

## SYNTHESE

# ORGANISATIE VAN DE ZORG VOOR VOLWASSENEN MET EEN ZELDZAME OF COMPLEXE KANKER





## Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is een parastatale, opgericht door de programmawet (1) van 24 december 2002 (artikelen 259 tot 281) die onder de bevoegdheid valt van de Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken. Het Centrum is belast met het realiseren van beleidsondersteunende studies binnen de sector van de gezondheidszorg en de ziekteverzekering.

### Raad van Bestuur

	Effectieve Leden	Plaatsvervangende Leden
Voorzitter	Pierre Gillet	
Leidend ambtenaar RIZIV (vice-voorzitter)	Jo De Cock	Benoît Collin
Voorzitter FOD Volksgezondheid (vice-voorzitter)	Dirk Cuypers	Christiaan Decoster
Voorzitter FOD Sociale Zekerheid (vice-voorzitter)	Frank Van Massenhove	Jan Bertels
Administrateur-generaal FAGG	Xavier De Cuyper	Greet Musch
Vertegenwoordigers Minister van Volksgezondheid	Bernard Lange	Brieuc Van Damme
	Bernard Vercruyse	Annick Poncé
Vertegenwoordigers Minister van Sociale Zaken	Lambert Stamatakis	Claudio Colantoni
	Ri De Ridder	Koen Vandewoude
Vertegenwoordigers Ministerraad	Jean-Noël Godin	Philippe Henry de Generet
	Daniel Devos	Wilfried Den Tandt
Intermutualistisch Agentschap	Michiel Callens	Frank De Smet
	Patrick Verertbruggen	Yolande Husden
	Xavier Brenez	Geert Messiaen
Beroepsverenigingen van de artsen	Marc Moens	Roland Lemye
	Jean-Pierre Baeyens	Rita Cuypers
Beroepsverenigingen van de verpleegkundigen	Michel Foulon	Ludo Meyers
	Myriam Hubinon	Olivier Thonon
Ziekenhuisfederaties	Johan Pauwels	Katrien Kesteloot
	Jean-Claude Praet	Pierre Smiets
Sociale partners	Rita Thys	Leo Neels
	Paul Palsterman	Celien Van Moerkerke
Kamer van Volksvertegenwoordigers	Lieve Wierinck	



## Controle

Regeringscommissaris

Yves Roger

## Directie

Algemeen Directeur  
Adjunct Algemeen Directeur  
Programmadirectie

Raf Mertens  
Christian Léonard  
Kristel De Gauquier

## Contact

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE)  
Doorbuilding (10<sup>e</sup> verdieping)  
Kruidtuinlaan 55  
B-1000 Brussel  
België

T +32 [0]2 287 33 88  
F +32 [0]2 287 33 85  
info@kce.fgov.be  
<http://www.kce.fgov.be>



## SYNTHESE

# ORGANISATIE VAN DE ZORG VOOR VOLWASSENEN MET EEN ZELDZAME OF COMPLEXE KANKER

SABINE STORDEUR, FRANCE VRIJENS, KRIS HENAU, VIKI SCHILLEMANS, CINDY DE GENDT, ROOS LEROY



## COLOFON

Titel:	Organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame of complexe kanker – Synthese
Auteurs:	Sabine Stordeur (KCE), France Vrijens (KCE), Kris Henau (Stichting Kankerregister), Viki Schillemans (Stichting Kankerregister), Cindy De Gendt (Stichting Kankerregister), Roos Leroy (KCE)
Project coordinator en senior supervisor:	Sabine Stordeur
Reviewers:	Marijke Eyssen (KCE), Frank Hulstaert (KCE), Raf Mertens (KCE), Leen Verleye (KCE)
Externe experten:	<p><b>Coördinatoren van de werkgroepen:</b> Frederic Amant (UZ Leuven), Ahmad Awada (Institut Jules Bordet, Bruxelles), Ivan Borbath (Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Tom Boterberg (UZ Gent), Lieve Brochez (UZ Gent), Dominique Bron (Institut Jules Bordet, Bruxelles), Giuseppe Costante (Institut Jules Bordet, Bruxelles), Karen Geboes (UZ Gent), Marc Hamoir (Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Alex Kartheuser (Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Jan Lerut (Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Toni Lerut (UZ Leuven), Philippe Nafteux (UZ Leuven), Eric Van Cutsem (UZ Leuven), Jan Van Meerbeeck (UZ Antwerpen), Ignace Vergote (UZ Leuven)</p> <p><b>Pathologen:</b> Ruth Achten (U Hasselt), Noella Blétard (CHU Liège), Kristof Cokelaere (Jan Yperman Ziekenhuis, Ieper), Cecile Colpaert (GZA, Antwerpen), Romaric Croes (St Blasius Ziekenhuis, Dendermonde - Da Vinci), Claude Cuvelier (UZ Gent), Pieter Demetter (Hôpital Erasme – ULB), Paul Goddeeris (Stichting Kankerregister), Anne Jouret-Mourin (Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles), Eugène Mutijima (CHU Liège), Michel Péteïn (Institut de Pathologie et de Génétique, Gosselies), Isabelle Salmon (Hôpital Erasme - ULB), Raf Sciot (UZ Leuven), Thomas Tousseyn (UZ Leuven), Peter Vermeulen (GZA), Wim Waelput (UZ Brussel)</p>
Stakeholders:	Yves Benoit (UZ Gent), Michaël Callens (Christelijke Mutualiteiten), Jean-Jacques Cassiman (UZ Leuven), Donald Claeys (Collegium Chirurgicum Belgicum), Claudio Colantoni (Cabinet de Laurette Onkelinx), Véronique De Graeve (Zelfhulpgroep NET & MEN kanker), Ellen De Wandeler (KankerCentrum), Patrick Galloo (Socialistische Mutualiteiten), Geneviève Haucotte (INAMI-RIZIV), Lore Lapeire (UZ Gent), Lia Le Roy (Werkgroep Hersentumoren), Liesbeth Lenaerts (KankerCentrum), Johan Pauwels (Zorgnet Vlaanderen), Marc Peeters (College voor Oncologie), Bruce Poppe (UZ Gent), Ward Rommel (Vlaamse Liga tegen Kanker), Karin Rondia (Fondation contre le cancer), Betty Ryckaert (Werkgroep Hersentumoren), Anne Uyttebroeck (UZ Leuven), Simon Van Belle (UZ Gent), Saskia Van den Bogaert (FOD Volksgezondheid), Marc Van den Bulcke (Kankercentrum), Robert Van den Oever (Christelijke Mutualiteit), Elisabeth Van Eycken (Stichting Kankerregister), Wim Waelput (UZ Brussel), Patrick Waterbley (FOD Volksgezondheid)
Externe validatoren:	Jeanne-Marie Bréchet (Institut National du Cancer, Paris, France), Pascal Garel (HOPE, European Hospital and Healthcare Federation, Brussel, België), Jan Maarten van den Berg (IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Utrecht, Nederland)



Acknowledgements:

Daniel Bodart (INAMI/RIZIV), Piet Calcoen (DKV), Mickaël Daubie (INAMI/RIZIV), Gemma Gatta (RARECARE), Kirsten Holdt Henningsen (KCE), Daphne Hompes (UZ Leuven), Henk Hummel (Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL), Marlies Jansen-Landheer (Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL), Frédérique Nowak (Institut National du Cancer, France), Helene Probst (Danish Health and Medicines Authority (Sundhedsstyrelsen), Denmark), Sabine Siesling (Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL), Bertrand Tombal (Cliniques Universitaires Saint-Luc), Annalisa Trama (RARECARE), Christel Van Campenhout (WIV/ISP), Philippe Van de Walle (WIV/ISP), Nicole Vanlaethem (BELAC), Marcel Verheij (Stichting Oncologische Samenwerking, Nederland), Leen Verleye (KCE)

Andere gemelde belangen:

Houder van intellectuele eigendomsrechten (patent, ontwikkelaar van een product, copyrights, trademarks, etc.): Marc Van den Bulcke

Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever, hoofdonderzoeker ('principal investigator') of onderzoeker: Jan Lerut

Een beurs, honoraria of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek: Dominique Bron (ALGENE, JANSSEN, GSK), Lore Lapeire

Consultancy of tewerkstelling voor een bedrijf, vereniging of organisatie die financieel kan winnen of verliezen door de resultaten van dit rapport: Johan Pauwels, Wim Waelput

Betalingen om te spreken, opleidingsvergoedingen, reisondersteuning of betaling voor deelname aan een symposium: Ahmad Awada, Jacques Cassiman, Karen Geboes, Lore Lapeire, Jan Lerut, Jan Van Meerbeek, Elisabeth Van Eycken

Voorzitterschap of verantwoordelijkheidsfunctie van een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: Jean-Jacques Cassiman (Vlaamse Liga tegen Kanker), Donald Claeys (Collegium Chirurgium Belgium), Claudio Colantoni (Vertegenwoordiger van Cabinet Onkelinx), Romaric Croes (St Blasius Dendermonde - Da Vinci; Lid van Commissie Pathologische Anatomie; CEO/Owner van Fresco Automation & IT Consultancy), Véronique De Graeve (Zelfhulpgroep NET & MEN kanker), Pieter Demetter (Hoofd van Clinique de Pathologie Digestive à l'Hôpital Erasme), Marc Hamoir (Secretaris van FNRS groep "tête et cou", Lid van RvB van Fondation contre le Cancer), Anne Jouret-Mourin (Diensthoofd van anatomische pathologie bij Cliniques universitaires Saint-Luc), Johan Pauwels (Vertegenwoordiger van Zorgnet Vlaanderen), Bruce Poppe (UZ Gent – Universiteit Gent), Betty Ryckaert (Vice-Voorzitter van Werkgroep hersentumoren), Robert Van den Oever (Landsbond Christelijke Mutualiteit), Wim Waelput (Medeoprichter van Pathomation bvba), Patrick Waterbley (Algemeen directeur en bestuurder van H-Hart Ziekenhuis, Roeselare-Menen vzw)

Verder moet worden opgemerkt dat alle experts en stakeholders, alsmede de validatoren binnen dit rapport werden geselecteerd omwille van hun deskundigheid op het gebied van oncologie. Daarom kunnen ze potentieel belangen hebben van diverse aard met betrekking tot het onderwerp van deze studie.

Layout:

Ine Verhulst

**Disclaimer:**

- De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.
- Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.
- Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur.
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum:	4 februari 2014
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	Rare diseases; Oncology Service, Hospital; Cancer Care Facilities; Centralized Hospital Services; Referral and Consultation
NLM classificatie:	QZ23-24
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot:	D/2014/10.273/18
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » <a href="http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten">http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-rapporten</a> .



Hoe refereren naar dit document?

Stordeur S, Vrijens F, Henau K, Schillemans V, De Gendt C, Leroy R. Organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame of complexe kanker – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2014. KCE Reports 219As. D/2014/10.273/18.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.





## ■ VOORWOORD

Het klinkt misschien een beetje paradoxaal, maar zeldzame kankers zijn uiteindelijk geen zeldzaam fenomeen: als je al de verschillende types optelt, spreken we voor ons land toch over een 4000 nieuwe patiënten per jaar. En dus verdient de aanpak van deze tumoren, alleen al vanuit het standpunt van de volksgezondheid, ongetwijfeld onze speciale aandacht. Maar precies omdat er achter dat cijfer van 4000 zoveel verschillende soorten tumoren schuilgaan, kan deze aanpak niet zonder meer op één enkele leest geschoeid zijn. Voor elk specifiek type zeldzame tumor is weer een andere mix van specifieke kennis en vaardigheden nodig. En in het geval van de 'complexere kankers', die ook binnen het aandachtsgebied van deze studie vallen, gaat het in feite over de aanpak zelf die complex is, en dus ook hier weer een specifieke kennis en vaardigheid vereist.

De patiënt die met een dergelijke kanker wordt geconfronteerd, stelt zich terecht de vraag waar de beste zorg te vinden is. Het gezond verstand zegt dat je voor een zeldzaam of complex probleem best te rade gaat bij iemand die daar ervaring in heeft. Maar vandaag leven we in ons land in een situatie waarbij elk acuut ziekenhuis elk type kanker mag behandelen, en dit vaak ook doet, met een enorme versnippering als gevolg. Een patiënt weet helemaal niet welk ziekenhuis 1 casus per jaar behandelt en welk ziekenhuis bijvoorbeeld meer dan twintig. De patiënt moet een keuze maken tussen al die centra zonder te beschikken over de nodige gegevens. Hij/zij wordt hierdoor de facto verantwoordelijk gesteld voor de kwaliteit van zijn of haar zorg, terwijl dit eigenlijk de verantwoordelijkheid zou moeten zijn van de overheid en de zorgverleners.

De intuïtie van het gezond verstand is inmiddels trouwens bevestigd door een stevige '*body of knowledge*' die op overtuigende wijze aantoont dat centralisatie van zeldzame en complexe problemen in ervaren handen wel degelijk leidt tot een significante verbetering van de kwaliteit van de zorg, en, nog belangrijker, tot significant betere overlevingskansen voor de patiënt. Sommigen blijven deze conclusie in twijfel trekken omdat het nog niet voor elk type van kanker onomstotelijk is bewezen.

Velen hebben intussen begrepen dat dit de weg is die we moeten gaan. Zo hebben niet minder dan 220 specialisten uit alle regionen en oncologische domeinen actief meegewerkt aan het tot stand komen van dit rapport, waarvoor onze oprechte waardering en dank. Nu nog hopen dat men erin slaagt om dit te vertalen naar de noodzakelijke beleidsmaatregelen. Voor de patiënt van morgen hangt hier veel van af.

Christian LÉONARD  
Adjunct Algemeen Directeur

Raf MERTENS  
Algemeen Directeur



## ■ SAMENVATTING

## ACHTERGROND

In België kunnen patiënten met een zeldzame/complexere kanker in elk ziekenhuis met een erkend zorgprogramma voor oncologische basiszorg of voor oncologie behandeld worden. Tot op heden werden ook nog geen gespecialiseerde zorgprogramma's voor specifieke zeldzame kankers erkend. Bijgevolg weten patiënten die de diagnose van een zeldzame/complexere kanker krijgen helemaal niet waar ze optimale zorg kunnen vinden.

Verschillende Europese landen hebben al een specifiek model voor de organisatie van zorg voor zeldzame/complexere kankers aangenomen: volwassenen met zeldzame/complexere kankers worden doorverwezen naar Referentiecentra (ook excellentie- of expertisecentra genoemd). Een ziekenhuis moet aan strikte criteria voldoen om als referentiecentrum in aanmerking te komen. Daarbij wordt niet alleen gekeken naar het aantal procedures, maar ook naar de aanwezige infrastructuur, of de zorg wordt aangeboden door multidisciplinaire teams van zorgverleners met subspecialisaties en aanzienlijke ervaring in het behandelen van complexe en zeldzame tumoren en naar de resultaten die op een regelmatige basis moeten gerapporteerd worden. De doelstellingen zijn universeel: de kwaliteit van de zorgverlening verbeteren en de patiënt de weg wijzen naar gespecialiseerde zorginstellingen die betere resultaten hebben aangetoond.



## DOELSTELLINGEN

Het algemene doel van dit rapport is een coherente strategie voor te stellen voor de behandeling van **volwassenen met zeldzame kankers en kankers die een complexe zorg vereisen**.

Een **kanker die een complexe zorg** vereist, wordt gedefinieerd als een tumor op een uiterst moeilijk bereikbare anatomische plaats (bijv. bepaalde hersentumoren, een oogtumor), een tumor die voorkomt tijdens specifieke omstandigheden (bijv. tijdens de zwangerschap), een tumor waarvan de adequate diagnose en/of behandeling een hoog kwalificatie- en expertiseniveau vereisen (bijv. sarcoom van de weke delen, slokdarmkanker), of een tumor waarvoor een hoogtechnologische of dure infrastructuur vereist is (bijv. hyperthermie intraperitoneale chemotherapie voor buikvlies tumoren (HIPEC)).

Het KCE kreeg van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid de opdracht om een studie uit te voeren met de volgende doelstellingen:

1. de drempelwaarde bepalen voor de definitie van zeldzame kankers in België,
2. de competenties vaststellen die vereist zijn om patiënten met zeldzame kankers te behandelen,
3. voorstellen doen voor de organisatie van de zorg voor patiënten met zeldzame kankers en kankers die een complexe behandeling vergen, waarbij rekening gehouden wordt met de huidige situatie in België en met relevante ervaringen in het buitenland.

Dit rapport handelt over de organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame kanker of een kanker die een complexe zorg vereist. De organisatie van de zorg voor kinderen met kanker komt aan de orde in het Koninklijk Besluit betreffende pediatrie hemato-oncologie, dat binnenkort gepubliceerd wordt.

De resultaten van deze studie zijn bedoeld als basis voor de ontwikkeling van een zorgprogramma voor patiënten met zeldzame/complexere kankers, een proces dat zou kunnen opgestart worden door het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV - INAMI) en de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD - SPF).

## METHODEN

In deze studie werden verschillende benaderingen gecombineerd. Een overzicht van "peer-reviewed" artikels en grijze literatuur om goede praktijkvoorbeelden te vinden over de organisatie van de zorg voor zeldzame/complexere kankers.

De spreiding van enkele complexe procedures in België werd geanalyseerd op basis van nationale gegevens van geboekte terugbetalingen van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV - INAMI) van het jaar 2011 en gekoppeld aan een analyse van de spreiding van de kankerzorg in België op basis van eerdere KCE-rapporten. De incidentie en relatieve vijfjaarsoverleving van volwassen patiënten met zeldzame/complexere kankers werd onderzocht door RARECARE-classificatie toe te passen op de gegevens voor 2004-2010 van de Belgische Stichting Kankerregister.

Een belangrijk deel van dit rapport werd gerealiseerd door 14 multidisciplinaire tumor-werkgroepen, bestaande uit klinische deskundigen en pathologen, die concrete aanbevelingen uitwerkten voor de organisatie van zorg voor patiënten met een specifieke zeldzame/complexere tumor. Een panel van pathologen met specifieke expertise in de diagnose van zeldzame tumoren, formuleerde concrete aanbevelingen voor een betere diagnose van zeldzame kankers.

Verschillende stakeholders die betrokken zijn bij de organisatie van de zorg, zorgverlening of belangenbehartiging van patiënten met zeldzame/complexere kankers werden geraadpleegd; ze werden gevraagd naar hun voorstellen en bekommernissen in verband met de organisatie van zorg van volwassenen met zeldzame/complexere tumoren.



## RESULTATEN

### Feiten

- In België worden jaarlijks ongeveer 62 000 nieuwe tumoren bij de volwassen bevolking gediagnosticeerd.
- Elk jaar wordt in **België** naar schatting bij **4.000 volwassenen** een zeldzame vorm van kanker vastgesteld. De meeste zeldzame kankers treffen **minder dan 100 patiënten per jaar**.
- Op dit moment worden zeldzame en complexe tumoren in bijna alle Belgische ziekenhuizen behandeld, met als gevolg dat het aantal patiënten dat per ziekenhuis behandeld wordt, zeer laag is. In dit rapport komt een **bijzonder grote spreiding van uiterst complexe ingrepen** naar voor.
- Het succes van de verschillende therapeutische opties hangt ook af van een accurate diagnose. Pathologen zijn zich terdege bewust van het belang van een correcte diagnose en de waarde van een **tweede lezing** en **panel revisies**. Echter, op dit moment zijn er geen criteria die aangeven welke casussen in aanmerking komen voor een bijkomend advies.

### Aanbevelingen

- De kernaanbeveling is de oprichting van **netwerken voor gedeelde zorg ("shared care networks") rond Referentiecentra**.
- Referentiecentra (RC) die over een multidisciplinair team met erkende klinische en technische deskundigheid op het gebied van een specifieke zeldzame/complexere kanker beschikken, moeten worden opgericht en erkend. Aanvullende vereisten met betrekking tot bestaande, expertise, uitrusting en infrastructuur, bovenop deze gestipuleerd in de wetgeving over de oncologische zorgprogramma's, zijn nodig voor Referentiecentra zodat ze kunnen beantwoorden aan de noden inzake diagnostiek en behandeling van de kanker in kwestie.
- Om het zorgaanbod minder te versnipperen en de middelen en expertise in de zorgverlening voor zeldzame en complexe kankers beter te bundelen, wordt aanbevolen om een minimale "caseload" vast

te leggen voor Referentiecentra en medische specialisten. Deze normen moeten gebaseerd zijn op de Belgische incidentiegegevens en internationale richtlijnen en er moet een overgangsfase worden voorzien.

- De kwaliteit van de zorg die in Referentiecentra verstrekt wordt, moet regelmatig geëvalueerd worden zodat een "statische en levenslange" erkenning van centra die, eens ze erkend zijn, geen uitstekende resultaten meer kunnen voorleggen, kan vermeden worden.
- 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/complexere kanker.
- Het wordt tenzeerste aanbevolen om netwerken of functionele samenwerkingsverbanden uit te bouwen tussen Referentiecentra en perifere centra (model van de gedeelde zorg) waardoor bij de zorgverlening deskundigheid gecombineerd wordt met zorgen dicht bij huis. Tussen de betrokken artsen en centra moeten er overeenkomsten inzake zorgniveau ("Service Level Agreements", SLA) gemaakt worden waarin de verwijzing, terugverwijzing en opvolging van de patiënt geregeld worden. Om de transfer van patiënten tussen de Referentiecentra en perifere centra te vergemakkelijken moet een 'zorgcoördinator' worden aangesteld.
- Een driestappenmodel voor de diagnose van pathologische gegevens van zeldzame kankers wordt aanbevolen. Dit model zou moeten toegepast worden als een aanbeveling voor goede praktijkvoering ("recommendation of good practice") in de erkende laboratoria voor pathologie.
- Tenslotte is het aan te bevelen om een nationale portaalsite te ontwikkelen met up-to-date informatie over zeldzame kankers, de erkende Referentiecentra en verwijzingen naar gevalideerde informatiebronnen (o.a. Orphanet). De portaalsite moet toegankelijk zijn voor verschillende gebruikers (patiënten, gezondheidswerkers, onderzoekers, het grote publiek)



## CONCLUSIES

Er is intussen een internationale consensus dat het niet meer haalbaar, efficiënt of ethisch is dat elk ziekenhuis of zorgverstreker zorgen blijft verstrekken voor elke zeldzame/complexere vorm van kanker. De kwaliteit van de zorg voor zeldzame/complexere kankers kan alleen verbeteren door de expertise en gesofisticeerde infrastructuur te centraliseren in Referentiecentra. Netwerken tussen Referentiecentra en perifere centra maken een zorgverstrekking mogelijk waarbij expertise gecombineerd wordt met nabijheid.

Om het pad naar de Referentiecentra voor zeldzame en complexere kankers in België te effenen, hebben 14 multidisciplinaire werkgroepen concrete voorstellen uitgewerkt voor een betere organisatie van de zorg voor verschillende zeldzame of complexere vormen van kanker. Daarnaast heeft een panel van pathologen concrete voorstellen geformuleerd voor een betere diagnose van zeldzame kankers.

De volgende stap is de omzetting van de aanbevelingen in beleidsbeslissingen. Het uiteindelijke doel is om in de nabije toekomst elke patiënt met een zeldzame of complexere kanker de best mogelijke state-of-the-art zorg aan te bieden, verstrekt door een multidisciplinair team met aantoonbare deskundigheid op het betreffende domein. Het besef is groot dat dit moed zal vergen en dat een zekere mate van weerstand overwonnen moet worden, maar uiteindelijk moet het belang van de patiënt altijd vooropstaan.



## ■ **SYNTHESE** **INHOUDSTAFEL**

■	VOORWOORD.....	1
■	SAMENVATTING.....	2
	ACHTERGROND.....	2
	DOELSTELLINGEN.....	3
	METHODEN.....	3
	RESULTATEN.....	4
	FEITEN.....	4
	AANBEVELINGEN.....	4
	CONCLUSIES.....	5
■	SYNTHESE.....	6
	INHOUDSTAFEL.....	6
	AFKORTINGENLIJST.....	8
1.	ZELDZAME EN COMPLEXE KANKERS: EEN UITDAGING VOOR DE KLINISCHE PRAKTIJK.....	9
2.	DOELSTELLINGEN, SCOPE EN METHODEN.....	10
2.1.	DOELSTELLINGEN.....	10
2.2.	SCOPE EN DEFINITIES.....	10
2.3.	METHODEN.....	11
3.	INTERNATIONALE INITIATIEVEN.....	12
3.1.	INITIATIEVEN OP HET NIVEAU VAN DE EUROPESE UNIE.....	12
3.2.	LEREN UIT ERVARINGEN VAN ANDERE EUROPESE LANDEN.....	13
4.	DE ZIEKTELAST VAN ZELDZAME KANKERS IN BELGIË.....	14
5.	HUIDIGE ORGANISATIE VAN DE KANKERZORG IN BELGIË.....	17
5.1.	PROGRAMMA'S ONCOLOGIE.....	17
5.2.	KANKERREGISTRATIE.....	17
5.3.	TWEEDE LEZING BIJ PATHOLOGISCH ONDERZOEK.....	18
5.4.	SPREIDING VAN DE ZORG IN BELGIË.....	18
5.4.1.	Laag ziekenhuisvolume en variabiliteit van oncologische zorg.....	18



	5.4.2.	Verband tussen volume, processen en uitkomsten .....	19
<b>6.</b>		<b>AANBEVELINGEN VOOR EEN MEER DOELTREFFENDE ORGANISATIE VAN DE ZORG VOOR VOLWASSEN PATIËNTEN MET ZELDZAME/COMPLEXE KANKERS .....</b>	<b>20</b>
6.1.		REFERENTIECENTRA: EXPERTISE, MULTIDISCIPLINARITEIT EN TOEGANKELIJKHEID .....	21
	6.1.1.	Een toegewijd team en adequate voorzieningen .....	22
	6.1.2.	Multidisciplinair oncologisch consult (MOC/COM) .....	22
	6.1.3.	Patiëntgerichte zorgverlening .....	23
	6.1.4.	Volumenormen .....	23
	6.1.5.	Kwaliteitsborging .....	24
	6.1.6.	Activiteiten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en opleiding .....	25
	6.1.7.	Netwerken op Europees en internationaal niveau .....	25
6.2.		MODEL VAN DE GEDEELDE ZORG (“SHARED CARE MODEL”) .....	26
	6.2.1.	Netwerken tussen Referentiecentra en perifere centra voor de zorgverlening .....	26
	6.2.2.	Netwerken tussen Referentiecentra en perifere diensten voor opvolging en revalidatie .....	27
6.3.		TWEEDE LEZING VAN PATHOLOGISCHE GEGEVENS .....	27
	6.3.1.	Definities .....	28
	6.3.2.	Praktische organisatie .....	28
	6.3.3.	Kwaliteitsbewaking .....	29
	6.3.4.	Virtuele pathologie .....	29
	6.3.5.	Financiële aspecten .....	29
6.4.		INFORMATIE EN COMMUNICATIE .....	30
<b>7.</b>		<b>CONCLUSIES .....</b>	<b>31</b>



## LIJST VAN AFKORTINGEN

### AFKORTINGEN

AR  
BCBSA  
BCR  
Bijv.  
COM  
FAP  
FOD  
GBS  
HIPEC  
IKNL  
INAMI  
ISP  
KB  
MOC  
NET  
NHS  
OECI  
RaDiOrg  
RIZIV  
SONCOS  
VBS  
VS  
WIV

### DEFINITIES

Arrêté Royal  
Blue Cross Blue Shield Association  
Stichting Kankerregister (Belgian Cancer Registry)  
Bijvoorbeeld  
Consultation Oncologique Multidisciplinaire  
Familiale Adenomeuze Polypose  
Federale Overheidsdienst  
Groupement des Unions Professionnelles Belges des Médecins Spécialistes  
Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie  
Integraal Kankercentrum Nederland  
Institut National d'Assurance Maladie Invalidité  
Institut scientifique de Santé Publique  
Koninklijk Besluit  
Multidisciplinair Oncologisch Consult  
Neuroendocrine tumor  
National Health Services  
Organisation of European Cancer Institutes  
Belgische alliantie van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten  
Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering  
Stichting Oncologische Samenwerking  
Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van Geneesheer-Specialisten  
Verenigde Staten van Amerika  
Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid





## 1. ZELDZAME EN COMPLEXE KANKERS: EEN UITDAGING VOOR DE KLINISCHE PRAKTIJK

**Zeldzame kankers zijn een uitdaging voor de klinische praktijk:** er is vaak weinig ervaring met diagnostiek, stadiëring en behandeling, zelfs in grote kankercentra.<sup>1</sup> Door gebrek aan deskundigheid worden zeldzame kankers vaak **laattijdig of verkeerd gediagnosticeerd**.<sup>2</sup> Een patholoog krijgt tijdens zijn professionele loopbaan misschien maar een- of tweemaal te maken met een specifieke zeldzame kanker. Zodra dan een juiste diagnose is gesteld, is het voor de patiënt en de arts vaak niet eenvoudig om de informatie te vinden die ze nodig hebben over de ziekte, de gevolgen ervan voor de patiënt en de beste behandelingsmogelijkheden. Een nieuwe behandeling voor een zeldzame kanker is moeilijk te evalueren, omdat het niet eenvoudig is om genoeg patiënten te vinden voor onderzoek met voldoende “power”. Er zijn dan ook zelden of nooit evidence-based klinische richtlijnen beschikbaar.<sup>3</sup>

Bovendien vereisen een aantal vormen van kanker **een complexe diagnostiek of behandeling** waarvoor specifiek opgeleide professionals en adequate voorzieningen en apparatuur nodig zijn. Voorbeelden hiervan zijn cytoreductieve chirurgie en hypertherme intraperitoneale chemotherapie (HIPEC) bij kankers van het buikvlies of stamceltransplantatie bij hematologische kankers.

Deze uitdagingen zijn moeilijk aan te pakken door kleine centra die onvoldoende patiënten met zeldzame kankers zien en die niet beschikken over multidisciplinaire, gespecialiseerde teams van goed opgeleide medische experts en paramedici.

Er zijn intussen voldoende hoogwaardige studies die op overtuigende wijze betere uitkomsten op korte en lange termijn aantonen wanneer complexe procedures in ziekenhuizen met een hoog volume worden uitgevoerd.<sup>4-7</sup> Onder druk van patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars hebben deze bevindingen in de VS geleid tot het opstellen van volumenormenten voor ziekenhuizen en artsen.<sup>8</sup> Voor verschillende complexe procedures wordt het volume als een kwaliteitsindicator beschouwd. In Nederland heeft centralisatie op basis van volumenormenten van tenminste 20 ingrepen per jaar voor de meeste hoogrisico chirurgische interventies geleid tot een dramatische reductie van de postoperatieve sterfte en een verbetering van de algemene overleving.<sup>9-11</sup> Ook in België werd de afgelopen jaren een vergelijkbaar volume-uitkomst verband gezien (zie deel 5.4). Tot slot, twee recente Cochrane literatuuroverzichten bevestigen nog eens het positieve verband tussen het volume en de uitkomst bij oncologische ingrepen.<sup>12, 13</sup>

In essentie komt de uitdaging neer op het verwerven en behouden van zeldzame en complexe vaardigheden. Dit fenomeen en de principes van de leercurve die er mee gepaard gaan, zijn uitgebreid bestudeerd in verschillende disciplines buiten de geneeskunde. Er is weinig reden om aan te nemen dat deze niet van toepassing zouden zijn in de oncologie. Men kan zich afvragen waar de medische teams uit laag-volume ziekenhuizen op deze leercurve staan en of ze een hoger vaardigheidsniveau kunnen verwerven als ze maar zo weinig patiënten met een zeldzame/complexere kanker behandelen.

Net als in andere Europese landen is er ook in België **een gebrek aan coherentie of strategische visie** bij de aanpak van zeldzame of complexe kankers. Zelfs wanneer er goede diensten zijn, dan belemmert een gebrek aan communicatie, coördinatie en bekendheid een gemakkelijke toegang ertoe.<sup>14, 15</sup> Daarom nemen verscheidene Europese lidstaten organisatorische en wetgevende initiatieven om deze problemen aan te pakken.



## 2. DOELSTELLINGEN, SCOPE EN METHODEN

### 2.1. Doelstellingen

Het algemene doel van dit rapport is een coherente strategie voor te stellen voor de behandeling van volwassen patiënten met zeldzame kankers en kankers die een complexe zorg vereisen. Deze doelstelling is specifiek geformuleerd in het Nationaal Kankerplan (2008-2010): Actie 13 heeft niet alleen betrekking op de opvang van patiënten met zeldzame kankers, maar ook op kankers (zeldzame of vaak voorkomende) die complexe zorgen, inclusief complexe diagnostische en therapeutische procedures, vereisen.

Het KCE kreeg van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid de opdracht om een studie uit te voeren met de volgende doelstellingen:

1. de drempelwaarde bepalen voor de definitie van zeldzame kankers in België,
2. de competenties vaststellen die vereist zijn om patiënten met zeldzame kankers te behandelen,
3. voorstellen doen voor de organisatie van de zorg voor patiënten met zeldzame kankers en kankers die een complexe behandeling vergen, waarbij rekening gehouden wordt met de huidige situatie in België en met relevante ervaringen in het buitenland.

De resultaten van deze studie zijn bedoeld als basis voor de ontwikkeling van een zorgprogramma voor patiënten met zeldzame/complexere kankers, een proces dat kan opgestart worden door het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV - INAMI) en de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD - SPF).

### 2.2. Scope en definities

Dit rapport handelt over de organisatie van **de zorg voor volwassenen** met een zeldzame kanker of een kanker die een complexe zorg vereist. De organisatie van de zorg voor kinderen met kanker komt aan de orde in het Koninklijk Besluit betreffende pediatrie hemato-oncologie, dat binnenkort gepubliceerd wordt.

Een **zeldzame kanker** wordt gedefinieerd als een kanker waarvan jaarlijks minder dan 6 nieuwe gevallen per 100.000 inwoners worden vastgesteld. Deze drempel is gebaseerd op een Europese definitie (RARECARE)<sup>16</sup>; wanneer ze geprojecteerd wordt op de volwassen bevolking in België komt dit overeen met ongeveer 530 nieuwe diagnoses per jaar.

Een **kanker die een complexe zorg** vereist, wordt gedefinieerd als:

- o een kanker op een zeer specifieke en uiterst moeilijk bereikbare anatomische plaats (bijv. bepaalde hersentumoren, een oogtumor),
- o een kanker die voorkomt bij specifieke omstandigheden (bijv. tijdens de zwangerschap),
- o een kanker waarvan de adequate diagnose en/of behandeling een hoog kwalificatie- en expertiseniveau vereisen (bijv. sarcoom van de weke delen, slokdarmkanker),
- o een kanker waarvoor een hoogtechnologisch of dure infrastructuur vereist is (bijv. hypertherme intraperitoneale chemotherapie voor buikvlies tumoren).

Telkens wanneer in de tekst de term "zeldzame/complexere kanker/tumor" gebruikt wordt, verwijzen we naar deze definities.



### 2.3. Methoden

In deze studie werden verschillende benaderingen gecombineerd:

- Een **overzicht** van “peer-reviewed” artikels en grijze literatuur om goede praktijkvoorbeelden te vinden over de organisatie van de zorg voor zeldzame/complexere kankers;
- Een beschrijving van de huidige **organisatie van de zorg voor volwassenen met zeldzame kankers** in België;
- De analyse van **de incidentie en relatieve vijfjaarsoverleving** van volwassen patiënten met zeldzame/complexere kankers op basis van de RARECARE-classificatie die werd toegepast op de gegevens voor 2004-2010 van de Belgische Stichting Kankerregister;
- De analyse van de **spreiding van enkele complexe procedures** op basis van nationale gegevens van geboekte terugbetalingen van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV - INAMI) van het jaar 2011, gekoppeld aan een analyse van **de spreiding van de kankerzorg** in België op basis van eerdere KCE-rapporten;
- De raadpleging van de **stakeholders** die betrokken zijn bij de organisatie van de zorg, zorgverlening of belangenbehartiging van patiënten met zeldzame/complexere kankers om hun voorstellen en bekommernissen te vernemen in verband met de organisatie van zorg van zeldzame/complexere kankers;
- De raadpleging van een **panel van pathologen** dat speciaal voor deze studie is samengesteld om concrete aanbevelingen te formuleren voor een betere diagnose van zeldzame kankers;
- De raadpleging van **14 multidisciplinaire kanker-werkgroepen** die speciaal voor deze studie zijn opgericht (Tabel 1). Elke werkgroep bestond uit klinische deskundigen en pathologen met een bijzondere interesse, klinische ervaring en/of subspecialisatie in een bepaalde zeldzame of complexere kanker. Na samenstelling van de groepen wezen de leden een coördinator aan. Bij deze werkprocedure waren in totaal 220 klinische deskundigen uit circa 30 verschillende universitaire en niet-universitaire ziekenhuizen, verschillende ziekenhuisfederaties, uit Vlaanderen, Brussel en Wallonië betrokken. Hoewel de groepscoördinatoren verzocht waren om er deskundigen uit zowel universitaire als niet-universitaire ziekenhuizen bij te

betrekken, waren de meeste deelnemers verbonden aan een universitair ziekenhuis. Blijkbaar was het voor sommige groepen niet evident om er collega's uit niet-universitaire ziekenhuizen bij te betrekken (o.a. wegens gebrek aan tijd, gebrek aan specifieke expertise en geen interesse).

Elke groep kreeg de opdracht om een gedetailleerd voorstel uit te werken voor een betere organisatie van de zorg voor het type van kanker dat haar was toegewezen. De groepen werden uitdrukkelijk verzocht om uit te gaan vanuit het perspectief van de patiënt. Een belangrijke boodschap die alle coördinatoren meekregen, was dat elk monopolie van universitaire ziekenhuizen vermeden moest worden. Bovendien moest men zich ook niet bekommeren om het aantal als Referentiecentra te erkennen ziekenhuizen.

Het uitgangspunt vormde het Koninklijk Besluit van 21 maart 2003 waarin de normen zijn vastgelegd voor de oncologische zorgprogramma's (d.w.z. criteria om meer doorgedreven diagnostische mogelijkheden en diverse behandelingsmogelijkheden te bieden). De werkgroepen was gevraagd om nog andere criteria voor te stellen dan deze van het Koninklijk Besluit over oncologische zorg. Deze aanvullende criteria moeten ervoor zorgen dat erkende Referentiecentra daadwerkelijk een multidisciplinaire benadering toepassen en een hoog niveau van deskundigheid verwerven en in stand houden op het gebied van de zeldzame/complexere kankers waarvoor ze erkend zijn.

Als ondersteuning kregen de werkgroepen criteria die in andere landen voor Referentiecentra voor zeldzame of complexere kankers worden toegepast (bijv. de criteria opgesteld door de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) in Nederland, de Blue Cross Blue Shield Association (BCBSA) in de VS, de Organisation of European Cancer Institutes (OECI) en de National Health Services (NHS) contracten voor het Verenigd Koninkrijk). Er werd duidelijk bij vermeld dat deze documenten als uitgangspunt konden dienen voor de besprekingen en dat de inhoud niet noodzakelijk overeenstemde met de standpunten van het KCE-team. De werkgroepen werkten autonoom, maar brachten bij het KCE-team wel regelmatig verslag uit over de voortgang van hun werkzaamheden.

De 14 vormen van zeldzame en/of complexe kankers waarvoor de werkgroepen voorstellen uitwerkten, werden geselecteerd op basis van de Belgische incidentiegegevens (d.w.z. de zeldzame/complexere kankers die het meest voorkomen), de ervaringen van andere Europese landen, de haalbaarheid binnen een zeer kort tijdsbestek en de beschikbaarheid van medische deskundigen (Tabel 1). De voorstellen voor elk van de 14 kanker types zijn opgenomen in de bijlagen bij het wetenschappelijk rapport en zijn via de website van het KCE beschikbaar.

Er werden nog andere kankers overwogen (wekedelen- en botsarcomen, nierkanker, kankers van de testis en penis), maar voor deze kankertypes zal meer tijd nodig zijn om criteria voor Referentiecentra te ontwikkelen.

**Tabel 1 – Specifieke vormen van kanker waarmee de multidisciplinaire werkgroepen belast werden**

---

Zeldzame hematologische kankers
Tumoren van de endocriene organen
Zeldzame kankers van de vrouwelijke geslachtsorganen
Kankers van het centrale zenuwstelsel
Hoofd- en halstumoren
Neuro-endocriene tumoren (NETS)
Slokdarmkankers
Maligne mesotheliomen
Alveesklierkanker
Kanker tijdens de zwangerschap
Zeldzame lever- en galkanker
Buikvlies tumoren
Zeldzame kwaadaardige huidtumoren
Familiale adenomateuze polypose (colorectale kanker)

---

### 3. INTERNATIONALE INITIATIEVEN

#### 3.1. Initiatieven op het niveau van de Europese Unie

Zeldzame kankers zijn een belangrijk aandachtspunt in het Europese volksgezondheidsbeleid.<sup>15</sup> Daarom werden voor zeldzame kankers en voor kankers die een complexe behandeling vereisen, diverse initiatieven genomen op Europees niveau.

Een van deze initiatieven is het **RARECARE**- dat een zeldzame kanker heeft gedefinieerd als een kanker met een incidentie van minder dan 6 nieuwe gevallen per 100.000 inwoners per jaar. RARECARE is (met andere partners) geëvolueerd naar het Europese netwerk **RARECARENet** dat tot doel heeft de tijdigheid en nauwkeurigheid van de diagnose te verbeteren, de toegang tot hoogwaardige zorg voor patiënten met zeldzame kankers te vergemakkelijken, expertisecentra voor zeldzame kankers te identificeren en een informatienetwerk voor heel Europa op te richten. RARECARENet is momenteel de kwalificatiecriteria aan het uitwerken voor de expertisecentra voor zeldzame kankers. In samenwerking met multidisciplinaire deskundigen van de belangrijkste wetenschappelijke instellingen, patiëntenverenigingen en beleidsmakers zal een lijst worden opgesteld van kwaliteitscriteria voor de behandeling van zeldzame kankers. Voor een geselecteerde subgroep van zeldzame kankers zullen meer specifieke indicatoren verzameld worden door middel van hoge-resolutiestudies in een aantal landen.

Op Europees niveau ontwikkelt RARECARENet in samenwerking met multidisciplinaire deskundigen van de belangrijkste wetenschappelijke instellingen, patiëntenverenigingen en beleidsmakers **kwalificatiecriteria voor de Referentiecentra voor zeldzame kankers**.



De recente Europese Richtlijn 2011/24/EU betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg dringt er bij de lidstaten op aan Referentiecentra aan te wijzen en in heel Europa netwerken met andere Referentiecentra op te richten. Verder kreeg de Europese Commissie de opdracht om de criteria vast te stellen waaraan de referentienetwerken en de gezondheidscentra die bij de netwerken betrokken zijn, moeten voldoen. Deze criteria en voorwaarden moeten ervoor zorgen dat de referentienetwerken over de vereiste kennis en expertise beschikken, een multidisciplinaire en gezamenlijke aanpak volgen en activiteiten op het gebied van onderzoek en opleiding organiseren. De referentienetwerken moeten ook een bijzondere rol spelen bij de ontwikkeling en verspreiding van praktijkrichtlijnen en van informatie voor experts en bij de uitvoering van resultaatgerichte maatregelen en kwaliteitscontroles.

De Europese Richtlijn 2011/24/EU betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg dringt er bij de lidstaten op aan **Referentiecentra aan te wijzen** en in heel Europa netwerken met andere Referentiecentra op te richten.

### 3.2. Leren uit ervaringen van andere Europese landen

Verschillende Europese landen (bijv. Nederland, Denemarken, Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk) hebben initiatieven genomen om de kwaliteit van de zorgverlening aan patiënten met zeldzame/complexere kankers te verbeteren. In sommige landen vallen "zeldzame kankers" onder een nationaal kankerplan, in andere zijn ze opgenomen in de strategieën voor zeldzame ziekten.

De meeste initiatieven streven **soortgelijke doelstellingen** na, met name

- een vroegtijdige diagnose en tijdige doorverwijzing naar expertisecentra vergemakkelijken
- een multidisciplinaire zorgbenadering bevorderen
- menselijke en technische middelen centraliseren
- zorgen voor een voldoende aantal patiënten met zeldzame/complexere kankers per centrum om de ervaring en deskundigheid te vergroten
- netwerken creëren binnen het land en met aangrenzende landen
- efficiënt gebruik maken van dure technologie
- de onderwijs- en opleidingsmogelijkheden vergroten
- het onderzoek in expertisecentra concentreren
- patiënten adequaat informeren

Er is consensus dat het niet meer haalbaar, efficiënt of ethisch is dat elk ziekenhuis of zorgverstreker voor elke zeldzame/complexere kanker zorg blijft aanbieden. Initiatieven van andere Europese landen streven naar een verbetering van de kwaliteit van zorg door de **gespecialiseerde zorgdiensten minder te spreiden**.

Verschillende Europese landen hebben al een **specifiek model voor de organisatie van de zorg voor zeldzame/complexere kankers** aangenomen, waarbij volwassenen met zeldzame kankers doorverwezen worden naar Referentiecentra (ook excellentiecentra genoemd). Ziekenhuizen moeten aan strikte criteria voldoen om als Referentiecentrum in aanmerking te komen en hun aanvragen worden grondig geëvalueerd (waarbij internationale deskundigen worden



betrokken). In verschillende landen hebben de autoriteiten het **differentiatieproces** opgelegd: ziekenhuizen krijgen het zorgniveau toegewezen (gaande van hoogspecialistische multidisciplinaire zorg tot oncologische basiszorg) dat ze patiënten met een bepaald type kanker mogen aanbieden. De bedoeling is om gespecialiseerde zorg, onderzoek, onderwijs en opleiding op het hoogste niveau te centraliseren en de minder complexe zorgen in de plaatselijke zorginstellingen te behouden (model van “gedeelde zorg” – “shared care model”).

In verscheidene landen wordt het dossier van de patiënt systematisch besproken door deskundigen uit uiteenlopende disciplines tijdens een multidisciplinair oncologisch consult. In sommige landen wordt voor de diagnose van bepaalde zeldzame kankers ook een tweede lezing van pathologische gegevens toegepast.

Verscheidene Europese landen beschikken al over een **gedifferentieerd model** voor de organisatie van hoogspecialiseerde kankerzorg waarbij volwassenen met zeldzame kankers worden doorverwezen naar **Referentiecentra**. De doelstellingen zijn universeel: de **kwaliteit van de zorgverlening verbeteren** en de patiënt de weg wijzen naar gespecialiseerde zorginstellingen die betere resultaten hebben aangetoond.

Om een constante kwaliteit van erkende Referentiecentra te garanderen, is een **continue kwaliteitsbewaking** via bijvoorbeeld audits en accreditaties van essentieel belang. Aanbevolen wordt om de resultaten te registreren en case-mix gecorrigeerde feedback te geven aan de ziekenhuizen. Het is immers aangetoond dat spiegelinformatie een katalysator kan zijn voor een kwaliteitsverbetering van de zorgverlening.<sup>17</sup> Echter, zolang de rechtstreeks betrokken zorgprofessionals de enigen zijn die op tekortkomingen en verbeterpunten worden gewezen, zal niet-naleving van normen of overeenkomsten nauwelijks gevolgen hebben.<sup>18</sup>

Om een **constante kwaliteit van de zorgverlening te garanderen** is een continue kwaliteitsbewaking via audits, accreditaties en “benchmarking” van essentieel belang.

## 4. DE ZIEKTELAST VAN ZELDZAME KANKERS IN BELGIË

Er bestaat nog geen internationaal aanvaarde definitie van zeldzame kankers. Wel heeft het RARECARE-netwerk een definitie uitgewerkt die door verschillende Europese kankerorganisaties en –instellingen waaronder ook de Belgische Stichting Kankerregister werd onderschreven. Volgens de definitie van deze onderzoeksgroep is een kanker zeldzaam wanneer de incidentie lager is dan 6 per 100.000 inwoners per jaar, wat voor België zou neerkomen op jaarlijks 530 nieuwe gevallen bij de volwassen bevolking. Op basis van dit criterium werd een lijst van veel voorkomende en zeldzame kankers opgesteld. Elke tumorentiteit is gedefinieerd op basis van een combinatie van morfologische en topografische criteria.

De zeldzame kankers voor deze studie werden geselecteerd op basis van de RARECARE-lijst van 2011

(<http://www.rarecare.eu/rarecancers/rarecancers.asp>).

Gemiddeld worden jaarlijks bijna 62.000 nieuwe kankerdiagnoses gesteld bij de Belgische volwassen bevolking. Het etiket 'zeldzaam' mag dan wel suggereren dat slechts weinig personen door een zeldzame kanker getroffen worden, toch wordt in België elk jaar bij **4.000 volwassenen** een of andere vorm van zeldzame kanker gediagnosticeerd; dat is 7% van alle volwassenen die de diagnose kanker krijgen. De verspreiding in België komt grotendeels overeen met de epidemiologie van zeldzame kankers in Europa.<sup>16</sup> De twee meest voorkomende zeldzame kankers zijn kankers van de spijsverteringsorganen (voornamelijk lever- en galblaaskankers) en hematologische maligniteiten (voornamelijk myeloproliferatieve neoplasmata en acute myeloïde leukemie). De overige zeldzame kankers zijn gespreid over verscheidene families (bijv. vrouwelijke geslachtsorganen, mannelijke geslachtsorganen, hoofd en hals). De meeste zeldzame kankers treffen doorgaans **minder dan 100 patiënten per jaar**. Dit gegeven is van groot belang voor de planning van een betere organisatie van de zorg voor deze patiënten.



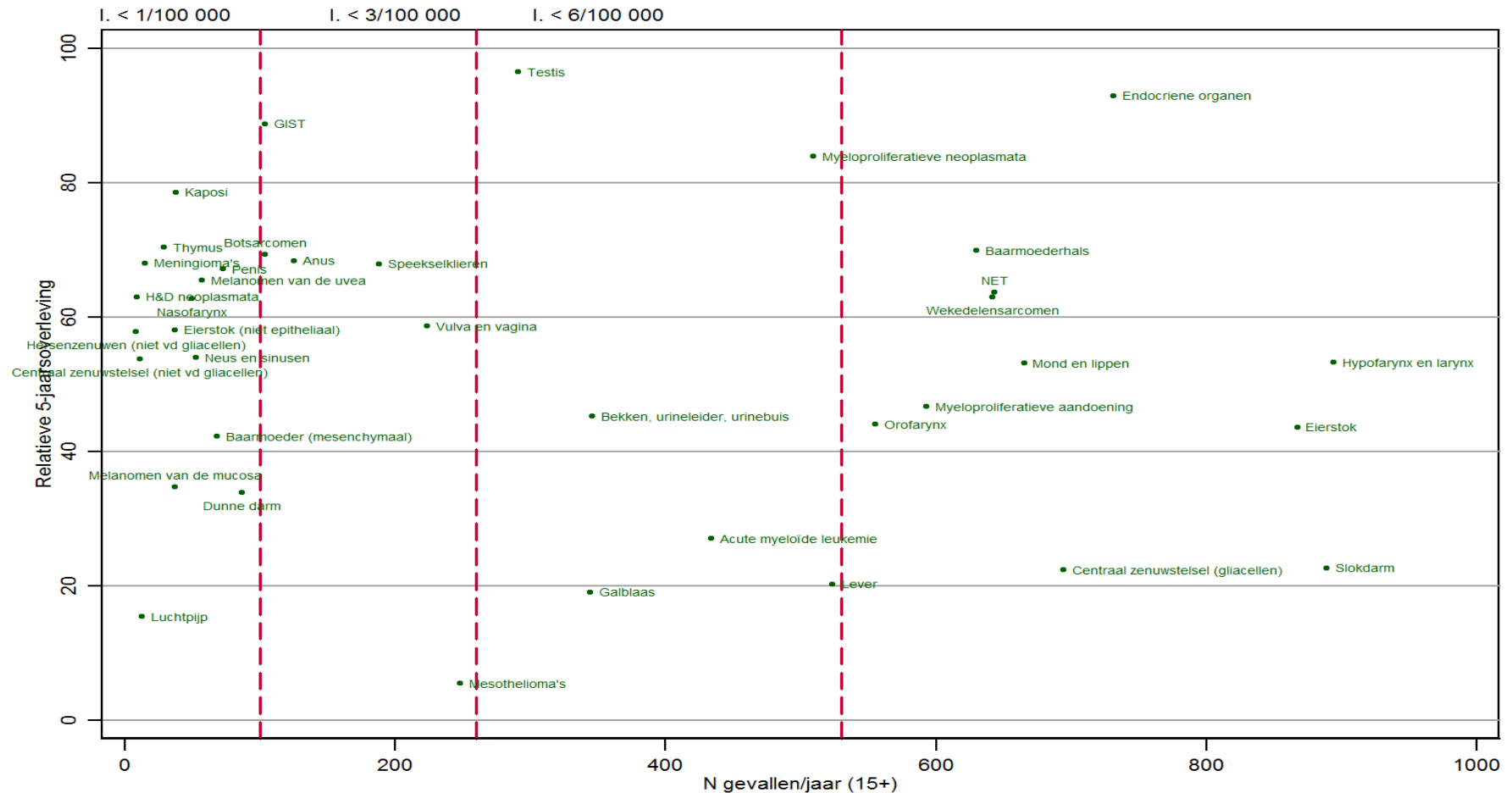
Ieder jaar wordt in **België** naar schatting bij **4.000 volwassenen** een zeldzame vorm van kanker vastgesteld. De meeste zeldzame kankers treffen **minder dan 100 patiënten per jaar**.

De relatieve vijfjaarsoverleving is het laagst (ongeveer 20% of minder) bij luchtpijp-, galblaas- en leverkanker en bij mesothelioma's (Figuur 1). Bij de overige vormen van kanker, die boven de RARECARE-drempel liggen maar toch bij minder dan 1.000 volwassenen per jaar voorkomen, worden ook de volgende kankers gekenmerkt door een slechte prognose: gliale tumoren van het centrale zenuwstelsel, slokdarmkanker en alvleesklierkanker. Longkanker daarentegen behoort tot de groep van de meest voorkomende kankers (7.000 nieuwe gevallen per jaar) en heeft ook een slechte prognose (minder dan 20%).

Zeldzaamheid op zich hangt niet noodzakelijk samen met een slechte prognose: gastro-intestinale stromale tumoren (GIST), Kaposi-sarcomen, testiskanker en myeloproliferatieve neoplasmata hebben allemaal een relatieve vijfjaarsoverleving van 80% of meer (Figuur 1).



**Figuur 1 – Jaarlijkse incidentie en relatieve vijfjaarsoverleving voor tumoren met minder dan 1.000 nieuwe gevallen per jaar bij volwassenen - België (2004-2010)**



Opmerking: de rode stippellijnen komen overeen met een incidentie van respectievelijk 1/100.000, 3/100.000 en 6/100.000 volwassenen. I: incidentie; NET: neuro-endocriene tumoren; GIST: gastro-intestinale stromale sarcomen; H&D neoplasmata: histiocytair en dendritische neoplasmata; oog- en middenoortumoren, gliale tumoren van de hersenzenuwen en huidcarcinomen zijn niet aangegeven op de grafiek omdat het aantal beschikbare gegevens te laag was om de relatieve overleving te kunnen berekenen. Bron: Stichting Kankerregister, gegevens 2004-2010.





## 5. HUIDIGE ORGANISATIE VAN DE KANKERZORG IN BELGIË

### 5.1. Programma's oncologie

In het Koninklijk Besluit van 21 maart 2003 worden de zorgprogramma's vastgesteld voor de oncologische basiszorg (voornamelijk gericht op diagnose en minder complexe behandelingen) en voor oncologie (die meer doorgedreven diagnostische mogelijkheden en diverse behandelingsmogelijkheden moeten aanbieden). Elk programma dat aan de vereiste normen voldoet, kan officieel erkend worden (KB/AR 21.03.2003). In 2013 waren **106 van de 119 Belgische acute ziekenhuizen geregistreerd als ziekenhuizen met een zorgprogramma voor oncologische basiszorg en/of een zorgprogramma voor oncologie**, waaronder 87 ziekenhuissites of campussen met een programma voor oncologische basiszorg en 84 sites met een zorgprogramma voor oncologie.

Verder wordt in het Koninklijk Besluit van 21 maart 2003 bepaald dat naast deze twee zorgprogramma's nog een aantal **gespecialiseerde zorgprogramma's** ontwikkeld moeten worden voor patiënten met kankers die een complexe multidisciplinaire benadering en/of een uitermate gespecialiseerde expertise vergen en/of die zeer zeldzaam zijn. Ook voor kinderen met een oncologische aandoening die op diagnostisch en therapeutisch vlak specifieke modaliteiten vergt, moeten nog specifieke zorgprogramma's worden uitgewerkt. Tot op heden werden in België nog maar alleen gespecialiseerde oncologische zorgprogramma's voor borstkanker ontwikkeld; ze hebben geleid tot de erkenning van borstklinieken. Bovendien kan elk ziekenhuis met een erkend zorgprogramma voor oncologische basiszorg of voor oncologie alle kankerpatiënten blijven verzorgen, ook patiënten met borstkanker of met een zeldzame/complexere kanker.

Momenteel kunnen **patiënten met een zeldzame/complexere kanker behandeld worden in elk Belgisch ziekenhuis** met een erkend zorgprogramma voor oncologische basiszorg of voor oncologie. Tot op heden werden nog geen gespecialiseerde zorgprogramma's met een klinische deskundigheid op het gebied van specifieke zeldzame kankers erkend.

### 5.2. Kankerregistratie

Sinds 2003 zijn de ziekenhuizen verplicht om alle nieuwe kankerdiagnoses te registreren bij de Stichting Kankerregister (BCR). Sinds 2006 moeten ook de laboratoria voor pathologische anatomie en klinische biologie (hematologische maligniteiten) elke diagnose van maligniteit coderen en deze gegevens doorgeven aan de Stichting Kankerregister. De populatie-gebaseerde kankerregistratie in de BCR databank maakt het mogelijk om de incidentie, overleving en prevalentie voor alle vormen van kanker te berekenen. Het koppelen van gegevens van het kankerregister met gegevens over geboekte terugbetalingen van diagnostische en therapeutische procedures (inclusief farmaceutische producten) verschaft niet alleen informatie over de gegeven behandeling, maar laat ook toe om de kwaliteit van de oncologische zorgverlening te beoordelen aan de hand van proces- en uitkomstindicatoren.

De Stichting Kankerregister beheert ook de Belgische Virtuele Tumorbank (Biobank catalogus). Deze online catalogus van tumorstalen biedt tal van mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek, zeker voor zeldzame kankers een meerwaarde. Dergelijke weefselstalen zijn immers meestal schaars beschikbaar voor onderzoek.

Door gegevens van het kankerregister te koppelen aan gegevens over geboekte terugbetalingen van diagnostische en therapeutische procedures, kan de **kwaliteit van de oncologische zorgverlening** beoordeeld worden aan de hand van proces- en uitkomstindicatoren.



### 5.3. Tweede lezing bij pathologisch onderzoek

Omdat een nauwkeurige diagnose van sommige zeldzame kankers een hele opgave is, vragen pathologen zelf steeds meer om een tweede lezing om te vermijden dat een verkeerde diagnose wordt gesteld.<sup>19</sup> Voor een beperkt aantal kankergevallen wordt routinematig een tweede lezing gedaan binnen de afdeling pathologie. Daarnaast kan in specifieke gevallen ook worden doorverwezen naar een panel van pathologen van buiten de afdeling die over een erkende deskundigheid beschikken op het gebied van diagnostiek van bepaalde kankertypes. Er bestaan op dit moment echter geen criteria om uit te maken of een geval al dan niet aan een tweede mening moet worden onderworpen. Een tijdige revisie door deskundigen komt de patiënt ten goede. Toch zitten tal van pathologen met vragen over de manier waarop dit kan georganiseerd worden. Bovendien brengt het doorsturen van coupes naar externe instellingen kosten met zich mee voor zowel het laboratorium dat doorverwijst als voor het labo dat het advies verstrekt. Momenteel is er geen financiering noch een wettelijke basis voor het vragen van een tweede lezing in de pathologie. Het Belgisch Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV/ISP) start een extern kwaliteitsbewakingsprogramma voor pathologische laboratoria, een procedure die steun verdient.

Momenteel is er **geen financiering noch een wettelijke basis voor het vragen van een tweede lezing in de pathologie**. Er bestaan geen criteria om uit te maken of een casus al dan niet aan een tweede lezing moet worden onderworpen.

### 5.4. Spreiding van de zorg in België

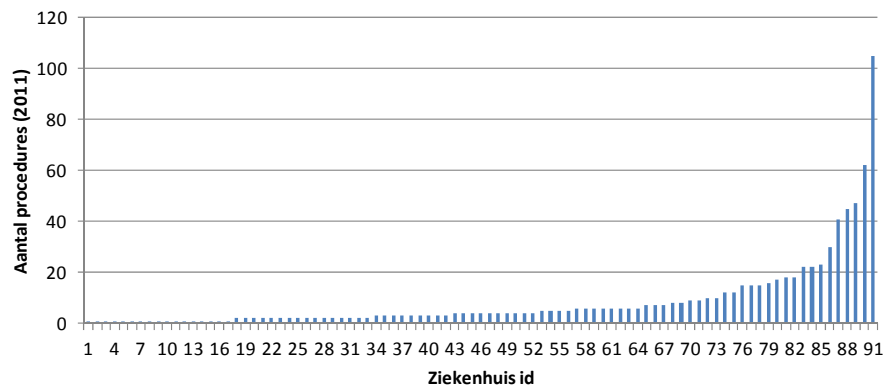
#### 5.4.1. *Laag ziekenhuisvolume en variabiliteit van oncologische zorg*

Voor zeldzame kankers werden nog geen gespecialiseerde zorgprogramma's of Referentiecentra erkend in België. Aangezien er nog geen systematisch kwaliteitsbewakingssysteem voor kankerzorg bestaat, is het ook niet eenvoudig om de prestaties van centra die zichzelf tot deskundigencentra hebben uitgeroepen te objectiveren. De uitmuntendheid die ze claimen, is vaak gebaseerd op de aanschaf van specifieke hooggespecialiseerde apparatuur of innovatieve technologieën.<sup>20</sup> Opmerkelijk is dat het werkelijke aantal patiënten dat voor een bepaald type (zeldzame) kanker per ziekenhuis behandeld wordt, zelden of nooit publiekelijk beschikbaar is.

De spreiding van de zorg in België werd reeds in eerdere KCE-rapporten toegelicht, zowel voor vaak voorkomende als voor zeldzame kankers (darmkanker,<sup>21</sup> longkanker,<sup>21</sup> alvleesklierkanker,<sup>21</sup> testiskanker,<sup>22</sup> borstkanker,<sup>23</sup> slokdarmkanker<sup>24</sup> en maagkanker<sup>24</sup>). Uit een analyse van de gegevens van geboekte terugbetalingen komt een zeer sterke spreiding van uiterst complexe ingrepen naar voren. In 2011 bijvoorbeeld werd bij 446 patiënten in 64 ziekenhuizen een oesofagectomie uitgevoerd met een mediaan van vier operaties per jaar (zie figuur in het wetenschappelijk rapport). Pancreasresecties (729 ingrepen in 2011) werden uitgevoerd in 91 ziekenhuizen en ook hier bedroeg de mediaan vier (Figuur 2). Gelijksoortige situaties werden gerapporteerd voor hypertherme intraperitoneale chemotherapie (HIPEC; Figuur 3) en colectomieën bij patiënten met familiale adenomateuze polypose (FAP) (zie figuur in het wetenschappelijk rapport).

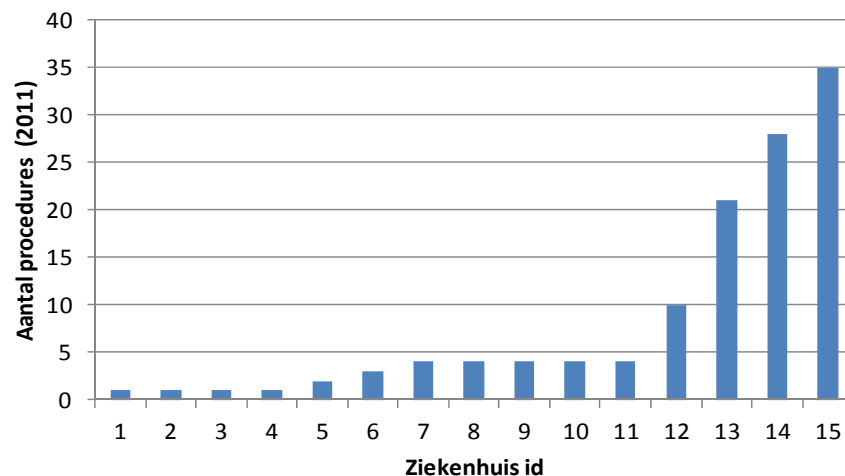


**Figuur 2 – Spreiding van pancreatomeeën per ziekenhuis in 2011 (alle oorzaken)**



Bron: RIZIV-INAMI, gegevens 2011

**Figuur 3 – Spreiding van HIPEC-procedures per ziekenhuis, 2011**



Bron: RIZIV-INAMI, gegevens 2011

Daarnaast blijkt uit een recent rapport voor Vlaanderen dat de zorgtrajecten voor een aantal zeldzame kankers sterk variëren.<sup>25</sup> Sterker nog, in de meeste gevallen was het aantal patiënten per ziekenhuis zo laag (minder dan 5 patiënten per jaar en soms zelfs nog niet 1 patiënt per jaar) dat de Stichting Kankerregister de variabiliteit in de behandelingsprogramma's niet op een betrouwbare manier kon analyseren (bijv. tussen centra met een laag en met een hoog volume). Dit was bijvoorbeeld het geval voor kanker van de speekselklieren, kanker van het anale kanaal, lipkanker, nasofaryngale kanker, vagina- en vulvakanker.

Op basis van eerdere KCE-studies met gegevens over België mag worden aangenomen dat de situatie in Wallonië en Brussel niet verschillend is.

De spreiding van de zorg werd reeds voor verschillende vaak voorkomende en zeldzame kankers in meerdere KCE-rapporten toegelicht. Uit een analyse van de gegevens over geboekte terugbetalingen (2011) komt een **bijzonder grote spreiding van uiterst complexe ingrepen** naar voor.



#### 5.4.2. Verband tussen volume, processen en uitkomsten

Zoals hierboven werd aangegeven, werd een duidelijk volume-uitkomst verband aangetoond voor verschillende oncologische pathologieën en chirurgische interventies. Dit werd ook geïllustreerd in de vermelde KCE-rapporten over borstkanker<sup>23, 26</sup> en teelbalkanker<sup>22, 27</sup>, waarin aangegeven werd dat de aanbevolen zorgprocessen vaker worden toegepast in ziekenhuizen met een hoog volume dan in ziekenhuizen met een laag volume.

In 2013 heeft de KCE-studie over kwaliteitsindicatoren voor slokdarm- en maagkanker<sup>24</sup> andermaal aangetoond dat de zorgvolumes per ziekenhuis opmerkelijk laag waren in België. Er werd een duidelijk verband vastgesteld tussen volume en uitkomst zowel wat de postoperatieve mortaliteit (slokdarmkanker) als de vijfjaarsoverleving (slokdarm- en maagkanker) betreft. De laagste sterftecijfers die in centra met een hoog volume gerapporteerd werden, waren vergelijkbaar met deze die in Nederland werden opgetekend na de invoering van een volumecriterium voor de behandeling van patiënten met slokdarmkanker.<sup>28</sup>

Voor een hele reeks ingrepen is aangetoond dat **ziekenhuizen met een hoog volume betere uitkomsten op korte en lange termijn** behalen. Door de band passen ziekenhuizen met een hoog volume de aanbevolen zorgtrajecten vaker toe dan ziekenhuizen met een laag volume.

## 6. AANBEVELINGEN VOOR EEN MEER DOELTREFFENDE ORGANISATIE VAN DE ZORG VOOR VOLWASSEN PATIËNTEN MET ZELDZAME/COMPLEXE KANKERS

Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op bevindingen uit een literatuurstudie, de opvattingen van de stakeholders (zie colofon) en de gedetailleerde voorstellen die de multidisciplinaire werkgroepen en het panel van pathologen geformuleerd hebben. Ze werden zorgvuldig afgewogen door KCE-experten tegen de achtergrond van de huidige organisatie van de zorg voor zeldzame/complexere kankers in ons land.

**Kernaanbeveling: Oprichting van netwerken voor gedeelde zorg (“shared care networks”) rond Referentiecentra**

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/complexere 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/complexere kanker.



**Opmerking:** Een Referentiecentrum moet niet noodzakelijk gesitueerd worden in een universitair ziekenhuis. De term “perifeer centrum” duidt een ziekenhuis/campus aan dat/die niet erkend is als een Referentiecentrum voor een bepaald type kanker. Er is geen enkele kwalitatieve of geografische connotatie aan verbonden en verwijst evenmin naar een niet-universitaire status.

**Wat kunnen patiënten met een zeldzame/complexere kanker verwachten van netwerken voor gedeelde zorg die rond Referentiecentra ontwikkeld worden?**

De belangrijkste voordelen die patiënten kunnen verwachten van netwerken voor gedeelde zorg die rond Referentiecentra ontwikkeld worden, zijn **beter overlevingskansen en minder risico's op herval en complicaties.**

De Referentiecentra zijn voor patiënten met een zeldzame/complexere kanker gemakkelijk te vinden. Ze worden ernaar verwezen door hun huisarts of specialist. In het referentiecentrum buigen deskundige specialisten zich over de eerste diagnose en stadiëring (bijv. tweede lezing van weefselcoupes, toegang tot moleculaire biologie en bijkomende/geavanceerde beeldvormingstechnieken indien nodig). De patiënten mogen er een meer gestandaardiseerde diagnostische en therapeutische aanpak verwachten en hebben ook de zekerheid dat hun casus besproken wordt door een multidisciplinair team van deskundigen op het gebied van diagnostiek en behandeling. Omdat hun behandeling wordt toevertrouwd aan een ervaren multidisciplinair team dat in een Referentiecentrum werkt met voldoende caseload (patiënten), zullen de uitkomsten op korte termijn en lange termijn beter zijn. De patiënten hebben er ook rechtstreeks toegang tot meer geavanceerde of innovatieve behandelingen en worden door ervaren en gespecialiseerde zorgverleners (en ook ervaren en gespecialiseerd verpleegkundig en paramedisch personeel) behandeld. Indien van toepassing kunnen ze bij klinische onderzoeken betrokken worden. Via rechtstreekse contacten met patiëntenverenigingen kunnen ze steun en bijstand krijgen. De gestructureerde samenwerking tussen het Referentiecentrum en het perifere centrum en de constante kwaliteitsbewaking van zorgprocessen

zullen een positief effect hebben op de kwaliteit van de zorgen die in het Referentiecentrum en het perifere centrum verstrekt worden. Bovendien biedt het model van de gedeelde zorg patiënten een combinatie van hoogwaardige zorg in hun onmiddellijke omgeving.

De aanbevelingen over de Referentiecentra worden in detail uiteengezet in punt 6.1. In punt 6.2 wordt nader ingegaan op het netwerk van gedeelde zorg. In punt 6.3 zijn de aanbevelingen opgenomen met betrekking tot een tweede pathologische lezing en in punt 6.4 de aanbevelingen met betrekking tot de communicatie en informatie.

## 6.1. Referentiecentra: expertise, multidisciplinariteit en toegankelijkheid

### Aanbeveling 1

**Om als Referentiecentra te worden erkend moeten ziekenhuizen aan strikte criteria voldoen, naast de normen die zijn vastgelegd in de wetgeving over de oncologische zorgprogramma's.**

**Deze criteria moeten ervoor zorgen dat de erkende Referentiecentra een multidisciplinaire benadering toepassen en over voldoende expertise beschikken op het gebied van de zeldzame kankers waarvoor ze erkend zijn.**

Om erkend te worden als expertisecentrum voor een specifieke kanker of groep van kankers moeten ziekenhuizen niet alleen voldoen aan de minimumvereisten van de oncologische zorgprogramma's, maar ook aan de bijzondere voorschriften voor de diagnose en behandeling van zeldzame/complexere kankers. Deze criteria werden grondig uitgewerkt voor 14 zeldzame en complexe vormen van kanker die in Tabel 1 opgesomd zijn (zie de voorstellen van de werkgroepen op de website van het KCE).

Het is duidelijk dat Referentiecentra **voldoende financiële steun** moeten krijgen om te kunnen investeren in extra (para)medische expertise en dure infrastructuur. Financiering via overeenkomsten met het RIZIV - INAMI (“conventies/conventions”) is een bewezen formule om aan deze specifieke context tegemoet te komen.



### 6.1.1. Een toegewijd team en adequate voorzieningen

#### Aanbeveling 2

**Referentiecentra hebben meer specifiek opgeleid medisch en paramedisch personeel nodig dan wat de programma's in de oncologie opleggen. Daarnaast dienen ze te zijn uitgerust met de nodige specifieke infrastructuur in functie van de zeldzame/complexere kankers waarvoor ze erkend zijn.**

Referentiecentra moeten over de middelen beschikken om hoogwaardige, permanente en uitgebreide zorgen te bieden. Er moeten niet alleen medische deskundigen bij betrokken worden, maar ook hoogopgeleid (para)medisch personeel (bijv. gespecialiseerde klinisch verpleegkundigen, diëtisten en voedingsdeskundigen, logopedisten, tandartsen, fysiotherapeuten, psycho-oncologen, maatschappelijk werkers).

De zorgverlening moet zodanig georganiseerd en gefinancierd worden dat patiënten met een zeldzame/complexere kanker systematisch worden verwezen naar een team dat over de vereiste opleiding, expertise, vaardigheden en infrastructuur beschikt. Deze **systematische verwijzing** kan bereikt worden door de terugbetaling van bepaalde ingrepen te beperken tot specifiek hiervoor gekwalificeerde specialisten en erkende Referentiecentra.

Een patiënt met een zeldzame/complexere kanker moet alle expertise deskundigheid (multidisciplinair team en benodigde technische apparatuur) **op één campus** kunnen vinden. Concomitante behandelingen (bijv. chemoradiotherapie) moeten beslist in hetzelfde ziekenhuis worden aangeboden. De nazorg kan in een perifere ziekenhuis onder toezicht van het Referentiecentrum gebeuren, mits de vereiste vaardigheden voorhanden zijn en van voldoende kwaliteit zijn (zie aanbevelingen 9 en 10).

Ook vanuit economisch oogpunt is het kosteneffectiever om zeer dure behandelingen en kostbare apparatuur te centraliseren in een beperkt aantal centra.

Een overgangperiode zou tot de noodzakelijke structurele hervormingen kunnen bijdragen, maar moet worden beperkt in de tijd.

Voor een gedetailleerde beschrijving wordt verwezen naar de 14 voorstellen waarin de specifieke vereisten per type zeldzame/complexere kanker uitvoeriger worden beschreven (zie addendum op de KCE website).

### 6.1.2. Multidisciplinair oncologisch consult (MOC/COM)

#### Aanbeveling 3

**Het gespecialiseerd multidisciplinair oncologisch consult (MOC/COM) moet de beste behandeling garanderen voor patiënten met een zeldzame/complexere kanker. Aan dit overleg moeten medische en paramedische deskundigen deelnemen die een specifieke expertise hebben in de behandeling van de kanker in kwestie (diagnostische en therapeutische strategieën, ondersteunende zorgen). De samenstelling van het deskundigenteam is afhankelijk van het type kanker dat besproken wordt en van het ziektestadium.**

Zeldzame kankers worden significant minder frequent besproken tijdens een multidisciplinair oncologisch consult. Zo worden bijvoorbeeld minder dan 60% van de patiënten met bot- en zachtweefselsarcomen, kwaadaardige melanomen, schildklierkanker en kankers van de urinewegen besproken tijdens een MOC/COM.<sup>29</sup> De Referentiecentra zullen dus extra inspanningen moeten leveren zodat elke zeldzame en complexere kanker met een multidisciplinair team wordt besproken.

Zoals talrijke werkgroepen hebben voorgesteld, moet over zeldzame kankers waarover al een MOC/COM in het perifere ziekenhuis gehouden werd, nog een tweede specialistisch MOC/COM in het Referentiecentrum plaatsvinden. De huidige regelgeving voorziet reeds in de terugbetaling van deze tweede MOC onder bepaalde voorwaarden, die mogelijk opnieuw geëvalueerd moeten worden.

Met betrekking tot de registratie van het MOC/COM moeten specifieke punten in verband met zeldzame kankers zoals een tweede aflezing van de pathologische coupes toegevoegd worden aan het standaardformulier dat naar de Stichting Kankerregister gestuurd wordt.



Het wordt aanbevolen om naast de MOCs/COMs die in het Referentiecentrum gehouden worden, ook 'super MOCs/COMs' op een hoger niveau te organiseren; tijdens deze 'super MOCs/COMs' kunnen deskundigen van verschillende (ook internationale) Referentiecentra over moeilijkere casussen overleggen. Voorzieningen voor een tele-MOC zoals audiovisuele apparatuur, kunnen het overleg tussen specialisten van verschillende instellingen ondersteunen en bevorderen.

Aangezien de huidige vergoedingsmodaliteiten voor de MOCs/COMs mogelijk niet geschikt zijn voor de gespecialiseerde MOCs/COMs, de 'super MOCs/COMs en de deelname van medische deskundigen uit Referentiecentra aan MOCs/COMs in perifere centra – hetzij in persoon of via webvergadering – moet een hervorming of uitbreiding van het systeem worden overwogen.

Dit aspect wordt verder uitgewerkt in elk van de 14 concrete voorstellen (zie addendum op de KCE website).

### 6.1.3. Patiëntgerichte zorgverlening

#### Aanbeveling 4

**Referentiecentra moeten hun zorgverlening toespitsen op de noden en waarden van de patiënt. Om te garanderen dat de patiënten ook actief betrokken worden bij het klinische zorgtraject dat hen wordt aangeboden, moet een zorgcoördinator worden aangesteld.**

Patiëntgerichte zorgverlening werd in de afgelopen twee decennia internationaal erkend als een dimensie van kwalitatief hoogwaardige gezondheidszorg. In 2001 definieerde het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) patiëntgerichte zorgverlening als 'zorgverlening die de individuele voorkeuren, noden en waarden van de patiënt respecteert en daarnaar handelt en die verzekert dat de waarden van de patiënt alle klinische beslissingen sturen'. Patiëntgerichte zorg impliceert dat een doeltreffend zorgtraject wordt uitgestippeld waarbij vertragingen zoveel mogelijk vermeden worden en waarbij aan de patiënt specifieke ondersteunende diensten worden aangeboden (aanwijzing van een zorgcoördinator, contact met patiëntenverenigingen, specifieke website voor patiënten...). In het geval van ongewone en complexe ethische

problemen en vragen rond het levenseinde, moet de ethische commissie worden geraadpleegd.

Het multidisciplinair team (MDT) van het Referentiecentrum wijst **voor elke patiënt een verantwoordelijke arts** en diens plaatsvervanger aan die namens het MDT handelen. De verantwoordelijke arts en de plaatsvervanger worden in het (digitale) medisch dossier vernoemd en zijn bekend bij de patiënt en zijn/haar familie. De verantwoordelijke arts en de plaatsvervanger handelen in nauwe samenwerking met de zorgcoördinator.

Na een MOC/COM moeten de diagnose en het behandelingsplan aan de huisarts worden meegedeeld.

Om elke patiënt actief te betrekken bij het klinische zorgpad dat hem/haar wordt aangeboden, moet een **zorgcoördinator** worden aangesteld. Deze persoon speelt een belangrijke rol in het doorgeven van informatie (bijv. over de diagnostische en therapeutische planning) aan de patiënt, zijn/haar familie en huisarts, en in de coördinatie van de verschillende stappen in het klinische zorgtraject (bijv. welk deel van het traject wordt in het Referentiecentrum uitgevoerd en welk deel in het perifere centrum).

### 6.1.4. Volumennormen

#### Aanbeveling 5

**Om het zorgaanbod minder te versnipperen en de middelen en expertise in de zorgverlening voor zeldzame en complexe kankers beter te bundelen, wordt aanbevolen om een minimale "caseload" vast te leggen voor Referentiecentra en medische specialisten. Deze normen moeten gebaseerd zijn op de Belgische incidentiegegevens en internationale richtlijnen en er moet een overgangsfase worden voorzien.**

**Binnen een redelijke termijn moet verwezenlijkt worden dat elke patiënt met een vermoeden van een zeldzame/complexere kanker in de vroege diagnostische fase naar een Referentiecentrum wordt verwezen.**

Het verband tussen volume en uitkomst werd reeds voor talrijke chirurgische en medische ingrepen aangetoond (bijv. oesofagectomie, pancreatetectomie, behandeling van patiënten met teelbalkanker). Verder blijkt er ook een verband tussen een aantal specifieke structurele kenmerken en zorgprocessen en betere resultaten bij de patiënt. Volume kan op zich bepalend zijn voor en/of in verband gebracht worden met verschillende factoren: betere pre-operatieve zorgen, goed uitgevoerde diagnostiek (patiëntenselectie), preoperatief overleg over elke patiënt in een multidisciplinair team, adequate perioperatieve zorgen op de operatieafdeling en de dienst intensieve zorgen met voldoende hoogopgeleide specialisten en ervaren verpleegkundigen en een infrastructuur waarmee adequaat kan worden ingespeeld op complicaties.

Referentiecentra moeten voldoende patiënten met een zeldzame/complexere kanker behandelen om hun ervaring en deskundigheid te kunnen verruimen en dit hoog expertiseniveau te behouden. Door onderzoeksresultaten overtuigend onderschrijven talrijke stakeholders deze vereiste.

Voor zover Referentiecentra bovendien verplicht zijn om hun prestaties en uitkomsten te bewaken en er verslag over uit te brengen (zie aanbeveling 6), o.a. door middel van kwaliteitsindicatoren, moeten ze een minimaal aantal gevallen behandelen om zinvolle en betrouwbare resultaten te leveren. In die optiek is de vereiste van volumennormen een onontkoombaar statistisch dictaat.

Het corollarium is dat enerzijds het aantal Referentiecentra per kankertype (zeer) laag gehouden wordt en dat anderzijds alle andere ziekenhuizen gedwongen worden te stoppen met de behandeling van zeldzame/complexere kankers.

Nogmaals, een overgangperiode zal de noodzakelijke structurele hervormingen vergemakkelijken, maar moet beperkt worden in de tijd.

### 6.1.5. Kwaliteitsborging

#### Aanbeveling 6

**Referentiecentra mogen alleen erkend worden indien ze voldoen aan specifieke vereisten inzake deskundigheid, ervaring en infrastructuur. De kwaliteit van de zorg die in Referentiecentra verstrekt wordt, moet regelmatig geëvalueerd worden zodat een “statische en levenslange” erkenning van centra die, eens ze erkend zijn, geen uitstekende resultaten meer kunnen voorleggen, kan vermeden worden.**

De kwaliteit van de zorgen die in Referentiecentra verstrekt worden, moet continu bewaakt worden. Deze centra moeten deelnemen aan de relevante externe kwaliteitsborgingsinitiatieven die zowel regionale of nationale kwaliteitssystemen als internationale audits, “benchmarking” of accreditatie voor de kanker in kwestie kunnen omvatten. De beginselen van een dergelijk geïntegreerd kwaliteitssysteem werden uitgewerkt in KCE-rapport 152 (2011) en zijn:

- Voor elke patiënt moet volledige en juiste informatie over de diagnose, het kankerstadium, de diagnoseprocedures en de geplande/gegeven behandeling doorgegeven worden aan de Stichting Kankerregister. Dit behoort tot de bestaande meldingsplicht die voor alle centra met een oncologisch programma geldt. Voor elke zeldzame/complexere kanker moet beoordeeld worden welke variabelen van specifiek belang zijn en toegevoegd moeten worden;
- Er moeten kwaliteitsindicatoren (proces-, structuur- en uitkomstindicatoren) ontwikkeld en prospectief geregistreerd worden. Deze indicatoren moeten transversale dimensies die relevant zijn voor alle kankertypes (overleg in een MOC/COM, kwaliteit van de stadiëring, overleving op korte en lange termijn, percentage complicaties, recidief, tevredenheid van de patiënt,...) combineren met (een beperkt aantal) meer specifieke aspecten die verband houden met de aanbevolen zorgprocessen en specifieke uitkomsten bij een bepaald kankertype;





- De resultaten moeten gebundeld en geanalyseerd worden door een onafhankelijke instantie en de centra moeten individueel feedback krijgen zodat ze hun prestaties kunnen vergelijken met die van hun collega's ("benchmarking"). Dit moet bij voorkeur in een internationale context gebeuren gezien de lage incidentie en het klein aantal Referentiecentra in elk land.

De doelstellingen, inhoud en modaliteiten van deze monitoring en feedback moeten vastgesteld worden in nauwe samenwerking met de professionals die bij de dagelijkse zorg betrokken zijn, maar het systeem moet opgezet en beheerd worden door een toegewijd extern team met expertise in gegevensbeheer en kwaliteitsbewaking.

Naast de bovenvermelde monitoring en feedback verdient het aanbeveling om periodiek audit- of accreditatiebezoeken te organiseren, ook hier bij voorkeur in een internationale context.

Het publiek maken van de resultaten van de monitoring, audits en accreditierapporten bevordert het streven naar uitmuntendheid en moet overwogen worden zodra de gegevens beschikbaar zijn.

#### 6.1.6. *Activiteiten op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en opleiding*

##### **Aanbeveling 7**

**Om toonaangevend te blijven op hun domein moeten de Referentiecentra actief deelnemen aan klinisch onderzoek. Om hun medische expertise te verspreiden, moeten ze ook betrokken worden bij de professionele opleiding van gezondheidswerkers.**

Omdat de incidentie van zeldzame kankers per definitie laag is, moeten de in Referentiecentra werkzame deskundigen meewerken aan klinische studies waarvoor patiënten met een zeldzame kanker gerekruteerd kunnen worden (met inbegrip van lokale, nationale en internationale observationele, translationele en interventionele studies van elke fase). Medische deskundigen in Referentiecentra zouden ook moeten betrokken worden bij de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen. Referentiecentra moeten ook een structurele link hebben met een tumorbank.

Referentiecentra moeten hun medische vooruitgang verspreiden via publicaties in peer-reviewed tijdschriften, professionele opleidingen en communicatie aan het grote publiek.

#### 6.1.7. *Netwerken op Europees en internationaal niveau*

##### **Aanbeveling 8**

**Zorgverleners van Belgische Referentiecentra moeten nauw samenwerken met hun collega's in internationale Referentiecentra. Voor (uiterst)-zeldzame kankers en zeer complexe ingrepen waarvoor er onvoldoende expertise voorhanden is in België, moet een internationaal samenwerkingsverband voor doorverwijzing opgezet worden.**

Het aantal Referentiecentra dat voor bepaalde zeldzame en/of complexe kankers wordt erkend, moet gebaseerd zijn op de jaarlijkse incidentie. Indien er voor bepaalde pathologieën of behandelingen onvoldoende ervaring/expertise voorhanden is in België, moet de patiënt hierover worden ingelicht. Het medisch team moet deze patiënt doorverwijzen en de zorgcoördinator moet hiervan de logistiek op zich nemen. Het verdient aanbeveling om criteria vast te stellen voor het doorverwijzen van patiënten uit Belgische Referentiecentra naar Europese Referentiecentra.

Door internationale netwerken zullen de Belgische Referentiecentra niet alleen hun expertise verhogen, maar ook hun onderzoekspotentieel zowel op het vlak van fundamenteel, translationeel als ook klinisch onderzoek.



## 6.2. Model van de gedeelde zorg ("Shared care model")

### 6.2.1. Netwerken tussen Referentiecentra en perifere centra voor de zorgverlening

#### Aanbeveling 9

Het wordt ten eerste aanbevolen om netwerken of functionele samenwerkingsverbanden uit te bouwen tussen Referentiecentra en perifere centra (model van de gedeelde zorg) waardoor bij de zorgverlening deskundigheid gecombineerd wordt met zorgen dicht bij huis.

Tussen de betrokken artsen en centra moeten er overeenkomsten inzake zorgniveau ("Service Level Agreements", SLA) gemaakt worden waarin de verwijzing, terugverwijzing en opvolging van de patiënt geregeld worden.

Om de transfer van patiënten tussen de Referentiecentra en perifere centra te vergemakkelijken moet een 'zorgcoördinator' worden aangesteld.

In dit model is het Referentiecentrum verantwoordelijk voor de diagnose, de uitwerking van het behandelingsplan en de complexe delen van de behandeling (bijvoorbeeld complexe chirurgie of radiotherapie), terwijl het perifere centrum verantwoordelijk is voor de uitvoering van de andere aspecten van het zorgplan, met name de minder complexe elementen van de behandeling of follow-up.

Deze vorm van netwerk of samenwerkingsverband moet op maat van elk type kanker uitgewerkt worden. De meeste werkgroepen waren voorstander van een model van gedeelde zorg en waren minder te vinden voor een centralisatie van het hele zorgtraject in een Referentiecentrum (zie addendum op de KCE website).

Vóór de therapie opgestart wordt, moet over elke patiënt met een zeldzame/complexere kanker een multidisciplinair oncologisch consult plaatsvinden in het Referentiecentrum, dit om een eerste diagnose te stellen of bijkomen advies ("second opinion") te geven. Ook in geval van recidief moet er in het Referentiecentrum opnieuw een multidisciplinair oncologisch consult gehouden worden over de patiënt.

Overeenkomsten inzake zorgniveau ("Service Level Agreements", SLA) tussen de betrokken centra waarin de verwijzing, terugverwijzing en opvolging van de patiënt geregeld worden, zijn een essentieel element van het netwerk voor gedeelde zorg. Deze overeenkomsten moeten (o.a.) leiden tot het delen van of op zijn minst uitwisselen van (elektronische) medische dossiers, informatie-uitwisseling in beide richtingen (op medisch, paramedisch, sociaal en logistiek vlak, bijv. vlot vervoer) en formele akkoorden over gemeenschappelijke zorgprotocollen. Ze moeten ook onnodige vertragingen en dubbele onderzoeken voorkomen.

Om de transfer van patiënten tussen de Referentiecentra en de perifere centra soepel te laten verlopen en de patiënt optimaal te informeren moet een 'zorgcoördinator' worden aangesteld in het Referentiecentrum. Hij/zij moet ervoor zorgen dat patiënten de best mogelijke zorgen krijgen zowel in het Referentiecentrum als in het perifere centrum en hij/zij moet een efficiënte overdracht van informatie verzekeren. De zorgcoördinator moet niet alleen betrokken worden bij de medische aspecten van het zorgtraject, maar ook bij de paramedische aspecten. Hij/zij moet ook betrokken worden bij de netwerken met de huisarts en de thuiszorgfaciliteiten.

De onco-coaches of oncologieverpleegkundigen die de oncologische zorg coördineren en hiervoor momenteel gefinancierd worden door het Nationale Kankerplan, kunnen deze missie volbrengen. Soms helpen maatschappelijk werkers mee regelingen treffen bij ontslag, zoals afspraken met thuiszorgdiensten of overbrenging naar andere zorginstellingen.



### 6.2.2. Netwerken tussen Referentiecentra en perifere diensten voor opvolging en revalidatie

#### Aanbeveling 10

**De netwerken en de functionele samenwerkingsverbanden tussen Referentiecentra en perifere centra moeten zorgen voor continuïteit en coherentie in de opvolging en revalidatie van patiënten na een gespecialiseerde behandeling.**

De opvolging en revalidatie van patiënten na een gespecialiseerde kankerbehandeling moeten verschillende doelstellingen nastreven waaronder een optimaal fysiek en psychosociaal functioneren. Revalidatie vereist een interdisciplinaire aanpak omdat zich tijdens het ziekteproces en de behandeling tal van problemen en beperkingen kunnen voordoen.

Naargelang de noden van de patiënt kunnen hierbij volgende specialisten worden betrokken: zorgcoördinator, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten. Andere professionals die een toegevoegde waarde kunnen bieden, zijn tandartsen, orthopedisten en prothesisten. Ook kan voor revalidatieprogramma's beroep gedaan worden met andere zorgverstrekkers van ondersteunende structuren (bijv. thuiszorg- en gemeenschapsdiensten).

Voor een gedetailleerde beschrijving wordt verwezen naar de 14 voorstellen waarin de specifieke vereisten uitvoeriger worden beschreven (zie addendum op de KCE website).

### 6.3. Tweede lezing van pathologische gegevens

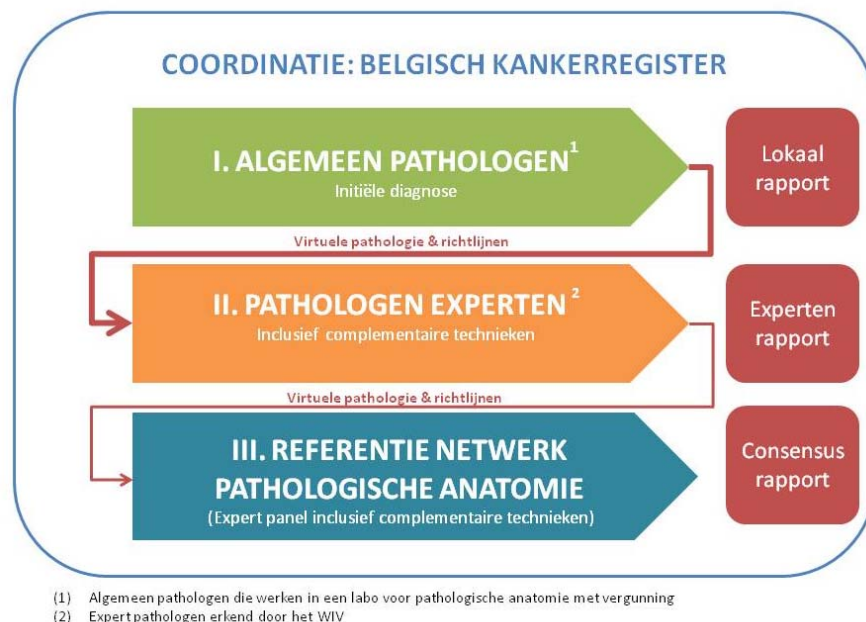
Net zoals de centra voor menselijke erfelijkheid een belangrijke rol spelen in de behandeling van zeldzame ziekten, zo moeten ook de laboratoria voor pathologie een sleutelrol spelen in de behandeling van patiënten met een zeldzame kanker. Het panel van pathologen met een expertise in de diagnose van kankertypes dat voor deze studie werd geraadpleegd, formuleerde een aantal voorstellen voor een diagnoseprocedure bij zeldzame kankers<sup>a</sup>. Deze voorstellen werden unaniem aanvaard door het Consilium Pathologicum Belgicum, de Commissie voor Pathologische Anatomie en de Belgische Vereniging voor Pathologie (BVVP) en door de Beroepsvereniging (VBS/GBS Pathologie).

#### Aanbeveling 11

**Voor zeldzame kankers wordt een driestappenmodel voor de diagnose van pathologische gegevens aanbevolen (Figuur 4). Erkende laboratoria voor pathologie zouden dit protocol moeten toepassen als een aanbeveling voor goede praktijkvoering ("recommendation of good practice").**

<sup>a</sup> P. Vermeulen, C. Colpaert, C. Cuvelier, P. Demetter, A. Mourin, P. Goddeeris, M. Petein, P. Delvenne, W. Waelput, R. Croes, R. Sciot, I. Salmon, T. Tousseyn, R. Achten, E. Mutijima, K. Cokelaere

Figuur 4 – Driestappenplan voor de diagnose van zeldzame kankers



### 6.3.1. Definities

Een **patholoog expert** is een patholoog die een bijkomend advies (“second opinion”) geeft over stalen voor pathologische anatomie van gevallen van zeldzame kanker. De diagnose van de patholoog expert moet binnen een redelijke termijn als “verslag van de expert” in het oorspronkelijke pathologieverslag worden geïntegreerd. De patholoog expert kan andere nationale en/of internationale expertpathologen consulteren in een “referentienetwerk pathologische anatomie” waarin moeilijke gevallen besproken worden en een consensus over de diagnose bereikt wordt (zie hierboven).

Een **referentienetwerk Pathologische Anatomie** bestaat uit een panel van nationale en/of internationale expertpathologen die voor een bepaalde groep van zeldzame kankers een bijkomend advies (“second opinion”) geven voor een specifieke groep van zeldzame kankers, en hierover een consensusverslag opstellen.

### 6.3.2. Praktische organisatie

#### 6.3.2.1. Selectie van experts

Net zoals voor de erkenning van laboratoria moeten pathologen erkend worden als patholoog-expert op advies van de Commissie voor Pathologische anatomie (WIV/ISP). Hiertoe moet binnen de Commissie een werkgroep ‘kwaliteitsbewaking bijkomend advies (“second opinion”)' opgericht worden.

De selectiecriteria zijn gebaseerd op “erkenning door collega’s”, prestaties op het gebied van zeldzame kankers (aantal gevallen gezien, deelname aan multidisciplinair oncologisch overleg (MOC/COM), aanzienlijke ervaring in de dagelijkse praktijk), wetenschappelijke zichtbaarheid, betrokkenheid bij onderzoek en publicaties. De patholoog expert moet bovendien gemakkelijke toegang hebben tot de noodzakelijke ondersteunende technieken om een accurate diagnose en prognose te kunnen geven voor de kankers binnen zijn/haar deskundigheidsgebied.

#### 6.3.2.2. Samenstelling van de referentienetwerken voor pathologie

De referentienetwerken pathologische anatomie moeten bestaan uit een minimum aantal pathologen van zowel academische als niet-academische instellingen uit binnen- en/of buitenland. De coördinatie van een referentienetwerk pathologische anatomie berust bij een patholoog die voor een termijn van drie jaar verkozen wordt. De bijeenkomsten worden belegd volgens de specifieke behoeften. Om vertragingen tot een minimum te beperken is het gebruik van digitale pathologie aangewezen.

De referentienetwerken pathologische anatomie moeten ook:

- onderzoek naar zeldzame kankers bevorderen door multicentrisch klinisch onderzoek te verrichten zowel op nationaal als op internationaal niveau,



- bijdragen aan de epidemiologische opvolging van deze kankers door het aanleggen van een databank om relevante gegevens te verzamelen in samenwerking met de Stichting Kankerregister,
- meewerken aan de ontwikkeling van nationale aanbevelingen voor goede praktijken op basis van Europese of internationale richtlijnen.

Gezien de relevantie hiervan voor de registratie van alle kankergevallen, ook van zeldzame kankers, is de Stichting Kankerregister een evidente keuze om dit model van diagnosebevestiging van pathologische anatomie gegevens te coördineren.

#### 6.3.2.3. *Organisatie van een bijkomend advies (“second opinion”) in de dagelijkse praktijk*

Overeenkomstig het multidisciplinair oncologisch overleg (MOC/COM) moet bij een zeldzame kanker een diagnosebevestiging van pathologische anatomie gegevens door de algemeen patholoog aangevraagd worden bij een vooraf aangeduid patholoog expert. Het verslag van deze expert moet tijdig (bijv. binnen één week) worden aangeleverd om de behandeling zo snel mogelijk te kunnen starten, en het moet in het oorspronkelijke verslag van de algemeen patholoog worden geïntegreerd zodat klinici over een unieke duidelijke diagnose beschikken. Bij meningsverschil of in geval van complexere casussen verwijst de expert door naar het referentienetwerk pathologische anatomie om snel consensus over een diagnose te bereiken.

#### 6.3.3. *Kwaliteitsbewaking*

De referentienetwerken pathologische anatomie moeten een jaarlijks activiteitenverslag opstellen. Dit verslag (niet-exhaustieve lijst) beschrijft het aantal gevallen dat het panel besproken heeft, het aantal gevallen waarover een tweede lezing (“second opinion”) van een patholoog expert werd gevraagd, de concordanties en discordanties en de bijkomende technieken die de patholoog experten hebben toegepast. Het verslag moet meegedeeld worden aan de Commissie voor Pathologische Anatomie. Het WIV stelt een jaarlijks overzichtsrapport op over het geheel van “tweede lezingen” overeenkomstig het nationale externe evaluatieprogramma.

#### 6.3.4. *Virtuele pathologie*

Door de enorme ontwikkelingen op het vlak van telecommunicatie en de digitalisering van medische informatie heeft ook de virtuele pathologie een hoge vlucht genomen. De technologische vooruitgang op het gebied van digitalisering van beelden en de overdracht hiervan via het internet bieden de laatste jaren tal van mogelijkheden voor telepathologie.

Virtuele pathologie is een snel evoluerende niche in de wereld van de pathologie en zal waarschijnlijk nog aan populariteit winnen naarmate de technologieën verbeteren. Virtuele pathologie maakt een snelle en efficiënte communicatie mogelijk tussen pathologen in subspecialismen en algemene pathologen. Deze werkwijze maakt het mogelijk om over moeilijke casussen een bijkomend advies te geven met verfijning van de diagnose en biedt vele voordelen. Virtuele microscopie vermijdt ook verzendingskosten en het zoek raken van beelden in geval van een bijkomend advies. Daarnaast krijgen de patiënten ook sneller een diagnose via een veilige website. Een snellere diagnose en behandeling kunnen de zorgkosten dus verlagen. Bovendien maakt digitale archivering van zeldzame kankergevallen ook een koppeling mogelijk met de “Belgische virtuele tumorbank” (biobank).

#### 6.3.5. *Financiële aspecten*

Aan deze “tweede lezingen” zijn vanzelfsprekend kosten verbonden: naast logistiek (transmissie van beelden, registratie, verslaggeving) is er ook een belangrijke investering van “tijd en energie” van patholoog-experten. Er is momenteel geen terugbetaling voorzien voor een diagnosebevestiging van pathologische anatomie gegevens. Met betrekking tot de financiële aspecten van een diagnosebevestiging van pathologische anatomie gegevens bij zeldzame kankers moet echter rekening gehouden worden met kosten die minder meetbaar zijn. Het is overduidelijk dat een verkeerde pathologische anatomie diagnose een impact heeft op de volksgezondheid, patiënten, voorzieningen en de samenleving. Met een goed gestructureerd model voor een ‘tweede lezing’ kunnen zeker kosten bespaard worden omdat onnodige behandelingen vermeden worden (zonder te spreken over eventuele proceskosten bij een verkeerde behandeling).



Patholoog experten moeten een “consultatievergoeding” krijgen voor het bijkomend advies dat ze in de context van dit programma geven. De coördinatie, het secretariaat en de andere taken van referentienetwerken pathologische anatomie kunnen gefinancierd worden via een RIZIV-overeenkomst voor dit specifieke doel.

Via het werk van de Stichting Kankerregister kan samen met talrijke andere partners een zeer adequate raming van het aantal zeldzame kankers gemaakt worden. Ze vormen slechts een klein deel van de dagelijkse praktijk van de pathologische anatomie. Het verwachte budget voor ‘tweede lezingen’ zou dus gemakkelijk te voorspellen en stabiel zijn.

Wegens hun zeldzame en complexe aard vereist de diagnose van deze kankers een uitgebreide toepassing van bijkomende technieken (bijv. immunohistochemie, moleculaire biologie) die onontbeerlijk zijn voor een adequate diagnostiek (verfijning van de diagnose, gestandaardiseerde verslagen, prognostische parameters). Er kan dus redelijkerwijs een verhoging van de terugbetaling van deze technieken worden overwogen.

Gezien de vele mogelijkheden die virtuele pathologie (vooral op tijdsvlak) biedt, zou het getuigen van gezond financieel beheer om te investeren in de ontwikkeling van virtuele pathologie in België, met inbegrip van het gebruik van digitale coupe-scanners, waarbij men zich kan baseren op bestaande projecten, zoals de Belgische Virtuele Tumorbank/Biobank en de Onderzoeksinfrastructuur voor Biomoleculaire Middelen en Biobanking.

Tot slot kan voor het beheer van de extra kosten (bijv. voor het versturen van gegevens voor een tweede lezing, registratie van discordanties) voor pathologische anatomie laboratoria die uit het model van “tweede lezing” voortvloeien, een forfaitaire vergoeding per patiënt voorzien worden.

## 6.4. Informatie en communicatie

### Aanbeveling 12

**Het is aan te bevelen om een nationale portaalsite te ontwikkelen met up-to-date informatie over zeldzame kankers en Referentiecentra voor verschillende gebruikers (patiënten, zorgverleners, onderzoekers, het grote publiek) aangevuld met verwijzingen naar andere gevalideerde informatiebronnen (o.a. Orphanet).**

Ziektespecifieke websites met gegevens over patiëntenverenigingen, referentienetwerken, registers of specifieke activiteiten op het gebied van kanker zijn zeer belangrijke informatiebronnen.

De Belgische Organisatie voor Zeldzame Ziekten (RaDiOrg.be), een overkoepelende alliantie van 80 patiëntenverenigingen, is de officiële vertegenwoordiger van Eurordis in België. De website van RaDiOrg.be geeft informatie over zeldzame ziekten in België en bevat een rechtstreekse link naar Orphanet, het Europese portaal voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. Orphanet opereert via een netwerk van partnerteams in verschillende landen; deze teams zijn verantwoordelijk voor het verzamelen van informatie over expertisediensten en onderzoek naar zeldzame ziekten. Een van de pagina's van dit portaal geeft toegang tot een lijst van expertisecentra en netwerken voor de behandeling van zeldzame kankers.

Het opzetten van een nationale portaalsite met informatie over zeldzame ziekten (waaronder zeldzame kankers) werd reeds voorgesteld in de aanbevelingen voor het Belgisch plan voor zeldzame ziekten.<sup>14</sup> Het KCE onderschrijft deze aanbeveling.



## 7. CONCLUSIES

Er is intussen een internationale consensus dat het niet meer haalbaar, efficiënt of ethisch is dat elk ziekenhuis of zorgvertrekker zorgen blijft verstrekken voor elke zeldzame/complexere vorm van kanker. De kwaliteit van de zorg voor zeldzame/complexere kankers kan alleen verbeteren door de expertise en gesofisticeerde infrastructuur te centraliseren in Referentiecentra die aan strikte criteria voldoen om als dusdanig te worden erkend. Bovendien wordt er in de Europese richtlijnen bij de lidstaten op aangedrongen Referentiecentra aan te wijzen en netwerken met andere Referentiecentra over heel Europa tot stand te brengen. Om een consistente kwaliteit van zorg te garanderen zijn een continue kwaliteitsbewaking (bijv. via audits en accreditaties) en een regelmatige hercertificering van wezenlijk belang. Netwerken of functionele samenwerkingsverbanden tussen Referentiecentra en perifere centra (model van de gedeelde zorg) maken een zorgverstrekking mogelijk waarbij expertise gecombineerd wordt met nabijheid.

Om het pad naar de Referentiecentra voor zeldzame en complexere kankers in België te plaveien, hebben 14 multidisciplinaire werkgroepen waarbij maar liefst 220 klinische deskundigen uit 30 verschillende universitaire en niet-universitaire ziekenhuizen uit alle regio's van het land betrokken waren, een aantal concrete voorstellen uitgewerkt voor een betere organisatie van de zorg voor 14 zeldzame of complexere vormen van kanker. Daarnaast heeft een panel van pathologen met expertise in de diagnose van zeldzame kankers concrete voorstellen geformuleerd voor een betere diagnose van zeldzame kankers.

De volgende stap is de omzetting van de aanbevelingen in beleidsbeslissingen. Voor vormen van kanker die nog niet aan bod zijn gekomen of waarvoor in deze eerste ronde nog geen sluitende resultaten werden bereikt (o.a. sarcomen, schildklierkanker, nierkanker, teelbal- en peniskanker, complexere longchirurgie), moet een tweede ronde komen. Het uiteindelijke doel is om in de nabije toekomst elke patiënt met een zeldzame of complexere kanker de best mogelijke state-of-the-art zorg aan te bieden, verstrekt door een multidisciplinair team met aantoonbare deskundigheid op het betreffende domein. Het besef is groot dat dit moed zal vergen en dat een zekere mate van weerstand overwonnen zal moeten worden, maar uiteindelijk moet het belang van de patiënt altijd vooropstaan.



## ■ REFERENTIES

1. Gatta G, van der Zwan JM, Siesling S, Otter R, Tavilla A, Mallone S, et al. Technical report with basic indicators for rare cancers and health care related macro indicators. 2010. Grant Agreement N° 2006113; Work Package N°5; Deliverable N°13
2. European Parliament. Proceedings of the workshop: 'Rare cancers: the added value of closer cooperation'. Brussels 2011. Available from: [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/divers/envi/2011/464440/IPOL-ENVI\\_DV\(2011\)464440\(PAR00\)\\_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/divers/envi/2011/464440/IPOL-ENVI_DV(2011)464440(PAR00)_EN.pdf)
3. Wagstaff A. Europe's rare cancer community calls for a more radical approach. Cancer World. 2009.
4. Luft HS, Bunker JP, Enthoven AC. Should operations be regionalized? The empirical relation between surgical volume and mortality. N Engl J Med. 1979;301(25):1364-9.
5. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EV, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. N Engl J Med. 2002;346(15):1128-37.
6. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE, Goodney PP, Wennberg DE, Lucas FL. Surgeon volume and operative mortality in the United States. N Engl J Med. 2003;349(22):2117-27.
7. Birkmeyer JD, Sun Y, Wong SL, Stukel TA. Hospital volume and late survival after cancer surgery. Ann Surg. 2007;245(5):777-83.
8. BlueCross BlueShield Association. Blue Distinction Centers for Complex and Rare Cancers, [Web page].2009. Available from: <http://www.bcbs.com/why-bcbs/blue-distinction/>
9. Dikken JL, Dassen AE, Lemmens VE, Putter H, Krijnen P, van der Geest L, et al. Effect of hospital volume on postoperative mortality and survival after oesophageal and gastric cancer surgery in the Netherlands between 1989 and 2009. Eur J Cancer. 2012;48(7):1004-13.
10. van den Einden LC, Aben KK, Massuger LF, van Spronsen DJ, de Hullu JA. Successful centralisation of patients with vulvar carcinoma: a population-based study in the Netherlands. Eur J Cancer. 2012;48(13):1997-2003.





11. Wouters MW, Karim-Kos HE, le Cessie S, Wijnhoven BP, Stassen LP, Steup WH, et al. Centralization of oesophageal cancer surgery: does it improve clinical outcome? *Ann Surg Oncol*. 2009;16(7):1789-98.
12. Archampong D, Borowski D, Wille-Jorgensen P, Iversen LH. Workload and surgeon's specialty for outcome after colorectal cancer surgery. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;3:CD005391.
13. Woo YL, Kyrgiou M, Bryant A, Everett T, Dickinson HO. Centralisation of services for gynaecological cancers - a Cochrane systematic review. *Gynecol Oncol*. 2012;126(2):286-90.
14. Fund Rare Diseases and Orphan Drugs. Recommendations and Proposed Measures for a Belgian Plan for Rare Diseases. Final Report. Brussels: King Baudouin Foundation; 2011.
15. Tejedor Del Real P, Sosa Iudicissa M. Proceedings of the Workshop 'Rare Cancers: The added value of closer cooperation'. Brussels: European Parliament; 2011.
16. Gatta G, Van Der Zwan JM, Casali PG, Siesling S, Dei Tos AP, Kunkler I, et al. Rare cancers are not so rare: The rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*. 2011;47(17):2493-511.
17. Wouters MW, Jansen-Landheer ML, van de Velde CJ. The Quality of Cancer Care initiative in the Netherlands. *Eur J Surg Oncol*. 2010;36 Suppl 1:S3-S13.
18. Jansen-Landheer M, Wouters M. Kwaliteit van kankerzorg in Nederland. Oisterwijk: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding; 2010.
19. Arbiser ZK, Folpe AL, Weiss SW. Consultative (expert) second opinions in soft tissue pathology. Analysis of problem-prone diagnostic situations. *Am J Clin Pathol*. 2001;116(4):473-6.
20. European Observatory on Health Systems and Policies. Building European Reference Networks in Health Care - Exploring concepts and national practices in the European Union. Copenhagen: World Health Organisation; 2013.
21. Vrijens F, De Gauquier K, Camberlin C. The volume of surgical interventions and its impact on the outcome: feasibility study based on Belgian data. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009. KCE Report 113.C
22. Vlayen J, Vrijens F, Beirens K, Stordeur S, Devriese S, Van Eycken E. Quality indicators in oncology: testis cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Report 149.
23. Stordeur S, Vrijens F, Beirens K, Vlayen J, Devriese S, Van Eycken E. Quality indicators in oncology: breast cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2010. KCE Report 150.
24. Vlayen J, De Gendt C, Stordeur S, Schillemans V, Camberlin C, Vrijens F, et al. Quality indicators for the management of upper gastrointestinal cancer. Good Clinical Practice (GCP). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2013. KCE Report 200.
25. Belgian Cancer Registry. Rare Cancers in the Flemish Region. Brussels: 2013.
26. Vrijens F, Stordeur S, Beirens K, Devriese S, Van Eycken E, Vlayen J. Effect of hospital volume on processes of care and 5-year survival after breast cancer: a population-based study on 25000 women. *Breast*. 2012;21(3):261-6.
27. Vlayen J, Vrijens F, Devriese S, Beirens K, Van Eycken E, Stordeur S. Quality indicators for testicular cancer: a population-based study. *Eur J Cancer*. 2012;48(8):1133-40.
28. Dutch Institute for Clinical Auditing. DICA-Rapportages 2011 - Transparantie, keuzes en verbetering van zorg. Leiden: DICA Leids Universitair Medisch Centrum; 2012.
29. Van Hoof E, Remue E, Lenaerts L, De Wandeler E, Mores B, Goolaerts J. Evaluatie van het Kankerplan 2008-2010. Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Kankercentrum; 2012.

