QUATRIÈME TABLE RONDE

Cancer du sein en Belgique

Le 25 novembre 2021

Ensemble contre le cancer du sein

Roche

think pink

CONTENU

Avant-propos 3

1 LES PRIORITÉS DE L'ANNÉE PASSÉE. OÙ EN SOMMES-NOUS AUJOURD'HUI ? 5

1.1 Programme de dépistage officiel 6

1.2 Mise à jour du livre et de l'application Think Pink 8

1.3 Remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des mains et pieds 10

1.4 Tests de profilage d'expression génétique 11

1.5 Communication entre prestataires de soins et patients 12

1.6 Hospitalisation à domicile 13

1.7 Real world data et rechutes 14

1.8 Cliniques du Sein agréées 16

2 NOUVEAUX POINTS D'ACTION POUR 2022 18

2.1 Sexualité et cancer du sein 18

2.2 Radiothérapie en position crawl 20

2.3 Enquête de satisfaction Think Pink 22

Remerciements 23

Mise à jour des priorités après la quatrième Table Ronde 2021 24

Ensemble contre le cancer du sein en 2022 !

Comment pouvons-nous encore mieux faire avancer la lutte contre le cancer du sein ? Comment offrir plus de soutien aux patients ? Quelles actions concrètes peuvent réellement faire la différence ?

Chaque année, Think Pink organise la Table Ronde sur le cancer du sein en collaboration avec Roche pour débattre de ces différents sujets. Lors de cette quatrième Table Ronde, un groupe d'experts du cancer du sein s'est à nouveau réuni. Des chercheurs, des médecins spécialistes, des infirmières, les pouvoirs publics, le secteur des assurances, des associations de patients et l'industrie pharmaceutique ont réfléchi ensemble à la manière de détecter et de traiter le plus rapidement et le plus efficacement possible le cancer du sein. L'après-traitement a également été abordé.

À l'occasion de la Table Ronde, nous avons lancé une enquête à grande échelle auprès de personnes touchées par un cancer du sein. L'enquête a permis de mettre en lumière différents points qui permettront, dans le futur, d'améliorer le système de santé. Nous avons également fait le bilan de 2021 et fixé les nouvelles priorités pour 2022.

Think Pink ne demande délibérément aucune aide au gouvernement. La pandémie liée à la COVID-19 nous a fortement touchés. De nombreuses activités de collecte de fonds n'ont pu avoir lieu en 2019 et 2020. Mais grâce à de nombreux bénévoles et à des partenaires fidèles, nous pourrons poursuivre notre mission en 2022 et cela, malgré des temps difficiles : informer et sensibiliser, financer la recherche scientifique, soutenir des projets de soins et défendre les droits des patients. Après la Table Ronde digitale de 2020, nous avons pu à nouveau nous réunir en 2021. Nous tenons à remercier tous les participants d'être venus et d'avoir ainsi contribué à cet intéressant débat.

Heidi Vansevenant
Présidente de l'asbl Think Pink

COLOPHON

Une édition de l'asbl Think Pink, l'organisation nationale de lutte contre le cancer du sein en collaboration avec Roche

ÉDITEUR RESPONSABLE

Heidi Vansevenant, présidente

COORDINATION DU PROJET

Ophélie Mouton
Sandrine Debroux

CONCEPTION GRAPHIQUE

Géraldine Bonnevie

IMPRESSION

Drukkerij Feys

PHOTOGRAPHIE

Jürgen de Witte

ADRESSE DE LA RÉDACTION

Think Pink asbl
Allée de la Recherche 12
1070 Bruxelles

PLUS D'INFORMATIONS

www.think-pink.be
heidi@think-pink.be
Heidi : 0474 95 07 16

Think Pink

1 LES PRIORITÉS DE L'ANNÉE PASSÉE. OÙ EN SOMMES-NOUS AUJOURD'HUI ?

La Table Ronde 2020 a permis de faire émerger les points d'action prioritaires suivants :

1. Viser un taux de participation plus élevé aux programmes de dépistage officiels.
2. Mieux informer les patients et leur donner une voix active dans le processus de compréhension et de décision de leur traitement en mettant à jour le livre Think Pink et en retravaillant l'application Think Pink Guide.
3. Plaider pour un remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds.
4. Assurer le suivi du projet pilote concernant le remboursement des tests de profilage d'expression génétique pour déterminer la sensibilité à la chimiothérapie, évitant parfois une chimiothérapie inutile.
5. Renforcer le lien et la communication entre d'une part, les médecins, les soignants, les chercheurs et les hôpitaux et d'autre part, les patients.
6. Garantir une approche structurée, un cadre juridique clair et un financement continu des projets pilotes pour l'hospitalisation à domicile, même après la phase pilote.
7. Recommander que les « real world data »[1] sur le cancer du sein soient facilement accessibles pour les décisions politiques et la recherche, et que les rechutes soient enregistrées de façon permanente.
8. Veiller à ce que les traitements du cancer du sein ne puissent être effectués que dans des Cliniques du Sein agréées et ne soient remboursés que dans celles-ci.

[1] Littéralement « données du monde réel »

1.1 PROGRAMME DE DÉPISTAGE OFFICIEL

Viser un taux de participation plus élevé au programme de dépistage officiel.

Description du point d'action

Détecter de façon précoce un cancer du sein augmente les chances de guérison et de survie et permet, dans certains cas, un traitement moins lourd et moins intrusif. C'est pourquoi le gouvernement propose un programme officiel de dépistage du cancer du sein à un stade précoce et invite toutes les femmes belges âgées de 50 à 69 ans à un dépistage bisannuel. Cette mammographie de dépistage est entièrement gratuite.[2]

L'objectif européen de participation à ce dépistage bisannuel a été fixé à 75 %. En Belgique, nous sommes loin d'atteindre cet objectif. En 2020, on constate même une légère baisse par rapport à 2019. En 2020, le taux de participation au dépistage du cancer du sein pour cette tranche d'âge était de 52,8 % en Flandre (contre 54,1 % en 2019), de 8,1 % à Bruxelles (contre 9,6 % en 2019) et de seulement 4,1 % en Wallonie (contre 5,4 % en 2019).

Différents points concernant la participation au programme officiel de dépistage du cancer du sein en Belgique peuvent être améliorés. Think Pink soutient le dépistage gouvernemental par la mise en avant de sa campagne nationale de sensibilisation « J'peux pas, j'ai Mammo ». En mai 2021, cette campagne a été lancée par un communiqué de presse officiel. Plus de 260 000 dépliants et 13 000 affiches ont été distribués par l'intermédiaire des médecins généralistes, des gynécologues, des mutualités, des Cliniques du Sein, des centres de radiologie, des pharmacies, des maisons d'accompagnement, des villes et des communes. Les ministres de la santé publique ont également été informés. Durant le mois d'octobre, mois de sensibilisation au cancer du sein, plusieurs initiatives ont vu le jour auprès de différentes autorités locales et cela, afin d'informer au plus proche la population. Un système en ligne a également été mis en place pour que tout un chacun puisse demander gratuitement du matériel de communication de la campagne. Par ailleurs, un filtre Facebook a été développé afin d'être ajouté à sa photo de profil et ainsi contribuer à la sensibilisation et à l'importance du dépistage.

Discussion

Le faible taux de participation au programme officiel de dépistage à Bruxelles, en Wallonie et en Communauté germanophone ne signifie pas que les femmes ne font pas de mammographie de dépistage. Elles optent plus souvent pour un dépistage dit « opportuniste », effectué en dehors du programme gouvernemental. Cette démarche est donc faite de leur propre initiative.

Think Pink soutient le programme de dépistage officiel en raison de sa garantie de qualité, grâce notamment à la double lecture indépendante : deux radiologues spécialisés visionnent les images indépendamment l'un de l'autre. En cas de doute, un troisième radiologue est consulté. Par ailleurs, la participation au programme de dépistage gouvernemental est entièrement gratuite, contrairement au dépistage opportuniste.

L'approche de l'invitation au dépistage du cancer du sein est différente en Flandre qu'à Bruxelles, en Wallonie et dans la Communauté germanophone. En effet, en Flandre, la date, l'heure et le lieu de la mammographie sont indiqués dans la lettre d'invitation. À Bruxelles et en Wallonie, les femmes reçoivent la lettre d'invitation ainsi qu'une liste de tous les centres de radiologie reconnus. Elles doivent alors choisir un centre et appeler pour prendre rendez-vous. Afin d'augmenter le taux de participation au programme officiel de dépistage, ces deux étapes supplémentaires devraient être supprimées.

Il est important de sensibiliser les femmes à l'importance de participer au programme officiel de dépistage

[2] Plus d'informations sur le Mammotest : pour la Wallonie - ccref.org / pour Bruxelles - bruprev.be.

Conclusion

Il est important que chacun continue de sensibiliser les femmes de 50 à 69 ans à l'importance de participer au programme officiel de dépistage. Think Pink travaille activement à améliorer la visibilité du programme officiel de dépistage en communiquant grâce à la campagne nationale « J'peux pas, j'ai Mammo ». Il est fondamental d'encourager toutes les femmes à se faire dépister à temps dans un centre agréé offrant toutes les garanties de qualité.

1.2 MISE À JOUR DU LIVRE ET DE L'APPLICATION THINK PINK

Mieux informer les patients et leur donner une voix active dans le processus de compréhension et de décision de leur traitement en mettant à jour le livre Think Pink et en retravaillant l'application Think Pink Guide.

Description du point d'action

La Think Pink Box

Le diagnostic de cancer du sein soulève de nombreuses questions sur la maladie, le traitement et les chances de guérison. La recherche de réponses peut prendre beaucoup de temps et d'énergie. Il est important pour Think Pink que toutes les personnes touchées par un cancer du sein aient un accès rapide et facile à des informations correctes, utiles et pratiques.

Le 8 mars 2021, lors de la Journée internationale des droits des femmes, Think Pink a présenté la Think Pink Box[3], une boîte d'aide et de conseils pour toutes les personnes touchées par la maladie. Think Pink offre cette boîte, par l'intermédiaire des Cliniques du Sein agréées[4], à toute personne qui a été diagnostiquée touchée par un cancer du sein.

Le livre Think Pink

La Think Pink Box contient, entre autres, le livre Think Pink qui a été revu et mis à jour. Les différents aspects du cancer du sein sont abordés de manière simple et claire. La mise en page a été entièrement retravaillée pour offrir une nouvelle version plus agréable à la lecture. Les informations les plus importantes sont désormais présentées de manière concise dans un encadré, au début de chaque sous-chapitre. Cela permet de trouver plus facilement certaines informations et de savoir de quoi est constituée chaque partie.

Un certain nombre de nouveaux chapitres ont été ajoutés. D'autres ont été étoffés. Le nouveau livre Think Pink offre des informations supplémentaires sur la mastectomie, les types d'implants mammaires, le refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds, le lymphœdème, la lingerie adaptée, les problèmes d'alimentation et de goût, la pleine conscience, la réinsertion professionnelle, le cancer du sein chez l'homme, l'impact du cancer du sein sur la famille et l'entourage, le cancer du sein métastatique et le cancer du sein incurable.

Cette nouvelle version contient également davantage de témoignages de personnes touchées par la maladie. Ceux-ci permettent de retrouver un peu de sa propre histoire et de se sentir moins seul. Chaque personne qui entre dans une Clinique du Sein agréée reçoit le livre Think Pink par le biais de la Think Pink Box. Le livre peut être commandé sur la boutique en ligne de Think Pink. La version néerlandophone peut également être achetée dans certaines librairies indépendantes et dans la chaîne de magasins Standaard Boekhandel.

L'application Think Pink Guide

L'application Think Pink Guide est disponible sur l'App Store et sur Google Play depuis octobre 2019. Cette application, disponible en français, néerlandais et en anglais, offre aux patients un outil leur permettant de regrouper leurs questions et leurs rendez-vous. Elle permet également de renforcer le dialogue avec le personnel médical et de leur donner une voix active dans le processus de compréhension et de décision de leur traitement. L'application contient également un ABC dans lequel les termes médicaux spécifiques au cancer du sein et aux traitements sont clairement expliqués. La Think Pink Box contient un guide papier pour ceux qui sont moins familiers aux smartphones.

Le groupe fermé Facebook « Think Pink pour victorieux(ses) »

Parce que communiquer avec d'autres personnes vivant ou ayant vécu le même parcours de vie, peut aider, Think Pink a créé le groupe fermé Facebook « Think Pink pour victorieux(ses) ». Ce groupe est exclusivement réservé aux personnes touchées par un cancer du sein.

Les newsletters Think Pink

Think Pink envoie mensuellement une newsletter générale et une newsletter spécifiquement dédiée aux personnes touchées par un cancer du sein. Elles contiennent des informations sur les actions de Think Pink, les recherches scientifiques récentes, les modifications de la législation ou les nouveaux remboursements.

Discussion

Entre le 6 octobre et le 19 novembre 2021, Think Pink a mené une grande enquête de satisfaction. 547 patients ont répondu à cette enquête. Plus de 90 % des personnes interrogées ont trouvé la Think Pink Box, le livre Think Pink, le groupe fermé Facebook et les newsletters utiles. L'application Think Pink Guide a, quant à elle, été jugée utile par seulement 57,1 % des personnes interrogées.

Conclusion

Mettre à la disposition des patients des informations fiables, utiles et pratiques sur le cancer du sein et son traitement est un objectif important pour Think Pink. Compte tenu des résultats de l'enquête de satisfaction récemment menée, aucun investissement supplémentaire ne sera réalisé pour la mise à jour de l'application Think Pink Guide. Think Pink concentrera ses efforts sur la Think Pink Box, le livre Think Pink, les newsletters et le groupe fermé Facebook.

[3] En savoir plus sur la Think Pink Box : think-pink.be.

[4] Pour consulter la liste des Cliniques du Sein agréées : think-pink.be/fr/Cancer-du-sein/Les-Cliniques-du-sein.

1.3 REMBOURSEMENT DU REFROIDISSEMENT DU CUIR CHEVELU, DES MAINS ET PIEDS

Plaider pour un remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds.

Description du point d'action

La perte des cheveux a un impact important sur les patients touchés par le cancer (du sein). Le refroidissement du cuir chevelu peut alors réduire ou prévenir la chute des cheveux lors de certaines chimiothérapies. Certaines chimiothérapies affectent également les ongles et les nerfs. Le refroidissement des mains et des pieds peut alors également être une solution.

L'INAMI[5] prévoit un remboursement de 180 euros pour l'achat d'une perruque. Pour le refroidissement du cuir chevelu, en revanche, il n'y a actuellement aucune allocation de prévue. Cela signifie que les hôpitaux qui proposent le refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds doivent supporter les coûts eux-mêmes. Cette situation n'est pas tenable à long terme.

Discussion

Afin que le plus grand nombre possible d'hôpitaux puissent proposer cette technique, plusieurs séances d'information ont été organisées. Mais pour rendre ces soins accessibles à tous les patients, le remboursement (partiel) est essentiel.

Par conséquent, une demande de remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds a été soumise à la Commission de remboursement de l'INAMI. À cette fin, un dossier solide bilingue a été constitué avec les données de recherche sur l'efficacité et la sécurité du refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds. Une pétition de soutien à cette demande a recueilli 17 836 signatures[6] et a été soutenue par 18 hôpitaux.

Le 18 juin 2021, une réunion en ligne a eu lieu entre Think Pink et l'INAMI. Le budget de l'INAMI devait normalement être bouclé en octobre. Le 10 novembre, il nous a été confirmé par courrier que cette demande de remboursement était toujours en discussion et qu'aucune décision n'avait encore été prise. À ce jour, c'est toujours le cas.

Conclusion

Parce qu'il est important que le plus grand nombre possible de patients aient accès au refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds, la troisième Table Ronde a décidé de constituer et de soumettre un dossier pour un remboursement. Think Pink a reçu le soutien de 18 hôpitaux et de 17 836 citoyens qui ont signé la pétition. Nous attendons maintenant la décision de la Commission de Remboursement. Think Pink suit le dossier de près et relancera l'INAMI très prochainement.

[5] INAMI : Institut National d'assurance Maladie-Invalidité

[6] Pour en savoir plus sur la pétition lancée par Think Pink : think-pink.be/fr/Actualit%C3%A9/Article/Id/2182/Pour-un-remboursement-du-refroidissement-du-cuir-chevelu-des-pieds-et-des-mains-votre-voix-est-importante.

1.4 TESTS DE PROFILAGE D'EXPRESSION GÉNÉTIQUE

Assurer le suivi du projet pilote concernant le remboursement des tests de profilage d'expression génétique pour déterminer la sensibilité à la chimiothérapie, évitant ainsi parfois d'avoir recours à une chimiothérapie inutile.

Description du point d'action

La chimiothérapie peut sauver des vies, mais elle peut aussi être extrêmement éprouvante pour l'organisme. Dans le cas d'un cancer du sein hormono-dépendant, le test MammaPrint ou Oncotype DX peut déterminer le risque de rechute. Si ce risque est faible, alors une chimiothérapie n'apportera rien et pourra être évitée en toute sécurité.

L'ancienne ministre de la Santé, Maggie De Block, a dégagé 2 millions d'euros pour un projet pilote de tests de profilage d'expression génétique dans les Cliniques du Sein agréées.[7] Ce projet pilote de trois ans a débuté le 1er juillet 2019 et se poursuit jusqu'au 30 juin 2022. Dans le cadre de ce projet pilote, le test MammaPrint ou Oncotype DX ne peut être effectué que dans les Cliniques du Sein agréées.[8] 2 000 tests ont, à ce jour, déjà été remboursés.

Discussion

Si l'évaluation du projet pilote est positive, un remboursement permanent suivra. Pour garantir un remboursement à long terme, il convient également de constituer un dossier de données scientifiques disponibles. Une analyse des coûts et des avantages des tests de profilage d'expression génétique doit être incluse. Il convient également de prendre en considération la nécessité de rembourser d'autres tests de profilage d'expression génétique.

Conclusion

Il est important que les tests de profilage d'expression génétique soient disponibles pour tous les patients qui peuvent en bénéficier. Ce projet pilote est donc suivi de près. Il est nécessaire de constituer un dossier pour garantir la poursuite du remboursement après la fin du projet pilote en juin 2022.

[7] Plus d'informations sur le projet pilote gouvernemental de profilage d'expression génétique sur think-pink.be/fr/Actualit%C³%A⁹/Article/Id/⁷⁵⁰/Finies-les-chimioth%C³%A⁹rapies-inutiles-pour-traiter-le-cancer-du-sein.

[8] Retrouvez la liste des Cliniques du Sein agréées sur think-pink.be/fr/Cancer-du-sein/Les-Cliniques-du-sein.

1.5 COMMUNICATION ENTRE PRESTATAIRES DE SOINS ET PATIENTS

Renforcer le lien et la communication entre d'une part, les médecins, les soignants, les chercheurs et les hôpitaux et d'autre part, les patients.

Description du point d'action

Think Pink souhaite contribuer à tisser un lien et à améliorer la communication entre les hôpitaux, les médecins, le personnel soignant et les patients. Pour atteindre cet objectif, Think Pink a lancé 17 initiatives en néerlandais et une seule en français par le biais des réseaux sociaux, de notre site web et des newsletters.

Les médecins ne se mettent pas toujours suffisamment à la place du patient

Discussion

Bien que la formation des médecins accorde désormais une plus grande attention à la communication, nous ne constatons qu'une évolution limitée chez la jeune génération. Le patient et la situation compliquée qu'il vit ne sont pas suffisamment pris en compte. La charge de travail élevée et le manque de temps y jouent un rôle bien évidemment important. Lors d'une consultation, les patients ont peu de temps pour poser toutes les questions souhaitées. La communication entre le médecin et le patient est fortement liée à la culture et peut être complètement différente, par exemple, si on compare la situation aux Pays-Bas et en Belgique.

Un bel exemple pour créer un lien entre d'une part, les patients et d'autre part, les médecins et les chercheurs, serait qu'ils transmettent à Think Pink les études cliniques en cours afin que nous puissions en informer les patients via nos réseaux sociaux. Cette initiative pourrait aider les médecins et les chercheurs à trouver plus rapidement le bon patient pour la bonne étude.

Conclusion

La charge de travail élevée et les nombreuses tâches administratives du personnel soignant limitent le temps disponible pour une prise en charge correcte des patients. Le point de vue du patient n'est toujours pas suffisamment pris en compte. Il reste important de travailler à l'amélioration de la communication entre ceux qui soignent et ceux qui ont besoin de soins.

1.6 HOSPITALISATION À DOMICILE

Garantir une approche structurée, un cadre juridique clair et un financement continu des projets pilotes pour l'hospitalisation à domicile, même après la phase pilote.

Description du point d'action

Grâce aux soins transmuraux et à l'hospitalisation à domicile, les séjours hospitaliers peuvent être évités ou raccourcis. En travaillant de cette façon, les soins aux patients peuvent ainsi être plus humains et permettent d'améliorer la qualité de vie pendant le traitement. De plus, les hôpitaux de jour sont moins surchargés. La pandémie actuelle de COVID-19 souligne l'importance de la mise en place d'un système bien développé d'hospitalisation à domicile.

Un certain nombre d'hôpitaux, dont le Grand Hôpital de Charleroi et l'UZ Leuven, ont lancé des projets visant à permettre l'hospitalisation à domicile des patients en oncologie. Celle-ci a été officialisée en 2018 par les projets pilotes de Maggie de Block, alors ministre de la Santé. C'est ainsi que plusieurs projets pilotes de traitement du cancer à domicile ont été lancés en Belgique. Malheureusement, ces projets pilotes ont été stoppés en 2020.

Les initiateurs de ces projets pilotes qui ont fait leurs preuves ont maintenant besoin d'un cadre juridique, financier et organisationnel clair.

L'hospitalisation à domicile doit être accessible à tous ceux qui le souhaitent et qui peuvent y prétendre. C'est pourquoi Think Pink tient à contribuer à la pérennisation des projets pilotes de soins transmuraux.

Chaque patient doit être libre de choisir d'accepter ou non la possibilité d'être suivi à domicile

Discussion

Think Pink n'est pas la seule organisation à œuvrer en faveur des soins transmuraux. *Kom op tegen Kanker* a organisé un webinaire sur les soins transmuraux le 21 avril 2021. Le 10 juin 2021, les résultats d'une étude de faisabilité réalisée par *Kom tegen Kanker* ont été publiés.[9]

Chaque patient doit être libre de choisir d'accepter ou non la possibilité d'être suivi à domicile. Pour cela, il est très important que le patient reçoive une explication complète du processus pour qu'il puisse choisir en tout état de cause de bénéficier ou non de soins à domicile. La communication et l'échange de données entre les hôpitaux et les prestataires de soins dits de « deuxième ligne » sont également nécessaires pour une bonne organisation et un bon suivi de la thérapie. Une formation appropriée aux soins à domicile est également importante.

Une modification de la loi est à prendre en considération pour permettre, à domicile, une administration sûre et de qualité de certains traitements médicaux ou médicaments. Un modèle de financement approprié est également nécessaire pour rémunérer correctement toutes les personnes impliquées et pour que les soins restent abordables pour les patients.

L'INAMI, le SPF Santé publique et l'AFMPS[10] travaillent ensemble à une définition claire de l'hospitalisation à domicile. Ils ont également élaboré un document préliminaire pour définir un cadre juridique et examinent ensemble les aspects financiers.

Une première version d'un cadre législatif et financier est attendue pour début de l'année 2022.

Conclusion

Plusieurs projets pilotes réussis de traitement du cancer au domicile des patients doivent maintenant être consolidés. Think Pink soutient l'appel des initiateurs des projets pilotes en faveur d'un meilleur cadre juridique et financier pour les soins à domicile.

[9] Plus d'informations sur le rapport de *Kom op tegen Kanker* (en néerlandais) : komoptegenkanker.be/wat-we-doen/voor-patientenrechten-opkomen/recht-op-een-kwaliteitsvolle-behandeling-en-zorg/thuishospitalisatie-de-weg-vooruit.

[10] AFMPS : Agence fédérale des médicaments et des produits de santé.

1.7 REAL WORLD DATA ET RECHUTES

Recommander que les « real world data » sur le cancer du sein soient facilement accessibles pour les décisions politiques et la recherche, et que les rechutes soient enregistrées de façon permanente.

Description du point d'action

En Belgique, il est obligatoire de déclarer chaque nouveau diagnostic de cancer à la Fondation Registre du Cancer. La rechute du cancer n'est, quant à elle, pas enregistrée. Il n'existe actuellement aucune image claire de la récidive du cancer du sein en Belgique. L'organisation d'un enregistrement fiable prend du temps et coûte cher.

Think Pink soutient financièrement deux initiatives de recherche de la KU Leuven visant à mieux comprendre les rechutes du cancer du sein.[11]

Algorithme de prédiction de la récidive du cancer du sein

La KU Leuven travaille sur un algorithme permettant de prédire les rechutes du cancer du sein en Belgique. L'algorithme a appris à reconnaître les rechutes en utilisant les données réelles des patients telles que les données administratives des compagnies d'assurance maladie - notamment les données sur les procédures médicales remboursées et les données sur les sorties de l'hôpital. L'algorithme identifie ainsi les données administratives qui indiquent une rechute. Ces données prédictives permettent ainsi d'identifier la rechute. Actuellement, l'exactitude de l'algorithme est soumise à un test externe utilisant les données de différents hôpitaux belges.

Si l'algorithme passe le test externe, il sera possible de l'utiliser pour mieux estimer le risque de rechute dans toute la Belgique. À partir des résultats de cette étude, les médecins et les chercheurs pourront tirer des enseignements pour optimiser les directives de traitement à l'avenir.

Comment mieux évaluer le pronostic du cancer du sein triple négatif ?

Le cancer du sein triple négatif est une forme agressive de cancer du sein qui est davantage susceptible de se développer chez les jeunes femmes et qui présente un risque élevé de récidive.

Des chercheurs de la KU Leuven tentent de trouver des caractéristiques permettant de mieux prédire l'évolution du cancer du sein triple négatif. Ils veulent déterminer quelles caractéristiques spécifiques d'une cellule cancéreuse (appelées biomarqueurs) ont cette valeur prédictive.

Un exemple est le *trophoblast cell surface antigen-2* ou la protéine TROP-2. On la trouve à la surface de certaines cellules malignes. Dans le cas du cancer du sein triple négatif, elle peut être présente en quantités faibles, modérées ou élevées sur les cellules cancéreuses.

À l'heure actuelle, aucune différence de pronostic n'a été observée entre les patients présentant un niveau faible ou élevé de protéine TROP-2 sur la cellule cancéreuse. TROP-2 a été étudié pour la première fois dans les cancers du sein triple négatif et lié à des facteurs cliniques et pathologiques.

La protéine TROP-2 peut être une cible pour les thérapies liées au cancer pour lesquelles la chimiothérapie peut être couplée à un anticorps. Cet anticorps va se lier spécifiquement à la protéine TROP-2 qui ne se trouve que sur les cellules cancéreuses. De cette façon, la chimiothérapie est dirigée très spécifiquement sur les cellules cancéreuses. Ces nouveaux médicaments, sur le marché ou en cours de développement, offrent de meilleures perspectives aux patients touchés par cette forme de cancer du sein. Pour l'instant, il existe très peu de données sur ce biomarqueur dans le cancer du sein triple négatif précoce et non métastatique.

Discussion

Depuis la troisième Table Ronde, la recherche prometteuse menée à la KU Leuven pour prédire la récidive du cancer du sein au moyen d'un algorithme a beaucoup progressé. L'algorithme a été finalisé et testé en interne à la KU Leuven. Une validation externe dans plusieurs hôpitaux est actuellement en cours.

Une étude des biomarqueurs pouvant prédire l'évolution du cancer du sein triple négatif a récemment été lancée. Cette recherche a étudié la protéine TROP-2 qui peut être utilisée comme molécule cible pour des thérapies innovantes dans les cancers avancés.

Conclusion

Think Pink estime qu'il est important de continuer à soutenir financièrement la recherche scientifique innovante. En tant qu'organisation indépendante à but non lucratif qui ne reçoit volontairement aucun subside du gouvernement, Think Pink peut cependant compter sur l'aide et le soutien de nombreux sympathisants et partenaires, avec l'ambition commune d'améliorer encore les traitements et peut-être, un jour, d'éradiquer le cancer du sein dans le monde.

[11] En savoir plus sur cette recherche : think-pink.be/fr/Actualit%C³%A⁹/Article/Id/⁷³⁵/Enregistrement-de-rechute-UZ-Leuven-et-Fondation-Registre-du-Cancer.

1.8 CLINIQUES DU SEIN AGRÉÉES

Veiller à ce que les traitements du cancer du sein ne puissent être effectués que dans les Cliniques du Sein agréées et ne soient remboursés que dans celles-ci.

Description du point d'action

Pour être reconnu comme Clinique du Sein agréée, un hôpital doit répondre aux exigences fixées par l'arrêté royal (AR) du 26 avril 2007.

Ces conditions juridiques garantissent que le traitement complexe du cancer du sein réponde à des exigences de qualité strictes, afin que chacun bénéficie du meilleur traitement possible. Ces normes exigeantes augmentent indéniablement les chances de guérison et de survie et améliorent la qualité de vie des patients pendant le traitement et le suivi.

Dans une Clinique du Sein agréée, les membres de l'équipe multidisciplinaire ont une grande expérience du cancer du sein. Une Clinique du Sein coordonnatrice doit traiter au moins 125 nouveaux diagnostics de cancer du sein par an. Une Clinique du Sein satellite - une plus petite Clinique du Sein rattachée à une Clinique du Sein coordinatrice - doit traiter au moins 60 nouveaux diagnostics de cancer du sein par an. L'infrastructure de l'hôpital doit également répondre à des exigences de qualité spécifiques. Les membres de l'équipe doivent se réunir régulièrement et être suffisamment disponibles pour les patients. Les Cliniques du Sein sont également tenues de déclarer tous les diagnostics de cancer du sein et le type de cancer du sein à la Fondation Registre du Cancer.

Certains traitements ne sont remboursés que dans une Clinique du Sein agréée. C'est le cas par exemple pour la reconstruction mammaire avec tissus propres ou pour les tests de profilage d'expression génétique. Think Pink est également beaucoup plus présent dans les Cliniques du Sein agréées en offrant par l'intermédiaire des infirmières coordinatrices, la Think Pink Box aux personnes touchées par la maladie.

Mais aujourd'hui encore, l'information sur les Clinique du Sein agréées ou non n'est pas suffisamment claire. Certains hôpitaux s'approprient à tort, la dénomination de Clinique du Sein. Par ailleurs, en Flandre, il existe trois associations qui s'ajoutent au paysage. La différence entre ces

associations et les Cliniques du Sein coordinatrices ou satellites n'est pas toujours claire.

Un autre problème est la répartition géographique des Cliniques du Sein agréées. En effet, le sud de la Belgique ne dispose d'aucune Clinique du Sein agréée. Au 1er novembre 2021, la Flandre comptait 26 Cliniques du Sein coordinatrices et 7 Cliniques du Sein satellites, en plus de 3 associations. À Bruxelles, on retrouve 10 Cliniques du Sein coordinatrices et 1 Clinique du Sein satellite, et en Wallonie 13 Cliniques du Sein coordinatrices et 11 Cliniques du Sein satellites. La province de Luxembourg est la seule à ne disposer d'aucune Clinique du Sein agréée. Un point sensible extrêmement important à souligner.

Que peut-on faire pour garantir à tous les patients touchés par un cancer du sein de recevoir un traitement conforme aux normes de qualité strictes qui leur donnent les meilleures chances de guérison et de survie ?

Discussion

Les Cliniques du Sein agréées devraient être mieux connues du grand public. Think Pink a dressé une liste de toutes les Cliniques du Sein agréées en Belgique, clairement organisée par province.[12] Un logo visuellement reconnaissable pourrait être utile. Lorsqu'on reçoit le diagnostic du cancer du sein, tout s'accélère très rapidement. Il est donc important de pouvoir se diriger vers le meilleur endroit de soins car lorsqu'un patient entre en contact avec un oncologue, il est souvent déjà trop tard pour changer d'hôpital.

Actuellement, l'hôpital d'Arlon prépare sa candidature pour devenir une Clinique du Sein agréée. Cela permettrait d'améliorer la répartition géographique. Think Pink contactera l'hôpital dès que possible pour lui proposer son aide.

Est-il réaliste de demander que le remboursement des traitements contre le cancer du sein soit limité aux Cliniques du Sein agréées ? Quels sont les obstacles, y compris les obstacles politiques, qui empêchent de rendre cela possible ? Que pouvons-nous faire ?

Un dossier similaire à celui du refroidissement du cuir chevelu peut être monté afin d'être défendu.

Cela nécessite une analyse des données démographiques régionales et une estimation du nombre de nouveaux diagnostics. Il est également important de faire le point sur les lieux où les diagnostics sont posés et sur le nombre de patients qui sont encore traités en dehors des centres agréés.

Nous devrions également sonder l'opinion des différents présidents de partis sur cette question.

Think Pink se porte volontaire pour travailler avec les parties intéressées sur cette question complexe.

Think Pink a rendez-vous avec le ministre de la Santé, Frank Vandenbroucke, le 8 mars prochain. Ce problème sera abordé à cette occasion. Une préparation minutieuse devra précéder ce rendez-vous très attendu.

Il est urgent d'agir pour faire en sorte que le plus grand nombre possible de patients soient traités dans une Clinique du Sein agréée.

En outre, il convient d'examiner si les normes de reconnaissance peuvent être améliorées en Belgique. Peut-être devraient-elles être davantage fondées sur les directives et perspectives européennes les plus récentes.[13]

Conclusion

Toute personne touchée par un cancer du sein a le droit de bénéficier du meilleur traitement possible. Les Cliniques du Sein agréées offrent une telle garantie. Aujourd'hui, un certain nombre de patients sont encore traités en dehors de Cliniques du Sein agréées. Afin de donner au plus grand nombre de patients la possibilité de trouver rapidement une Clinique du Sein agréée, nous devrons nous battre sur plusieurs fronts. Mieux faire connaître ces hôpitaux, œuvrer pour une meilleure répartition géographique - notamment en province de Luxembourg - et plaider pour limiter le remboursement des traitements du cancer à ces hôpitaux, sont des objectifs importants sur lesquels il faut se concentrer.

[12] Retrouvez la liste des Cliniques du Sein agréées sur think-pink.be/fr/Cancer-du-sein/Les-Cliniques-du-sein.

[13] Plus d'informations sur les directives européennes : healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/ecibc/breast-quality-assurance-scheme et healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/ecibc/breast-quality-assurance-scheme.

2 NOUVELLES PRIORITÉS POUR 2022

1. Oser aborder sans tabou, les questions relatives à la sexualité et à l'intimité dans le cadre du cancer du sein et cela, grâce à l'étude « Sexualité et cancer du sein ».
2. Rendre possible la radiothérapie en position crawl dans tous les centres de radiothérapie de notre pays en finançant la formation du personnel soignant.
3. Sensibiliser le milieu hospitalier à l'importance de l'humanité dans les soins. Une oreille attentive et des paroles réconfortantes ne coûtent pas grand-chose mais peuvent faire toute la différence.

2.1 SEXUALITÉ ET CANCER DU SEIN

Oser aborder sans tabou, les questions relatives à la sexualité et à l'intimité dans le cadre du cancer du sein et cela, grâce à l'étude « Sexualité et cancer du sein ».

Description du point d'action

Environ la moitié des patientes atteintes d'un cancer du sein signalent un impact de la maladie sur leur sexualité et leur intimité. Différents facteurs peuvent jouer un rôle à cet égard : une image corporelle modifiée après une intervention chirurgicale, une baisse de la libido, des douleurs pendant les rapports sexuels dues à un vagin sec ou une combinaison de différentes causes. Parce que la qualité de vie est importante et que la sexualité en fait partie, Think Pink soutient le projet de recherche de la KU Leuven sur le cancer du sein et la sexualité.[14]

Le programme de recherche complet comprend cinq projets différents. Les chercheurs souhaitent comprendre les aspects psychosociaux et physiques de l'évolution de la sexualité en cas de cancer du sein. L'objectif ultime de la recherche est de prévenir les problèmes autant que possible. Les chercheurs espèrent également mettre au point des traitements. Enfin, ils veulent lever le tabou de la sexualité et de l'intimité dans le cadre du cancer du sein et rendre la discussion plus ouverte.

Afin de prendre en considération tous les aspects, l'étude complète comprend cinq projets.

Projet 1 : étude qualitative et psychosociale en Flandre
Cette étude qualitative et psychosociale menée en Flandre a débuté en août 2021. Quinze femmes ont été interrogées. Les résultats de ces entretiens serviront de base aux discussions de deux groupes de discussion réunissant six à huit patientes atteintes d'un cancer du sein. L'objectif est d'apprendre quels sont les problèmes existants et quand ils se déclarent. Les chercheurs estiment qu'il est important d'écouter toutes les femmes de ces groupes de discussion, qu'elles aient ou non un partenaire stable. Car, toutes les relations amoureuses ne survivent pas au passage du cancer du sein.

Projet 2 : questionnaire national en ligne
Un questionnaire sera mis en ligne pour interroger toutes les femmes belges touchées par un cancer du sein afin de déterminer dans quelle mesure la douleur postopératoire, les cicatrices ou d'autres aspects de la chirurgie affectent la sexualité et l'intimité.

Think Pink soutiendra ce projet de questionnaire en ligne en communiquant autant que possible par le biais des réseaux sociaux et des newsletters. Ainsi, davantage de femmes auront l'occasion de faire entendre leur voix en complétant ce questionnaire. Dans les Cliniques du Sein agréées, les patientes seront également invitées via des affiches et des tablettes, à remplir le questionnaire national en ligne.

Projet 3 : la santé vaginale
Afin d'étudier les mécanismes physiques qui donnent lieu à une sexualité changeante, le troisième projet se concentrera sur la santé vaginale. Toute modification de l'humidité, de l'élasticité et du microbiote vaginal pendant le traitement sera étudiée dans cette étude prospective. C'est également la première fois que le microbiote vaginal avant et immédiatement après la ménopause est étudié chez les mêmes personnes.

Projets 4 et 5 : élaboration d'interventions préventives et curatives
Le quatrième et le cinquième projet permettront d'élaborer des interventions oncologiques sûres, préventives et curatives. Ces projets seront basés sur les résultats des trois projets précédents.

Discussion

L'intimité et la sexualité en cas de cancer du sein ne sont pas toujours faciles à aborder. Les médecins doivent « apprendre » à y consacrer plus d'attention. Lors des consultations, le temps est parfois compté. Par ailleurs, les patientes sont très préoccupées par leur survie et pensent souvent, à tort, que les changements liés à l'intimité et à la sexualité ne sont pas la priorité.

Cette étude concerne les femmes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce et ne présentant pas de métastases au moment du diagnostic. Les résultats peuvent-ils être extrapolés au groupe de femmes atteintes d'un cancer du sein métastatique ? L'intimité pour les femmes touchées par un cancer du sein métastatique ou chez les hommes atteints de cancer du sein n'a pas été abordée dans cette étude et sont des éléments importants pour d'éventuelles recherches futures.

Kom op tegen Kanker souligne l'importance d'accorder plus d'attention aux problèmes d'intimité pendant et après le traitement du cancer. On devrait en parler davantage, surtout avant de commencer un traitement. *Kom op tegen Kanker* travaille actuellement à un dossier sur ce sujet afin de formuler des recommandations politiques pour une meilleure prise en charge des problèmes sexuels liés au cancer.

Conclusion

La KU Leuven a lancé un vaste projet de recherche, divisé en cinq projets différents, sur l'intimité et la sexualité lors d'un cancer du sein. L'objectif est de mieux comprendre quels sont les problèmes, quand ils surviennent et quels sont les changements physiques qui se produisent. Dans une deuxième phase, les interventions préventives et curatives possibles seront étudiées. Ce projet est important pour garantir autant que possible la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein. Think Pink soutient financièrement cette étude. Grâce à ses différents canaux de communication, Think Pink donne également de la visibilité à cette recherche afin que le plus grand nombre possible de femmes aient la possibilité de participer et de faire entendre leur voix.

[14] Plus d'information sur cette étude : think-pink.be/fr/Actualit%C³%A⁹/Article/Id/²³²¹/Sexualit%C³%A⁹-et-cancer-du-sein-une-%C³%A⁹tude-de-la-KU-Leuven.

2.2 RADIOTHÉRAPIE EN POSITION CRAWL

Rendre possible la radiothérapie en position crawl dans tous les centres de radiothérapie de notre pays en finançant la formation du personnel soignant.

Description du point d'action

Dans de nombreux cas, la radiothérapie est un élément important du traitement du cancer du sein. Plus de la moitié des patients atteints par un cancer du sein non métastatique reçoivent une radiothérapie. Pour les radiothérapeutes, le traitement du cancer du sein constitue une part importante de leur activité globale (environ 20 %).

L'irradiation se fait généralement en position allongée sur le dos, les mains au-dessus de la tête. Il s'agit de la position supine (figure 1 - gauche). Si l'on s'allonge sur le ventre en position prone dive, la gravité devient un véritable allié. En effet, cette technique réduit de manière significative la dose de radiation sur les poumons et le cœur et évite la formation de plis pouvant induire à court terme, des réactions cutanées et à long terme, des modifications de la peau telles qu'un changement de texture, de couleur ou encore une difformité. Ce constat est étayé par des données scientifiques. Malgré ces différents avantages, la position prone dive n'est pas une procédure proposée de façon systématique.

La position prone dive (figure 1 - centre), dans laquelle on est allongé sur l'abdomen avec les deux mains au-dessus de la tête, peut par contre irradier les ganglions lymphatiques. De plus, cette position est si inconfortable que certains patients ne peuvent la maintenir suffisamment de temps.

La position couchée sur le ventre avec un bras au-dessus de la tête et un bras le long du corps dite position crawl (figure 1 - droite), pallie ces inconvénients. En 2013, l'Université de Gand a mis au point une table de traitement permettant l'irradiation en position crawl. Cette table a, cette année encore, été améliorée (figure 1 - en bas à droite).

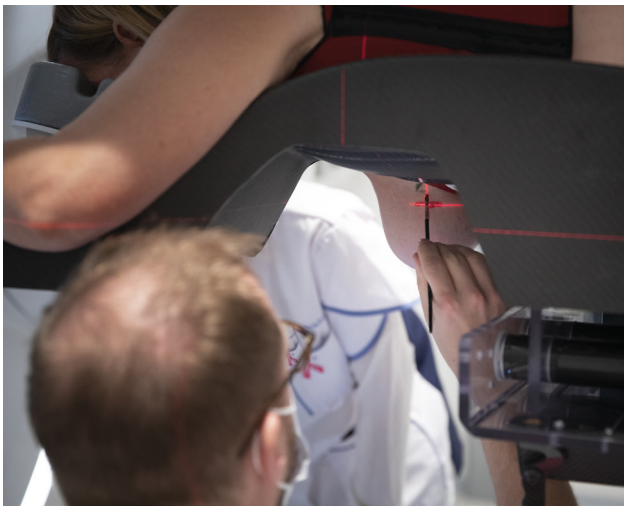
Actuellement, cette technique d'irradiation est uniquement utilisée à l'UZ Gent, à l'Institut Jules Bordet et au CHU UCL de Namur et ne fait pas partie de directives internationales. Des investissements sont nécessaires pour la formation des radiothérapeutes et l'achat des tables. Il faut au moins deux tables par centre de radiothérapie, une pour la radiothérapie du côté gauche et une pour celle du côté droit. Étant donné qu'une séance en position crawl dure un peu plus longtemps, moins de patients peuvent être traités quotidiennement. Tous les coûts liés à cette nouvelle table sont actuellement entièrement supportés par les hôpitaux.

Discussion

L'irradiation en position crawl réduit de façon significative la dose reçue par les poumons. Par rapport à la position supine, le risque de radio-induction du cancer du poumon est réduit de plus

Schéma 1 : les positions de traitement utilisées en radiothérapie pour le cancer du sein

de 70 %. Ce risque à long terme (> 15 ans) est une préoccupation majeure dans la radiothérapie du cancer du sein en raison du bon pronostic de survie pour la plupart des patients. Par ailleurs, la technique de deep inspiration breath hold (retenue de l'inspiration profonde) peut être facilement combinée à la radiothérapie en décubitus ventral et permet de réduire d'environ 20 % la dose de rayonnement reçue par le cœur et les risques associés de toxicité cardiaque par rapport à la position supine. Un participant fait remarquer que les fumeurs ont un risque nettement plus élevé d'effets à long terme des radiations sur les poumons. Fumer pendant la période d'irradiation peut multiplier par plus de 20 le risque de cancer du poumon radio-induit. L'arrêt du tabac pendant la radiothérapie et pendant le traitement du cancer du sein est une mesure préventive particulièrement importante.



Malgré ces différents avantages, la position prone dive n'est pas une procédure proposée de façon systématique

Conclusion

La technique de la position crawl est prometteuse pour réduire les effets à long terme de la radiothérapie. Cette technique n'est actuellement pas incluse dans la formation des radiothérapeutes. La charge financière pour former des médecins et acheter des tables est actuellement entièrement supportée par les hôpitaux. Think Pink souhaite continuer à soutenir cette technique d'irradiation innovante présentant moins de risques d'effets négatifs à long terme.

2.3 ENQUÊTE DE SATISFACTION THINK PINK

Sensibiliser le milieu hospitalier à l'importance de l'humanité dans les soins. Une oreille attentive et des paroles réconfortantes ne coûtent pas grand-chose mais peuvent faire toute la différence.

Description du point d'action

Think Pink s'interroge sur la manière dont les patients vivent le système de soins de santé en Belgique. Qu'est-ce qui ne fonctionne pas ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

Entre le 6 octobre et le 19 novembre 2021, Think Pink a contacté des patients touchés par un cancer du sein lors d'une grande enquête nationale et a collecté 547 questionnaires remplis.

Quelles ont été les réponses les plus fréquentes à la question ouverte : « Si vous pouviez apporter un changement à notre système de soins de santé, quel serait-il ? » ?

Une personne sur trois interrogée (33 %) a mentionné l'impact financier majeur du cancer du sein.

Les patients ne touchent que 60 % de leur salaire en période d'incapacité et ont des dépenses supplémentaires en raison de soins qui ne sont pas (entièrement) remboursés.

Que pouvons-nous mettre en place pour aider les patients ? Quelle est la priorité ?

Kom op tegen Kanker indique qu'il existe en Flandre un fonds pour le cancer auquel les patients peuvent faire appel. En Wallonie, les patients peuvent faire appel aux assistants sociaux.

Un participant suggère de travailler avec les assureurs privés sur des projets innovants. Les assureurs pourraient prendre l'initiative de développer des polices d'assurance supplémentaires (similaires aux plans dentaires) avec des primes peu élevées.

Un participant sur dix (10 %) mentionne un manque d'humanité.

Les patients réclament également plus d'empathie, plus de temps pour écouter et converser, surtout en cas de mauvaises nouvelles.

La communication est liée à la culture. Aux Pays-Bas, la communication entre les médecins et les patients est totalement différente. La nouvelle génération n'est pas spécialement plus attentive à ce manque d'attention réclamée par les patients.

L'approche plus humaine demandée par les patients concerne tous ceux qui travaillent dans une Clinique du Sein : du personnel administratif, en passant par les médecins et les infirmières. Cependant, tout le personnel médical travaille la plupart du temps sous pression. Ce qui ne laisse que peu de temps pour échanger calmement avec les patients.

Pour près d'une personne sur dix (8 %), la lourdeur du côté administratif est un problème important.

Les procédures administratives envers les mutualités et les fonds d'assurance maladie sont un véritable défi pour les personnes malades. Cela demande beaucoup de temps et d'énergie à un moment où le repos est primordial.

Que peut-on faire pour réduire cette charge administrative ? Existe-t-il déjà des initiatives ?

Un échange direct de données entre les hôpitaux, les caisses d'assurance maladie et les mutualités réduirait considérablement la charge administrative. Dans le domaine des soins dentaires, il existe déjà une communication directe entre les prestataires de soins et les mutualités.

Les médecins sont également accablés par de lourdes procédures administratives qui laissent moins de temps pour entourer les patients.

L'amélioration ou la mise à jour des processus d'échange d'informations entre les hôpitaux et les caisses d'assurance maladie devrait être abordée lors de la réunion prévue avec le ministre de la Santé.

Conclusion

Les résultats de l'enquête de satisfaction menée par Think Pink auprès de 547 participants montrent clairement que le cancer du sein a des conséquences financières importantes. Les initiatives novatrices du secteur de l'assurance pourraient faire partie de la solution. Nous devons également tous continuer à nous battre pour plus d'humanité et moins d'administration dans le secteur des soins de santé afin de promouvoir le bien-être des patients.

REMERCIEMENTS

Cette quatrième Table Ronde n'est que le début d'un long travail. Il est important que nous partagions régulièrement notre expertise pour obtenir des résultats probants.

Think Pink s'engage à travailler sur un point d'action concret chaque mois et à communiquer avec les participants de la Table Ronde à ce sujet tous les six mois. Toutes les suggestions sont les bienvenues.

Ensemble, nous sommes plus forts pour lutter contre le cancer du sein.

Pour rester informé(e) sur la lutte contre le cancer du sein

- Abonnez-vous à la newsletter générale et/ou à la newsletter pour les personnes touchées par un cancer du sein via think-pink.be (en bas de la page d'accueil).
- Suivez-nous sur les réseaux sociaux.

MISE À JOUR DES PRIORITÉS APRÈS LA QUATRIÈME TABLE RONDE 2021

Après la quatrième Table Ronde et les consultations internes, nous avons une image plus claire des priorités autour desquelles nous souhaitons consacrer notre énergie en 2022. Nous conservons certains points clés de l'année dernière et formulons un certain nombre de nouveaux points d'action. Vous trouverez ci-dessous nos points d'action pour 2022.

1. Sensibiliser à l'importance d'être traité dans une Clinique du Sein agréée et œuvrer pour que le traitement du cancer du sein ne soit possible et remboursé que dans ces cliniques reconnues.

2. Viser un taux de participation plus élevé au programme officiel de dépistage (Mammotest) en mettant l'accent sur la Wallonie et Bruxelles et en sollicitant l'aide des villes et des communes Think Pink.

3. Recommander que les « real world data » sur le cancer du sein soient facilement accessibles pour les décisions politiques et la recherche, et que les rechutes soient enregistrées de façon permanente.

4. Rassembler en un seul et même endroit le plus d'informations possible pour alléger la charge administrative des personnes touchées par le cancer du sein et leur donner ainsi une voix active dans le processus de compréhension et de décision de leur traitement.

5. Suivre le dossier du remboursement du refroidissement du cuir chevelu, des mains et des pieds que nous avons introduit auprès de l'INAMI avec l'UZ Leuven, la BSMO et dix-huit hôpitaux.

6. Assurer le suivi du projet pilote (du 1er juillet 2019 au 30 juin 2022) sur le remboursement des tests de profilage de l'expression génétique pour déterminer la sensibilité à la chimiothérapie, évitant ainsi une chimiothérapie inutile.

7. Renforcer la communication entre d'une part, les médecins, le personnel soignant, les chercheurs et les hôpitaux et d'autre part, les patients.

8. Oser aborder sans tabou, les questions relatives à la sexualité et à l'intimité dans le cadre du cancer du sein et cela, grâce à l'étude « Sexualité et cancer du sein ».

9. Rendre possible la radiothérapie en position crawl dans tous les centres de radiothérapie de notre pays en finançant la formation du personnel soignant.

10. Sensibiliser le milieu hospitalier à l'importance de l'humanité dans les soins. Une oreille attentive et des paroles réconfortantes ne coûtent pas grand-chose mais peuvent faire toute la différence.