisnetwerk moeten worden aangeboden. Algemene zorgopdrachten worden in elk ziekenhuis van een netwerk aangeboden (bijvoorbeeld dagziekenhuis), gespecialiseerde zorgopdrachten (bijvoorbeeld cardiale invasieve zorg) worden niet in elk ziekenhuis van het netwerk aangeboden. Een supraregionale zorgopdracht wordt niet in elk klinisch netwerk aangeboden omwille van de lage incidentie, sterk gespecialiseerde expertise of hoge kosten. Een referentiepunt is een ziekenhuis dat een supraregionale zorgopdracht organiseert. Een locoregionaal ziekenhuisnetwerk zal voor heel complexe of zeldzame opdrachten een samenwerking aangaan met een à drie referentiepunten die een supraregionale zorgopdracht aanbieden^{xxi}. De deelstaten zijn bevoegd voor de erkenning van de ziekenhuisnetwerken en voor de zorgstrategische planning van de ziekenhuizen. In die zorgstrategische planning moet een ziekenhuis onder meer aanduiden hoe het de supraregionale zorgopdrachten organiseert. De deelstaten moeten erop toezien dat ziekenhuizen hun zorg zo organiseren dat de supraregionale zorg in een referentiepunt terechtkomt.

Nationale en internationale peer-to-peernetwerken

Specialisten uit de verschillende referentiecentra moeten ook gaan samenwerken in landelijke '**peer-to-peernetwerken**' op basis van moderne informatie- en communicatietechnologie. Specialisten uit verschillende referentiecentra kunnen in die peer-to-peernetwerken over erg zeldzame casussen overleggen^{xxxvii}. Dat systeem bestaat al een tiental jaar in Frankrijk. Behalve overleg over complexe gevallen kunnen de zorgverstrekkers in een peer-to-peernetwerk ook expertise uitwisselen, in kaart brengen wie gespecialiseerd is in bepaalde behandelingen (zoals specifieke vormen van hersenchirurgie) en naar elkaar doorverwijzen op basis van die specialisaties. Het peer-to-peernetwerk kan ook wetenschappelijk onderzoek coördineren en opleidingen organiseren voor zorgverstrekkers, patiënten en naasten, in samenwerking met een patiëntenorganisatie.

Zulke landelijke netwerken kunnen ook nuttig zijn voor de analyse van complexe weefselstalen. **Pathologische anatomie** is immers essentieel voor de correcte diagnose van een kanker en de behandelingskeuze. Voor complexere pathologieën moet een anatomopatholoog een tweede lezing kunnen vragen aan een landelijk expertenpanel. Dat is zinvol bij bijvoorbeeld pancreastumoren en sarcomen. In de richtlijnen voor de behandeling van sommige tumoren wordt zo'n tweede lezing al voorzien, bijvoorbeeld voor slokdarmtumoren^{xxii}. Er moet wel nog voorzien worden in de financiering voor zo'n tweede lezing.

De vorming van peer-to-peernetwerken **over de landsgrenzen** heen moet worden gestimuleerd. Voor de behandeling van erg zeldzame tumoren kan dat een grote meerwaarde betekenen. De Europese Commissie richtte al Europese referentienetwerken (ERN) op in 2017 om expertise uit verschillende landen samen te brengen en om de diagnose, de behandeling en de zorg te verbeteren. De wettelijke basis daarvoor is de Europese Richtlijn 2011/24/EU over grensoverschrijdende gezondheidszorg. Die stelt dat de Commissie de ontwikkeling van Europese referentienetwerken van zorgaanbieders en referentiecentra in de lidstaten dient te steunen^{xxiii}.

Om de diagnose en de behandeling van een patiënt te bespreken kunnen specialisten uit verschillende landen een 'virtuele' adviesraad houden, gebruikmakend van IT en *telemedicine*. Voor kankerzorg zijn er vier relevante netwerken:

- ERN EURACAN (zeldzame solide tumoren, vier Belgische teams zijn betrokken^{xxiv}),
- ERN Eurobloodnet (hematologische ziektes, vijf Belgische teams^{xxv}),
- ERN Paedcan (kinderoncologie, 3 Belgische teams^{xxvi})
- ERN Genturis (patiënten met een heel hoog erfelijk risico op kanker, drie Belgische teams^{xxvii}).

Tijdens verschillende interviews en gesprekken werd vastgesteld dat die netwerken nog kinderziektes vertonen. Het IT-systeem om virtuele adviesraden te houden is bijvoorbeeld vrij log en brengt veel administratie met zich mee. Een evaluatie van de ERN is gepland. De ERN moeten op lange termijn kunnen overleven en zijn daarvoor afhankelijk van financiering door de EU en de lidstatenⁱⁱ.

Het is niet de bedoeling van de ERN om buitenlandse doorverwijzing van patiënten te stimuleren, maar een toenemende vraag naar buitenlandse behandelingen kan wel een gevolg zijn van internationaal overleg. Er moet dus voorzien worden in een goed internationaal doorverwijzingssysteem met een vlot toegankelijke terugbetalingⁱⁱ.

Communicatie tussen ziekenhuizen en tussen ziekenhuis en eerste lijn

Als artsen uit verschillende ziekenhuizen moeten samenwerken, is het belangrijk dat ze vlot informatie kunnen uitwisselen. Ook tussen de huisarts en artsen in het ziekenhuis moet informatie over de patiënt vlot doorstromen. Zo kan de huisarts de patiënt tijdens de behandeling en de fase van de nazorg zo goed mogelijk bijstaan. De rol van de huisarts en de eerste lijn wordt ook tijdens de behandeling steeds belangrijker omdat onderdelen van de behandeling, zoals doelgerichte therapieën toedienen, de komende jaren wellicht zullen verschuiven naar de thuissituatie. Een performant elektronisch patiëntendossier (EPD) moet overleg en samenwerking tussen het ziekenhuis, de specialist en de huisarts ondersteunenⁱ. Geraadpleegde artsen stellen vast dat daar nog vooruitgang te boeken is. Het is moeilijk om de juiste informatie te vinden in een EPD. Sommige noodzakelijke informatie is niet toegankelijk. En niet alle EPD-systemen communiceren goed met elkaar. Soms wordt de communicatie met de patiënt in de war gestuurd. De patiënt krijgt bijvoorbeeld een sms met de boodschap: 'er is een onderzoeksresultaat binnen, maar het is enkel toegankelijk via uw arts'. Als de patiënt de arts dan niet dadelijk te pakken kan krijgen, is dat erg stresserend.

Lessen uit de netwerken voor zeldzame ziekten

Voor netwerking in de oncologie kunnen ideeën geput worden uit de bestaande netwerken voor zeldzame ziektes in Vlaanderen, die opgericht zijn naar aanleiding van het Belgische plan voor zeldzame ziekten^{xxviii}. Volgens de wetgeving bestaat zo'n netwerk ten minste uit algemene ziekenhuizen, ziekenhuizen met een erkende functie 'zeldzame ziekten', ziekenhuizen met een expertisecentrum 'zeldzame ziekten' en centra voor menselijke erfelijkheid. In de praktijk zijn de universitaire ziekenhuizen erkend als functie 'zeldzame ziekte'. Expertisecentra voor 'zeldzame ziekten' zijn nog niet opgericht. Ook huisartsenkringen kunnen deel uitmaken van een netwerk. Patiëntenverenigingen worden eveneens betrokken bij het netwerk.

Zo'n netwerk moet ervoor zorgen dat patiënten behandeld worden door zorgverstrekkers met de nodige expertise. Dat betekent dat er in het netwerk afspraken gemaakt worden over het verwijzen en terugverwijzen van patiënten tussen ziekenhuizen. Het netwerk maakt ook deel uit van internationale en Europese netwerken. Het netwerk is ook verantwoordelijk voor het opstellen van

behandelingsrichtlijnen, de kwaliteitsopvolging van de zorg en het publiek en de zorgverstrekkers informeren over een groep zeldzame ziekten^{xxix}.

In Vlaanderen is die wetgeving al uitgevoerd door de oprichting van een Vlaams netwerk zeldzame ziekten. Dat is een feitelijke vereniging van universitaire ziekenhuizen, algemene ziekenhuizen, Domus Medica en patiëntenorganisaties^{xxx}. Er zijn in dat netwerk vijf subnetwerken voor groepen van zeldzame ziekten operationeel:

- bindweefsel - musculo-skeletaal,
- bot,
- metabole aandoeningen,
- multisysteem vasculair en hart,
- neuromusculaire aandoeningen ^{xxxi xxxii}.

In Wallonië en Brussel zijn die netwerken in voorbereiding en nog niet operationeel.

In de netwerken spelen de universitaire ziekenhuizen (UZ) een belangrijke rol. Zij zijn erkend voor een 'functie zeldzame ziekte'. Dat betekent dat ze een correcte diagnosestelling ondersteunen en doorverwijzen naar de specialisten van het geschikte netwerk^{xxxiii}. Om erkend te blijven moet een UZ aan verschillende voorwaarden voldoen:

- beschikken over een centrum voor menselijke erfelijkheid en een biobank. Er moet per zeldzame ziekte een multidisciplinair team aanwezig zijn met artsen, paramedici en psychosociale zorgverstrekkers met aantoonbare expertise in een zeldzame ziekte of groep van zeldzame ziekten. Op een multidisciplinair overleg wordt per patiënt een zorgplan opgesteld op basis van de richtlijnen.
- ondersteuning bieden bij de ontwikkeling van richtlijnen over diagnose, behandeling en opvolging en bij de ontwikkeling van richtlijnen over de opvolging van de zorgkwaliteit.
- ondersteuning bieden bij het maken van afspraken over de verwijzing van patiënten naar nationale en internationale netwerken^{xxxiv}.
- ervaring hebben met en actief zijn in het wetenschappelijk onderzoek en initiatieven uitwerken op vlak van opleiding en bijscholing.

De netwerking bij zeldzame ziekten kan niet zomaar gekopieerd worden in de oncologie. De bestaande wetgeving en de concrete uitwerking van de netwerken voor zeldzame ziekten kan wel inspirerend werken. Belangrijke doelstellingen van die netwerken zijn ook geldig in de oncologie:

- Patiënten moeten terechtkomen bij zorgverstrekkers en ziekenhuizen met de nodige expertise, wat bij erg zeldzame kankers ook in het buitenland kan zijn.
- Zorgverstrekkers met expertise uit universitaire ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen moeten samenwerken.
- Patiëntenorganisaties en de eerste lijn moeten betrokken worden bij de zorg voor zeldzame kankers.
- Netwerken kunnen ook in de oncologie een rol spelen in het vastleggen van richtlijnen voor de behandeling, de kwaliteitsopvolging, de organisatie van bijscholing en wetenschappelijk onderzoek.

Het is wel belangrijk om te beklemtonen dat de referentiecentra voor zeldzame kankers niet volledig vergelijkbaar zijn met 'de functie zeldzame ziekten' die de universitaire ziekenhuizen uitvoeren. Referentiecentra plannen de behandeling, maar moeten afhankelijk van het type kanker ook

complexe onderdelen van het zorgplan zelf uitvoeren. Ze hoeven bovendien niet beperkt te worden tot de universitaire centra.

6.2. Normering over het team en de infrastructuur

Een referentiecentrum moet voldoen aan strikte normen op het vlak van personeel en specifieke infrastructuur die op de verschillende ziekenhuisafdelingen aanwezig moeten zijn om een behandeling optimaal uit te voeren.

- In een referentiecentrum is er een **multidisciplinair team** dat beschikt over specifiek opgeleid medisch (chirurgen, medisch oncologen, radiotherapeut-oncologen, anatomopathologen, radiologen), paramedisch en psychosociaal personeel (verpleegkundigen, sociaal werkers, psychologen, zorgverstrekkers gespecialiseerd in revalidatie).
- Dat team moet het grootste deel van de tijd bezig zijn met de behandeling van de zeldzame tumor.
- Er moet worden vastgelegd hoeveel tijd er maximaal mag zitten tussen belangrijke stappen in het zorgpad. Bijvoorbeeld tussen diagnose en operatie of doorverwijzing naar referentiecentrum moeten er maximale termijnen zijn.
- De terugbetaling van bepaalde behandelingen wordt beperkt tot referentiecentra die aan de normen voldoen. Voor de concrete normen verwijzen we naar de voorstellen van het KCEⁱⁱⁱ.
- Referentiecentra moeten actief deelnemen aan klinisch **onderzoek** en ze moeten betrokken worden in de **opleiding** van gezondheidswerkers. Artsen buiten een referentiecentrum moeten zo opgeleid worden dat ze kunnen samenwerken met artsen in het centrum en hun patiënten optimaal behandelen. Opleiding van paramedische en psychosociale zorgverstrekkers mag niet vergeten wordenⁱⁱ.

Het is belangrijk dat de normering ook aandacht heeft voor de psychosociale zorg en revalidatie.

Psychosociale zorg, revalidatie

De psychosociale zorg voor mensen met een zeldzame tumor **loopt voor een stuk gelijk met de zorg voor andere kankers**. Net zoals bij andere kankers, worstelt een groot deel van de patiënten tijdens de behandeling met angst, distress, depressie^{xxxv}. Na de kankerbehandeling krijgt zo'n 25% van de patiënten te maken met langdurige fysieke en psychosociale problemen. Algemene aanbevelingen voor psychosociale zorg en nazorg gelden hier dus even goed. Net zoals voor andere kankerpatiënten is het belangrijk dat verpleegkundigen, paramedische en psychosociale zorgverstrekkers nauw betrokken zijn bij het medische team en dat de patiënt gedurende het hele zorgtraject een beroep kan doen op psychosociale ondersteuning. Deze zorgverstrekkers zijn best ook aanwezig op het multidisciplinair oncologisch consult (MOC). Aanwezigheid op het MOC helpt paramedici om beslissingen te duiden aan de patiënt en om ze te begeleiden. Verpleegkundigen en psychosociale zorgverstrekkers kunnen er mee voor zorgen dat er tijdens het MOC rekening gehouden wordt met de voorkeuren en de psychosociale situatie van de patiënt. In verband met nazorg kunnen we verwijzen naar de aanbevelingen van het College voor Oncologie, Sciensano en Kom op tegen Kanker. Die aanbevelingen beklemtonen onder andere dat de expertise in de thuiszorg rond kanker versterkt moet worden. Er is ook nood aan een breder en laagdrempeliger aanbod van oncorevalidatie^{xxxvi}.

Bij mensen met een zeldzame kanker zijn er daarnaast **specifieke psychosociale problemen**. Mensen die lijden aan een zeldzame tumor hebben het moeilijker om informatie te vinden over hun behandeling of hulp bij hun problemen dan mensen met een frequentere tumor. De

patiëntenvereniging van MEN/NET-tumoren stelt vast dat het psychosociale supportteam in ziekenhuizen minder kennis heeft over MEN/NET-tumoren dan over frequentere tumoren. In referentiecentra moet het psychosociale supportteam dan ook expertise verwerven in de specifieke problemen van mensen met een zeldzame tumor. Patiëntenverenigingen kunnen ook een belangrijke rol spelen. Zij kunnen door hun ervaringsdeskundigheid lotgenoten helpen door een luisterend oor te zijn, ervaringen te delen, samen naar oplossingen voor problemen te zoeken enzovoort....

Bij sommige tumoren is een erg **gespecialiseerde psychosociale zorg en revalidatie** nodig. Zo hebben patiënten na ingrijpende chirurgie voor een hoofd-halstumor vaak nood aan gespecialiseerde paramedische zorg van logopedisten en diëtisten om weer te leren eten en spreken, om te leren omgaan met een veranderd uiterlijk. Een specifieke groep zijn gelaryngectomeerden, die moeten leren spreken zonder strottenhoofd. Zij moeten een beroep kunnen doen op logopedisten die slikrevalidatie kunnen geven en verschillende spraaktechnieken kunnen aanleren (klassieke slokdarmspraak, slokdarmspraak met een stemprothese, via een kunstlarynx die geluidstrillingen elektronisch opwekt). Voor patiënten met een hersentumor is het momenteel moeilijk om revalidatie op maat te vinden. Het bestaande aanbod is afgestemd op een andere doelgroep (bijv. slachtoffers van ongevallen met niet-aangeboren hersenschade). Er zou een revalidatie-aanbod moeten komen afgestemd op mensen met een hersentumor. De revalidatienood moet bepaald worden op basis van neuropsychologische tests.

Het aanbod van psychosociale zorg en revalidatie moet **continu en samenhangend** zijn zodat de patiënt bij overgang van ziekenhuis naar thuiszorg een beroep kan blijven doen op de nodige zorg en weet waar hij terecht kan met vragen.

Palliatieve zorg

Voor verschillende zeldzame tumoren liggen de overlevingscijfers nog erg laag. Dat is bijvoorbeeld het geval bij glioblastomen. Als een genezende behandeling niet mogelijk is, moet er goede palliatieve zorg gegeven worden. Die kan in elk ziekenhuis gegeven worden. Ook daar kunnen **voor specifieke patiëntengroepen specifiek noden** zijn. Zo hebben palliatieve patiënten met een hersentumor vaak een heel zware zorgnood door ernstige symptomen bijvoorbeeld op neurologisch vlak. Denk aan verlamningsverschijnselen, taalproblemen, epileptische aanvallen, gedragsveranderingen Het is momenteel moeilijk om een geschikte zorgomgeving te vinden voor hen. Geriatrische afdelingen, woon-zorgcentra, thuis: die plaatsen zijn niet afgestemd op hun noden. Het uitbouwen van een **geschikte zorgomgeving is belangrijk**.

6.3. Minimale volumes

Voor verschillende zeldzame tumoren en tumoren met een complexe behandeling is het duidelijk dat een ziekenhuis en een arts een minimaal aantal patiënten per jaar moeten behandelen om kwaliteit te kunnen leveren. Het is bovendien niet mogelijk om in elk ziekenhuis de vereiste technologische infrastructuur en personeelsomkadering te voorzien. **Evidence-based volumennormen** - zoals die nu al bestaan voor pancreas- en slokdarmchirurgie - moeten garanderen dat de middelen en expertise in de zorgverlening voor zeldzame kankers beter gebundeld worden. Ze moeten garanderen dat de nodige ervaring aanwezig isⁱⁱⁱ. De overheid mag die normen niet te bruusk invoeren om wachtlijsten te vermijden. Centra moeten ook tijd hebben om zich te herorganiseren en om waardevolle experts samen te brengen.

6.4. Opvolging van de kwaliteit

De **kwaliteit van de zorg** in de referentiecentra moet **regelmatig geëvalueerd** worden aan de hand van kwaliteitsindicatoren. De gemeten indicatoren omvatten **structuur-, proces- en resultaatsindicatoren**ⁱⁱ. Structuurindicatoren meten kenmerken van de zorgsetting zoals de aanwezige zorgverstrekkers en hun expertise en de aanwezige infrastructuur, of het aantal patiënten behandeld in een ziekenhuis in een bepaalde periode. Procesindicatoren meten wat er gebeurt gedurende het zorgproces. Bijvoorbeeld het aantal patiënten dat aangewezen onderzoeken ondergaat, het tijdsverloop tussen stappen in het zorgproces ... Ten slotte beschrijven resultaatsindicatoren de effecten van de zorg op de gezondheid van patiënten. Het gaat om indicatoren zoals overleving, maar ook over indicatoren gericht op de levenskwaliteit en de patiëntenbeleving (PROM/PREM).

Een onafhankelijke instantie moet feedback kunnen geven over de resultaten van indicatorenmetingen aan de betrokken ziekenhuizen^{iii xxxvii}. Zodat die ziekenhuizen kunnen bijsturen als ze op bepaalde indicatoren niet goed scoren. Als referentiecentra onder de maat blijven scoren, moeten er duidelijke consequenties aan verbonden zijn. Dat is nu zo bij pancreas- en slokdarmchirurgie: er kan een audit komen in samenspraak met internationale experts. Als uit de audit blijkt dat een ziekenhuis niet voldoet aan de voorwaarden van de conventie, kan de overeenkomst met het ziekenhuis opgezegd worden^{xviii}. Voor het meten van indicatoren moet de overheid dus voldoende middelen voorzien.

De zorgkwaliteit van ziekenhuizen die geen referentiecentra zijn, moet natuurlijk ook opgevolgd worden. Specifieke criteria voor die ziekenhuizen zijn de mate waarin ze de regels over doorverwijzing van patiënten opvolgenⁱⁱ.

Die kwaliteitsmetingen moeten **transparant gemaakt worden voor het publiek** en moeten methodologisch uiteraard goed aangepakt worden. Zo mag de invoering van resultaatsindicatoren er niet toe leiden dat ziekenhuizen patiënten met lage overlevingskansen doorverwijzen naar andere centra. Als centra geëvalueerd worden op basis van de overleving van patiënten, mag dat niet leiden tot therapeutische hardnekkigheid. Bij de analyse van de gegevens moet daarom rekening gehouden worden dat patiënten in het ene ziekenhuis gemiddeld een zwaarder zorgprofiel kunnen hebben dan die in andere ziekenhuizen.

6.5. De zorg moet patiëntgericht zijn

De zorg moet **patiëntgericht** zijn. Bij de behandelingskeuze en doorheen het zorgtraject moeten de noden en waarden van de patiënt centraal staanⁱⁱⁱ. Dat betekent bijvoorbeeld dat patiënt en arts overleggen indien de patiënt dat wenst om zo tot een gedeelde beslissing over de behandeling te komen. Dat is bij erg zeldzame kankers extra belangrijk omwille van de grotere wetenschappelijke onzekerheid over de beste behandelingⁱⁱ. De patiëntenrechten moeten altijd gerespecteerd blijven. Het recht op een tweede mening bijvoorbeeld blijft gelden, ook als een gespecialiseerd team of MOC (multidisciplinair oncologisch consult) de behandeling al besproken heeft.

De patiënt en z'n naasten hebben een **vast aanspreekpunt** bij wie ze terecht kunnen voor vragen en onderzoeksresultaten, vanaf diagnose tot nazorg. De verschillende stappen in het zorgtraject zijn **goed op elkaar afgestemd**. Een zorgcoördinator kan dat garanderenⁱⁱⁱ.

Patiënten hebben heel wat te verwerken. De zorg moet **extra belasting** zo veel mogelijk **vermijden**. Vervoer naar veraf gelegen ziekenhuizen of een behandeling die over verschillende ziekenhuizen verspreid is, kan zorgen voor extra belasting. Centralisatie van behandelingen is echter nodig

wanneer dat een meerwaarde biedt. De nadelen van centralisatie kunnen beperkt worden door te zorgen voor een goede regionale spreiding van referentiecentra en goed en betaalbaar ziekenvervoer (bijvoorbeeld met terugbetaling tot het referentiecentrum en niet tot het dichtstbijzijnde ziekenhuis)^{xxxvii}.

Patiënten en zorgverstrekkers in de eerste lijn zoals huisartsen moeten **goed geïnformeerd worden** over welke ziekenhuizen erkend zijn als referentiecentrum. Uit een bestaand voorbeeld van een frequente tumor zoals borstkanker kunnen we lessen trekken. Ziekenhuizen kunnen nu een erkenning hebben als borstkliniek. Voor een patiënt is het moeilijk om daarover begrijpelijke informatie te vinden. Op websites van de overheid - zoals de FOD Volksgezondheid of die van de Vlaamse overheid - is informatie over erkende borstklinieken moeilijk te vinden. De informatie die er wel is, maakt gebruik van moeilijk te begrijpen afkortingen. De websites van de ziekenhuizen zelf zijn niet altijd te vertrouwen: zo noemen sommige ziekenhuizen zich borstkliniek, terwijl ze geen officiële erkenning voor een borstkliniek hebben^{xxxviii}. Dat kan verholpen worden door oprichting van een **portalsite met toegankelijke informatie over zeldzame kankers**, erkende referentiecentra, verwijzingen naar gevalideerde informatiebronnen en informatie over de scores op kwaliteitsindicatoren van de verschillende ziekenhuizen. De portalsite moet toegankelijk zijn voor verschillende gebruikers (patiënten, gezondheidswerkers, onderzoekers, het grote publiek).

Om de zorg patiëntgericht te organiseren en te bewaken moeten **patiëntenvertegenwoordigers** een plaats hebben in de organisatie van de zorg. Ze moeten bijvoorbeeld advies kunnen uitbrengen over de organisatie van de zorg en over de vraag of wetenschappelijk onderzoek beantwoordt aan de noden van patiënten. Ze kunnen ook een rol spelen in opleidingen van zorgverstrekkers die betrokken zijn bij zeldzame en complexe kankers.

6.6. Genetica en zeldzame tumoren

Op korte termijn moet gewerkt worden aan referentiecentra voor de behandeling van specifieke zeldzame tumortypes en complexe tumoren (bijv. hoofd-halstumoren, hersentumoren, NET, zeldzame hematologische kankers ...ⁱⁱⁱ). Maar het is ook belangrijk om op lange termijn naar de toekomst te kijken. **Door wetenschappelijke ontwikkelingen zullen veel meer tumoren zeldzaam worden.** Sarcomen en Gist-tumoren bijvoorbeeld vallen nu al uiteen in ultrazeldzame subtypes op basis van hun genetische handtekening. Die evolutie is ook voor andere tumoren aan de gang. De organisatie van oncologische zorg moet daarmee rekening houden.

Het wordt een uitdaging om een infrastructuur uit te bouwen om die **genetische diagnoses correct te stellen**, om er gepaste behandelingen aan te koppelen en de kennis over gepaste behandelingen te verbeteren. Een vlotte inclusie van patiënten in internationale klinische studies is daarvoor van belang^{vi}. De virtuele referentiecentra en internationale expertisenetwerken kunnen een rol spelen in het delen van kennis over die zeldzame genetische behandelingen^v. Een project van RIZIV en Sciensano over gepersonaliseerde geneeskunde kan belangrijke inzichten opleveren. Het project onderzoekt hoe *next generation sequencing* (NGS) best ingevoerd wordt in de Belgische kankerzorg^{xxxix}. NGS is een techniek om snel het DNA van een kankergezwell te onderzoeken.

6.7. Procedure en randvoorwaarden

Objectieve normen

Het vastleggen van normen voor referentiecentra en de selectie en erkenning van referentiecentra moet **objectief** gebeuren, met medewerking van internationale expertsⁱ. Experts van het College voor Oncologie, (para)medische zorgverstrekkers, KCE en Kankerregister moeten daarin een grote rol

spelen. Ook patiënten, patiëntenverenigingen, ziekenfondsen en burgers moeten een inbreng hebben in het bepalen van kwaliteitsvolle zorg.

De normen moeten in een **afdwingbaar wettelijk kader** gegoten worden, waarbij ziekenhuizen erkend worden als referentiecentrum en het onmogelijk wordt voor sommige niet-referentiecentra om bepaalde behandelingen nog uit te voeren. **Het opstellen van een afdwingbaar wettelijk kader zal een goede afstemming van de verschillende overheden vergen.** De bevoegdheid met betrekking tot de ziekenhuizen is momenteel over verschillende bevoegdheidsniveaus verdeeld. Sinds de zesde fase van de staatsvorming zijn de gemeenschappen bevoegd voor het bepalen van de normen waaraan ziekenhuizen, ziekenhuisdiensten en zorgprogramma's moeten voldoen. De gemeenschappen zijn bevoegd geworden voor een klein deel van het ziekenhuisbudget (onderdeel a1 en a3 van het budget voor financiële middelen (BFM) zijn naar de gemeenschappen gegaan. Dat zijn de investeringslasten). De federale overheid blijft bevoegd voor de programmatie (normen over het maximale aantal ziekenhuisdiensten en -bedden) en het grootste deel van het ziekenhuisbudget.

De erkenning van referentiecentra kan op twee manieren gebeuren. Enerzijds kan het RIZIV **conventies** afsluiten met ziekenhuizen die aan bepaalde voorwaarden voldoen. De terugbetaling van gespecialiseerde behandelingen blijft dan beperkt tot de ziekenhuizen die een conventie afsloten. Zo zijn er onlangs in België referentiecentra gecreëerd voor pancreas- en slokdarmchirurgie. Die conventie legt de terugbetaling vast en de voorwaarden waaraan de ziekenhuizen moeten voldoen om daarvoor in aanmerking te komen (art.22 6bis wet betreffende geneeskundige verzorging en uitkeringen). Anderzijds kunnen ook **zorgprogramma's** gedefinieerd worden. Via wetgeving wordt dan een set van normen omschreven waaraan een ziekenhuis moet voldoen om een erkenning te krijgen voor een zorgprogramma voor een bepaalde aandoening. Een voorbeeld is het 'gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker', of borstkliniek^{xi}. Het erkennen van zorgprogramma's heeft wel enkele **nadelen**.

- Ook in ziekenhuizen die geen erkenning hebben voor een borstkliniek, blijft de **behandeling terugbetaald**. Die ziekenhuizen blijven dan ook borstkanker behandelen. Sommige nieuwe behandelingen beperkt de overheid nu wel tot erkende borstklinieken, zoals genexpressieprofielen, een test die mee helpt te bepalen of een patiënt al dan niet baat heeft bij chemotherapie^{xii} en borstreconstructies met eigen weefsel^{xiii}. Die prestaties zijn terugbetaald via een conventie. Alleen ziekenhuizen met een erkende borstkliniek kunnen zo'n conventie afsluiten.
- Voor de zorgprogramma's is er ook een probleem van **bevoegdheidsverdeling**. De gemeenschappen zijn bevoegd om de normen waaraan zorgprogramma's moeten voldoen, te bepalen. Gemeenschappen kunnen dus zorgprogramma's voor zeldzame kankers uitwerken. Maar dat gaat gepaard met een tijdrovende procedure. De gemeenschapsregering moet wijzigingen aan de normen voorleggen aan het Rekenhof. Het Rekenhof beoordeelt de gevolgen voor de federale begroting en de sociale zekerheid. Indien er volgens het Rekenhof een negatieve impact is op de federale begroting, moet er een akkoord gevonden worden tussen de federale regering en de verschillende gemeenschapsregeringen over de wijzigingen die een gemeenschapsregering voorstelt^{xiiii}.

Financiering

Er moet een **efficiënte financieringsstructuur** zijn van kankerzorg. Dat betekent financiering die prikkels geeft om de kwaliteit van zorg te verbeteren gedurende het hele zorgtraject. De financiering moet ook ruim genoeg zijn voor de medische, paramedische en psychosociale omkadering, infrastructuur en nieuwe technologie die aanwezig moet zijn in een referentiecentrum. De

financiering moet het bundelen van de behandeling van één kanker in één centrum stimuleren, in plaats van de expertise te verspreiden over de verschillende ziekenhuizen van een netwerk. De terugbetaling van complexe, gespecialiseerde zorg moet beperkt zijn tot referentiecentra, zoals nu bijvoorbeeld al het geval is voor slokdarm- en pancreaschirurgie. Daarnaast moet het opzetten van netwerken financieel ondersteund worden: goede netwerken hangen immers af van goede ICT voor elektronische medische dossiers en ziekenhuisoverschrijdend multidisciplinair overlegⁱⁱ.

De oprichting van referentiecentra zal leiden tot een **meer kosteneffectieve inzet van de middelen** omdat er minder kosten zullen zijn die voortvloeien uit onaangepaste zorgⁱⁱⁱ. De toegankelijkheid voor de patiënt moet gewaarborgd blijvenⁱ. Initiatieven om de kwaliteit van de zorg te verbeteren - zoals consultaties waarop verschillende artsen aanwezig zijn - mogen de kosten voor de patiënt niet verhogen.

Uitdagende jobs, aangepaste opleidingen en faire verloning voor de zorgverstrekkers

Het is belangrijk om bij de creatie van referentiecentra te zorgen dat de betrokken zorgverstrekkers gemotiveerd meewerken aan een behandeling van optimale kwaliteitⁱ. De jobinhoud van verschillende specialisten zal uitdagend moeten zijn zodat ze voldoening halen uit hun werk. Er moeten aangepaste opleidingen en goede carrièreperspectieven zijn voor artsen in een referentiecentrum die zich specialiseren in een specifieke zeldzame kanker. Daarnaast moeten er ook artsen zijn die een minder diepgaande opleiding hebben in verschillende zeldzame kankers en dan een carrière kunnen uitbouwen in een spaakziekenhuis van een netwerkⁱⁱ. De verloning van de zorgverstrekkers op de verschillende posities van het netwerk zal fair moeten zijn en als fair aanvoeld moeten worden.

6.8. Vergelijking met de gespecialiseerde centra voor slokdarm- en pancreaschirurgie.

In de tekst wordt op verschillende plaatsen verwezen naar de bestaande centra voor pancreas- en slokdarmchirurgie^{xviii}. De conventies die vastleggen aan welke voorwaarden die centra moeten voldoen, kunnen inspiratie bieden voor de nog op te richten expertisecentra. Maar op sommige punten zullen de expertisecentra verder moeten gaan.

Er moeten hardere garanties komen dat elke patiënt die er baat bij heeft, ook effectief doorverwezen wordt naar een expertisecentrum. De conventie gaat nu over patiënten bij wie chirurgie wordt overwogen, terwijl ook andere patiënten baat zouden hebben bij doorverwijzing. Een multidisciplinair overleg voor pancreas- of slokdarmchirurgie waarbij altijd experts uit het expertisecentrum betrokken worden, zou dat oplossen.

De expertisecentra voor slokdarmchirurgie en pancreaschirurgie spitsen zich toe op een element van de behandeling (chirurgie). Expertisecentra voor andere zeldzame tumoren, zoals hersentumoren en hoofd-halstumoren, moeten het hele traject (van diagnostiek tot nabehandeling en nazorg) omvatten. Het traject wordt best niet verspreid over te veel ziekenhuizen.

Psychosociale zorg en revalidatie worden nu niet vermeld in de conventies, maar die aspecten van zorg vereisen voor zeldzame en complexe kankers ook specifieke aandacht.

Patiëntgerichtheid van de zorg moet voldoende aandacht krijgen. Dat gaat over patiëntenrechten, zoals betrokken worden bij de behandelingsbeslissing maar ook over een beleid dat patiënten voldoende ondersteuning biedt op praktisch en financieel vlak. Zo moet er goed en betaalbaar

ziekenvervoer naar de referentiecentra zijn. Patiëntenvertegenwoordigers moeten een rol krijgen in de organisatie van de zorg.

Bijlage. Geraadpleegde specialisten.

We bedanken alle deskundigen die ons adviseerden bij het tot stand komen van de beleidsaanbevelingen.

Hun betrokkenheid betekent niet dat ze het eens zijn met de aanbevelingen. Eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden zijn enkel de verantwoordelijkheid van Kom op tegen Kanker.

Algemeen

Focusgroepen

Elke Stienissen (Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen), dr. Liesbet Van Eycken (Stichting Kankerregister), dr. Saskia Van Den Bogaert (FOD Volksgezondheid), prof. Marc Peeters (UZA, College voor Oncologie), dr. Michiel Callens (Christelijke Mutualiteiten), dr. Wim Vanhecke (Agentschap Zorg&Gezondheid), Johan De Munter (UZ Gent), Marc Vandenbulcke (Kankercentrum, Sciensano),

Interviews

Véronique De Graeve (vzw NET & MEN-kanker)

Bernard Landtmeters (Christelijke Mutualiteiten), Bart Demyttenaere (Socialistische Mutualiteiten)

Hersentumoren

Focusgroepen

Betty Ryckaert, (mantelzorger patient), Luc Swenters (patiënt), Marleen Roosen (neuropsycholoog, AZ Groeninge), Michiel Daem (verpleegkundig specialist, UZ Gent)

Interviews

Tom Boterberg (radiotherapeut-oncoloog, UZ Gent); Jean-François Daisne (radiotherapeut-oncoloog, UZ Leuven); Ludo Vanopdenbosch (neuroloog, palliatief arts, AZ Sint Jan); Lia Le Roy (naaste, Werkgroep Hersentumoren).

Hoofd-halstumoren

Focusgroep - zorgverstrekkers

Carl Van Laer (hoofd- en halschirurg UZA), Christophe Vanclooster (hoofd- en halschirurg, AZ Sint-Lucas Gent), Sandra Nuyts (radiotherapeut-oncoloog, UZ Leuven), Daan Nevens (radiotherapeut Iridium Kankernetwerk, Universiteit Antwerpen), Martin Lammens (pathologisch anatoom, UZA), Annelies De Prins (verpleegkundig consulent, UZ Gent), Frédéric Duprez (radiotherapeut-oncoloog, UZ Gent), Karel Missinne (tandarts, UZ Leuven), Christel Fontaine (medisch oncoloog, UZ Brussel), Wouter Huvenne (hoofd- en halschirurg, UZ Gent)

Interviews

Sabine Maene, sociaal werker AZ Sint Jan Brugge; Caroline Vandenbruaene, logopedist, AZ Sint Jan Brugge.

Focusgroep - patiëntenvertegenwoordigers

Paul Graf, Willem Verstraete, Freddy Boes, Alfons Mertens, Eric Deschoenmaeker

ⁱ Decoster, C., & Degadt, P. (2014). Advies m.b.t. De centralisatie van zorg in oncologie (Nr. NRZV/D/443-5; p. 9). NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUISVOORZIENINGEN.

ⁱⁱ Casali, P., & Trama, A. (2019). Rare cancer agenda 2030. Ten recommendations from the EU Joint Action on Rare Cancers.

ⁱⁱⁱ Stordeur, S., Vrijens, F., Henau, K., Schillemans, V., De Gendt, C., & Leroy, R. (2014). Organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame of complexe kanker. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE 219).

^{iv} De indeling is gebaseerd op rarecarenet.eu. In publicaties van KCE en Stichting Kankerregister wordt soms een licht afwijkende indeling gebruikt. Voorbeeld: tumoren van de basis van de tong wordt door de Stichting Kankerregister meestal ingedeeld bij de tumoren van de mondholte. Rarecarenet plaats een groter deel van de tongtumoren bij de orofarynx tumoren.

^v Institut National du Cancer. (2010, februari). Structuration de l'offre de soins pour les patients adultes atteints de cancers rares. Soins et vie des malades. Geraadpleegd van <http://www.renape-online.fr/data/document/fevrier-2010-structuration-offre-soins-pou-patients-adultes-atteints-cancers-rares.pdf>

^{vi} Blay, J.-Y., Coindre, J.-M., Ducimetière, F., & Ray-Coquard, I. (2016). The value of research collaborations and consortia in rare cancers. *The Lancet Oncology*, 17(2), e62–e69. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00388-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00388-5)

^{vii} Peeters, M. (2015). oncology in Belgium: networks of expertise. College of oncology.

^{viii} Belgian Cancer registry. (2012). Cancer survival in Belgium.

^{ix} Belgian Cancer registry. (2020). Cancer Burden in Belgium 2004-2017.

^x Leroy, R., De Gendt, C., Stordeur, S., Silversmit, G., Verleye, L., Schillemans, V., & Savoye, I. (2019). Kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van hoofd- en halskanker (Nr. 305As). KCE.

^{xi} Lopez Ramos, C., Brandel, M. G., Steinberg, J. A., Wali, A. R., Rennert, R. C., Santiago-Dieppa, D. R., Sarkar, R. R., Pannell, J. S., Murphy, J. D., & Khalessi, A. A. (2019). The impact of traveling distance and hospital volume on post-surgical outcomes for patients with glioblastoma. *Journal of Neuro-Oncology*, 141(1), 159–166. <https://doi.org/10.1007/s11060-018-03022-w>

^{xii} on behalf of the (UK) National Cancer Information Network Brain Tumour Group, Williams, M., Treasure, P., Greenberg, D., Brodbelt, A., & Collins, P. (2016). Surgeon volume and 30 day mortality for brain tumours in England. *British Journal of Cancer*, 115(11), 1379–1382. <https://doi.org/10.1038/bjc.2016.317>

^{xiii} Gatta, G., van der Zwan, J. M., Casali, P. G., Siesling, S., Dei Tos, A. P., Kunkler, I., Otter, R., Licitra, L., Mallone, S., Tavilla, A., Trama, A., & Capocaccia, R. (2011). Rare cancers are not so rare: The rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*, 47(17), 2493–2511. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.08.008>

^{xiv} Schillemans, V., Henau, K., & De Schutter, H. (2014). *Rare Cancers in the Flemish Region*. Geraadpleegd van Stichting Kankerregister website: https://kankerregister.org/media/docs/Zeldzametumoren/RareCancers-Report_NEW.pdf

^{xv} <https://www.enetwerk.be/nl/home>

^{xvi}

<https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/pancreaschirurgie-terugbetaling.aspx>;

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

Nationaal Akkoord Artsen-Ziekenfondsen 2020.

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/akkoord_artsen_ziekenfondsen_2020.pdf

^{xviii} overeenkomst tussen het verzekeringscomité van de dienst voor geneeskundige verzorging van het RIZIV en erkende verplegingsinrichtingen voor de vergoeding van complexe chirurgie van de pancreas voor benigne, premaligne en maligne aandoeningen van pancreas en/of peri-ampullaireregio.

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/overeenkomst_pancreaschirurgie_riziv.pdf ;

overeenkomst tussen het verzekeringscomité van de dienst voor geneeskundige verzorging van het riziv en erkende verplegingsinrichtingen voor de vergoeding van complexe chirurgie bij slokdarmtumoren, gastro-oesofagale junctie tumoren en niet-oncologische aandoening van de slokdarm.

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/overeenkomst_slokdarmchirurgie_riziv.pdf

^{xix} Wet van 28 februari 2019 tot wijziging van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, wat de klinische netwerking tussen ziekenhuizen betreft. (28/3/2019).

^{xx} WETSONTWERP tot wijziging van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, wat de klinische netwerking tussen ziekenhuizen betreft, (2018).

^{xxi} De Ridder, D., & e.a. (2019). Hospital of the future.

^{xxii} College of Oncology. (2012). Oesophageal Cancer. *National Practice Guidelines*.

^{xxiii} RICHTLIJN 2011/24/EU VAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE RAAD van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. , Publicatieblad van de Europese Unie § (2011).

^{xxiv} <https://euracan.ern-net.eu/wp-content/uploads/sites/4/2018/02/EURACAN-HCPs.pdf>

^{xxv} <https://www.eurobloodnet.eu/members/>

^{xxvi} <https://paedcan.ern-net.eu/home/member-institutions/>

^{xxvii} <https://genturis.eu/l=eng/For-clinicians/Participating-healthcare-providers.html>

^{xxviii}

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/belgisch_plan_voor_zeldzame_ziekten.pdf

^{xxix} Koninklijk besluit van 25 april 2014 tot vaststelling van de erkenningsnormen voor het netwerk 'zeldzame ziekten', (2014).

^{xxx} <https://www.zorg-en-gezondheid.be/oprichting-vlaams-netwerk-zeldzame-ziekten>

^{xxxi} Radiorg. (2019). Roundtable on Centres of Expertise for Rare Diseases Report of a multistakeholder discussion. University Foundation.

^{xxxii} Vlaams Patiëntenplatform. (2017). Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten: Wat houdt het in en hoever staat het met de uitvoering? Samenspraak. De nieuwsbrief van het Vlaams patiëntenplatform, 90.

^{xxxiii} <https://www.zorg-en-gezondheid.be/oprichting-vlaams-netwerk-zeldzame-ziekten>

^{xxxiv} Koninklijk besluit van 25 april 2014 houdende vaststelling van de normen waaraan een functie 'zeldzame ziekten' moet voldoen om te worden erkend en erkend te blijven.

-
- ^{xxxv} Horick, N. K., Manful, A., Lowery, J., Domchek, S., Moorman, P., Griffin, C., Visvanathan, K., Isaacs, C., Kinney, A. Y., & Finkelstein, D. M. (2017). Physical and psychological health in rare cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(1), 158–165. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0573-0> ; Bergerot, C. D., Bergerot, P. G., Philip, E. J., De Domenico, E. B. L., Manhaes, M. F. M., Pedras, R. N., Salgia, M. M., Dizman, N., Ashing, K. T., Li, M., Dale, W., & Pal, S. K. (2018). Assessment of distress and quality of life in rare cancers. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2740–2746. <https://doi.org/10.1002/pon.4873>
- ^{xxxvi} https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/NLbeleidsnota_zorgnakanker.pdf
- ^{xxxvii} Peeters, M. (2015). *oncology in Belgium: networks of expertise*. College of oncology.
- ^{xxxviii} <https://www.komoptegenkanker.be/blog/zeven-ziekenhuizen-noemen-zich-borstkliniek-zonder-wettelijke-erkenning>
- ^{xxxix} <https://www.sciensano.be/nl/projecten/gepersonaliseerde-geneeskunde-introductie-van-next-generation-sequencing-routinediagnostiek>
- ^{xl} 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, (BS 23/12/2013).
- ^{xli} <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/laboratoria/Paginas/terugbetaling-gevroegstadium-borstkanker.aspx#.XVEWcdqP40Q>
- ^{xlii} <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele zorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/borstreconstructie-eigen-weefsel-ziekenhuis-overeenkomst.aspx#.XVEeS9qP40Q>
- ^{xliii} *Groenboek zesde staatshervorming. DEEL 2 GEZONDHEIDSZORG, OUDERENZORG EN HULP AAN PERSONEN*. (2013). Geraadpleegd van https://overheid.vlaanderen.be/sites/default/files/media/documenten/organisatieontwikkeling/Groenboek_staatshervorming_2013.pdf?timestamp=1517955906