DERDE RONDE TAFEL

Borstkanker in België

26 november 2020

Samen geven we borstkanker geen kans

Roche

think pink

INHOUD

Voorwoord 3

1 DE PRIORITEITEN VAN VORIG JAAR 4

1.1 Real world data en permanente registratie van herval 6

1.2 Think Pink-boek en Think Pink Guide-app 8

1.3 Psychosociale noden na borstkanker 10

1.4 Implementatie van hoofdhuidkoeling en terugbetaling 12

2 NIEUWE PRIORITEITEN 14

2.1 Transmurale zorg en thuishospitalisatie 14

2.2 De prioriteiten van de EU Cancer Mission Board 17

2.3 Een lijst van klinische studies voor patiënten en artsen: haalbaar of niet? 20

2.4 Hoe kan Think Pink helpen de eventuele afstand tussen patiënt en arts te overbruggen? 22

Dankwoord 23

Update van de prioriteiten na de derde Ronde Tafel Borstkanker 2020 24

‘Wij gaan er vol goeie moed tegenaan in 2021!’

Sinds 2018 brengen Think Pink en Roche jaarlijks een selecte groep experts samen om te bekijken hoe het beter kan met de opsporing, de behandeling en de follow-up van borstkanker in België. Zowel onderzoekers, artsen-specialisten, verpleegkundigen, overheidsinstellingen, de verzekeringssector, patiëntenorganisaties als de farma-industrie nemen deel aan het debat.

Het doel van dit jaarlijkse overleg is tweeërlei: de balans van het voorbije jaar opmaken en de prioritaire actiepunten voor het komende jaar bepalen. Omwille van de COVID-19-pandemie organiseerden we eind vorig jaar een digitale Ronde Tafel. Ondanks de gewijzigde omstandigheden, konden we opnieuw rekenen op een grote belangstelling en heel wat interessante bijdragen. We hopen dan ook dat het overleg voor alle deelnemers tot nieuwe inzichten heeft geleid. Wij gaan er alvast vol goeie moed tegenaan in 2021!

Heidi Vansevenant
Voorzitter vzw Think Pink

COLOFON

Een uitgave van vzw Think Pink, de nationale borstkankercampagne, i.s.m. Roche

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Heidi Vansevenant, voorzitter

PROJECTCOÖRDINATIE

Ophélie Mouton
Sandrine Debroux

VORMGEVING

Siel Vanden Abeele

DRUKKER

Flyer.be

FOTOGRAFIE

Jürgen de Witte
Davy Cogghe
Ophélie Mouton

REDACTIEADRES

vzw Think Pink
Researchdreef 12
1070 Brussel

MEER INFORMATIE?

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

1 DE PRIORITEITEN VAN VORIG JAAR

Waar staan we vandaag?

Uit de Ronde Tafel van 2019 kwamen de volgende prioritaire actiepunten naar voren:

1. Behandelingen voor borstkanker zijn alleen nog mogelijk in erkende borstklinieken en worden alleen daar terugbetaald.
2. De officiële screeningsprogramma's (bevolkingsonderzoek) actiever promoten en streven naar een niveau hoger dan het Europese gemiddelde, in afwachting van herziening van de richtlijnen hierover.
3. Patiënten met hoge medische noden moeten toegang hebben tot innovatieve geneesmiddelen. Dit via een meer flexibele regeling van de terugbetaling en 'pay for performance'-systeem.
4. Real world data over borstkanker moeten vlot beschikbaar zijn voor beleidsbeslissingen en onderzoek. Permanente registratie van herval is noodzakelijk.
5. Patiënten beter informeren en een stem geven in het behandelingsproces dankzij onder andere het Think Pink-boek en de Think Pink Guide-app.
6. Dankzij bijkomend onderzoek moeten we de sociale en psychische noden van borstkankerpatiënten objectiever kunnen inschatten.
7. Hoofdhuidkoeling specifieker inzetten en deels terugbetalen, als alternatief voor een pruik.
8. Genexpressietesten om de meerwaarde van adjuvante chemo vooraf in te schatten terugbetalen.
9. Jaarlijkse evaluatie houdt de vooruitgang van het borstkankeractieplan in het oog, waarbij geregeld overleg met de bevoegde ministers plaatsvindt.

Lees het volledige verslag van de Ronde Tafel Borstkanker 2019 op think-pink.be/Wat-doen-we/patiëntenrechten.

Van de negen prioriteiten die vorig jaar werden vooropgesteld, werden er dit jaar vier opnieuw aangekaart. Deze komen in deel 1 van dit verslag aan bod. Daarnaast werden er ook vier nieuwe punten aangehaald. We lichten deze toe in deel 2. Voor elk van de acht onderwerpen startten we met een presentatie door een expert in het desbetreffende vakgebied. Daarna was er telkens ruimte voor vraagstelling en discussie. Hierna volgt een gedetailleerd verslag van de presentaties en de reacties daarop.

Op basis van alle input die wij gedurende het afgelopen jaar verzamelden en op basis van de input van de derde Ronde Tafel, kwamen we tot negen nieuwe prioritaire actiepunten voor 2021. Je vindt deze op de laatste pagina van dit verslag.

1.1 REAL WORLD DATA EN PERMANENTE REGISTRATIE VAN HERVAL

Probleemstelling

Nationale real world data[1] over de resultaten en de doeltreffendheid van borstkankerbehandelingen zijn nog altijd een probleem. Er zijn wel financiële middelen, maar die worden niet altijd correct aangewend.

In België is registratie van elke nieuwe kankerdiagnose bij de Stichting Kankerregister verplicht en het nationale register wordt als vrijwel compleet beschouwd sinds 2004. Maar die verplichting geldt niet voor herval. Bovendien neemt registratie veel tijd in beslag en is ze duur. Hierdoor weten we niet hoeveel patiënten in België hervallen na de initiële diagnose.

Momenteel onderzoekt UZ Leuven met de steun van de Stichting Kankerregister en met de financiële steun van Think Pink hoeveel mensen hervallen na borstkanker. Voor hun studie maken de onderzoekers gebruik van alle beschikbare administratieve gegevens in België. Op basis van die gegevens ontwikkelden ze een algoritme met meerdere variabelen dat uitzoekt of een patiënt al dan niet met een terugval te kampen kreeg.

Om het algoritme te leren welke codes in administratieve gegevens duiden op herval, werd een validatieset[2] gebruikt. Deze werd anoniem opgezet met gegevens van medische dossiers van borstkankerpatiënten behandeld in UZ Leuven. Van deze patiënten was gekend of ze hervallen waren of niet. De data werden gelinkt aan de registratiegegevens van de Stichting Kankerregister (2009-2014). Ook werden de gegevens gelinkt aan data van het Intermutualistisch Agentschap[3] en aan de gegevens over ontslag uit het ziekenhuis.

Het huidige algoritme kan met redelijk hoge graad van correctheid voorspellen wie met herval te maken krijgt. Het onderzoek is echter nog niet afgerond en het algoritme moet nog verder op punt worden gesteld. Er wordt nog gekeken naar bijkomende variabelen en men hoopt een algoritme te creëren dat ook het moment van herval kan bepalen. De onderzoekers willen het algoritme ten slotte ook testen op correctheid met behulp van validatiesets uit andere Belgische ziekenhuizen.

Het doel van deze studie is om data te verzamelen over herval na borstkanker van alle patiënten in België om dat herval beter te kunnen voorspellen. De gegevens zijn belangrijk om een algemeen zicht te krijgen op de ziektelast[4] van borstkanker. Met de gegevens over herval kan men bovendien de effectiviteit van verschillende behandelingsstrategieën controleren en vergelijken op brede schaal. Dit kan helpen in het beslissingsproces en borstkankerzorg verbeteren.

---

[1] Letterlijk 'gegevens uit de echte wereld'.
[2] Een verzameling gegevens die men gebruikt om te kijken of het algoritme correct werkt. In dit geval een testset om te kijken of het algoritme kon aanduiden wie herviel.
[3] Dit zijn data van ziekenfondsen over de terugbetaling van medische handelingen (o.a. beeldvormingsonderzoeken, radiotherapie en chirurgie) en producten (o.a. chemotherapeutische middelen en hormonale behandelingen).
[4] Ziektelast is de totale hoeveelheid verlies van gezondheid in een bepaalde bevolkingsgroep veroorzaakt door de ziekte.

Voorstel en discussie

Een deelnemer vraagt of het algoritme ook toegepast kan worden in andere landen. Maar dat is voorlopig nog niet aan de orde. Het algoritme moet eerst op punt gesteld worden en gevalideerd worden in één of meerdere Belgische ziekenhuizen om uit te zoeken hoe doeltreffend het is in heel België. Er zijn andere landen zoals de Verenigde Staten en Denemarken die ook onderzoek voeren naar een algoritme voor herval. Het is echter niet zo dat het Belgische model 100 % toepasbaar zal zijn in andere landen. Sommige parameters uit het model worden in andere landen immers niet getest. Toch zou het Belgische model zeker een inspiratiebron kunnen zijn. Eens we in België over inzichten met betrekking tot herval zouden beschikken, dan zouden deze het belang van de actieve registratie van gegevens zeker benadrukken.

Een andere participant vraagt of er ook rekening gehouden wordt met bijvoorbeeld het gewicht en de BMI van de patiënt. Maar hoe deze variabelen kunnen bijdragen aan het algoritme zit nog in de onderzoeksfase. Bij het ontwikkelen van het algoritme zou ten slotte ook rekening gehouden kunnen worden met de verschillende subtypes van borstkanker. Maar dat is momenteel nog problematisch omdat hierover onvoldoende gegevens geregistreerd en dus beschikbaar zijn.

Conclusie

Het gaat om een bijzonder veelbelovend onderzoek en er is veel belangstelling. Een aantal ziekenhuizen stelde zich tijdens deze derde Ronde Tafel kandidaat om mee te werken.

Met de gegevens over herval kan men de effectiviteit van verschillende behandelingsstrategieën controleren en vergelijken op brede schaal

1.2 THINK PINK-BOEK EN THINK PINK GUIDE-APP

Probleemstelling

Goede communicatie is en blijft vaak moeilijk in een snel evoluerende en complexe context. Soms is de communicatie eenzijdig en onduidelijk voor patiënten. Velen onder hen ondervinden moeilijkheden met het begrijpen en onthouden van de verschillende fasen van het behandelingsplan en de nazorg. Patiënten hebben nood aan heldere en kwalitatieve informatie.

Het Think Pink-boek

Om aan die nood tegemoet te komen is er het Think Pink-boek. Uit een bevraging van Think Pink bij 229 (ex-)patiënten blijkt dat het Think Pink-boek nog niet overal even gekend is. Zo kent 39,2 % van de Nederlandstalige respondenten het boek niet. Aan Franstalige zijde is dat zelfs 62,8 %. Toch zijn de (ex-)patiënten die het boek kennen over het algemeen heel enthousiast over de inhoud. 95,4 % bestempelt het boek als zeer nuttig. Het boek is beschikbaar in het Nederlands en in het Frans. Elke patiënt die behandeld wordt in een erkende borstkliniek kan er een gratis exemplaar verkrijgen. Het boek kan ook online geraadpleegd worden op think-pink.be/Borstkanker en patiënten kunnen er hun eigen digitale exemplaar downloaden. Frappant: we bevroegen ook de deelnemers van de Ronde Tafel: 47 % kende het boek niet.

De Think Pink Guide-app

Een van de conclusies van de eerste Ronde Tafel was dat het boek alleen niet volstond. Er werd gesuggereerd dat een app zou kunnen helpen om patiënten een actievere stem te geven in hun behandeling. In oktober 2019 werd de Think Pink Guide-app gelanceerd (App Store en Google Play). In de app kunnen patiënten vragen koppelen aan hun geplande afspraken: hun eigen, specifieke vragen, maar ook geprogrammeerde vragen die overzichtelijk per thema geordend zijn. Samen met hun zorgverlener kunnen ze de vragen overlopen en hun antwoorden noteren. In de app worden ook specifieke termen met betrekking tot borstkanker en de behandeling helder uitgelegd. De app biedt daarnaast ruimte om tekeningen en schema's van zorgverleners op te slaan. Voor mensen die minder vertrouwd zijn met een smartphone heeft de Think Pink Guide-app een papieren gidsboekje als tegenhanger. De app is beschikbaar in het Nederlands, Frans en Engels. Het Think Pink-gidsboekje is beschikbaar via de borstklinieken, net zoals het Think Pink-boek.

De app wordt als minder nuttig ervaren dan het boek. Van de Nederlandstalige respondenten kent 70,4 % de app niet. Aan Franstalige zijde is dat 72,1 %. Meer dan de helft van de respondenten die de app wel kenden, vond hem niet nuttig (52,2 %). Patiënten gaven de volgende suggesties: de app vernieuwen en hem gebruiksvriendelijker, informatiever en interactiever maken met de mogelijkheid tot contact met lotgenoten.

Conclusie

Think Pink moet actiever communiceren over het boek en de app en beide tools dienen regelmatig geüpdatet te worden. Momenteel wordt de Think Pink Guide-app herwerkt. De nieuwste editie van het Think Pink-boek zal uitkomen in de herfst van 2021. Heb jij suggesties voor het boek of de app? Stuur dan een mailtje naar ophelie@think-pink.be.

1.3 PSYCHOSOCIALE NODEN NA BORSTKANKER

Probleemstelling

Tot voor kort waren er niet veel gegevens over de psychosociale noden van borstkankerpatiënten, hun levenskwaliteit en de psychosociale zorg na borstkankerbehandelingen. In opdracht van Think Pink voerde LUCAS[5] KU Leuven een onderzoek uit.

Conclusie

De onderzoekers formuleerden een aantal aanbevelingen voor dokters en andere zorgverstrekkers:

1 plan een nazorggesprek enkele weken na de laatste borstkankerbehandeling;

2 organiseer laagdrempelige campagnes rond lichaamsbeweging en gezonde voeding;

[5] LUCAS is het interdisciplinair kenniscentrum van de KU Leuven op het gebied van zorg en welzijn.

3 benadruk de cruciale rol van de borstverpleegkundige tijdens en na de behandeling;

4 besteed meer aandacht aan de seksualiteitsbeleving van patiënten;

5 besteed meer aandacht aan zelfmanagement en empowerment van de patiënt;

6 het eigen sociale netwerk is de hoeksteen en wordt als belangrijker beschouwd dan externe hulp van een arts of psycholoog, besteed hier dus voldoende aandacht aan;

7 plaats het leven na de kankerbehandeling meer in de kijker;

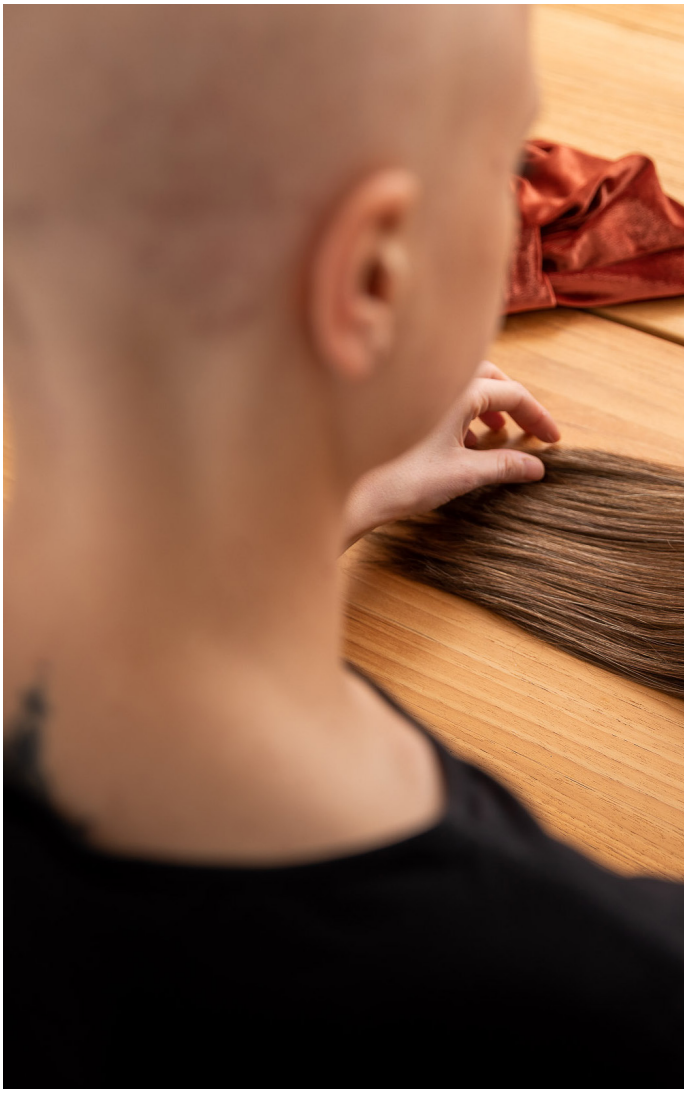
8 besteed aandacht aan de re-integratie in de arbeidsmarkt.

1.4 IMPLEMENTATIE VAN HOOFD-HUIDKOELING EN TERUGBETALING

Probleemstelling

Hoofdhuidkoeling om haarverlies door chemotherapie tegen te gaan: wie betaalt? Tot nog toe worden de kosten gedragen door de ziekenhuizen zelf. In UZ Leuven gebeurt dit bijvoorbeeld met de hulp van Think Pink. Toch is dit op lange termijn niet haalbaar. Om te vermijden dat patiënten in de toekomst zelf deze behandeling moeten bekostigen, waarbij sommigen uit de boot dreigen te vallen, is een (gedeeltelijke) terugbetaling wenselijk.

Haarverlies door chemotherapie blijkt voor velen één van de meest ingrijpende nevenwerkingen van deze behandeling. Voor een pruik wordt een tegemoetkoming van 180 euro voorzien, maar voor hoofdhuidkoeling (HHK) is dat niet het geval, ook al werden de doeltreffendheid[6] en de veiligheid van de behandeling aangetoond. Zo blijkt uit onderzoek onder meer dat HHK geen verhoogd risico op hoofdhuidmetastasen oplevert.[7]



UZ Leuven en verschillende andere ziekenhuizen bieden enkel HHK aan bij behandelingen waarbij HHK goede kansen biedt op haarbehoud. Wetenschappelijke aanwijzingen over de slaagkans van HHK bepalen in welke gevallen deze wordt voorgesteld. De patiënt wordt geïnformeerd over de voor- en nadelen en kiest vervolgens zelf of hij of zij op dit aanbod wenst in te gaan. Nadat ze alle info hebben ontvangen, kiezen de meeste patiënten uiteindelijk wel voor HHK. Wat patiënttevredenheid betreft, geven onderzoeken percentages van 81,6[8] en 90,3 %[9] aan.

Niet alle Belgische ziekenhuizen bieden HHK aan. In 2014 nodigde UZ Leuven de Vlaamse ziekenhuizen uit om deel te nemen aan een enquête rond HHK. Hier namen 34 ziekenhuizen aan deel. Van die 34 ziekenhuizen bood slechts 40 % HHK aan. In 2020 nodigde Think Pink alle Belgische borstklinieken uit om deel te nemen aan dezelfde enquête rond HHK. Er namen 26 borstklinieken deel (11 FR en 15 NL). 65 % van deze ziekenhuizen bood HHK aan (45 % FR en 80 % NL).

Uit de enquête van 2020 komt verder naar voren dat er ook een verschil is in de manier waarop HHK wordt toegediend. De meeste borstklinieken beschikken over toestellen (11), een minderheid gebruikt gelkappen (6). Ook de behandelingen waarvoor men hoofdhuidkoeling aanbiedt, verschillen. In 11 borstklinieken biedt men enkel hoofdhuidkoeling wanneer de patiënt een behandeling krijgt met taxanen, in 5 borstklinieken bij behandelingen met taxanen en anthracyclines en één antwoord was onduidelijk.

Barrières en knelpunten voor HHK zijn twijfels over de doeltreffendheid en de tolerantie, angst voor eventuele risico's, bezorgdheid over de impact van HHK op de organisatie en de tijdsbesteding van het personeel en zorgen over de kosten. In UZ Leuven worden de kosten geraamd op 54 euro per sessie, materiaalkosten inbegrepen.

In 2016 werd de aanvraag van UZ Leuven voor terugbetaling door het RIZIV afgewezen. Eén ziekenfonds betaalt 12,50 euro terug per sessie met maximaal zes sessies per kalenderjaar.

Voorstellen en discussie

Een deelnemer merkt op dat het belangrijk is dat het aanbod er is en dat zorgverleners er met patiënten over praten. Toch moet men er ook bij stilstaan dat haarverlies niet voor elke patiënt een onoverkomelijk probleem is. Het is belangrijk dat patiënten zelf kunnen kiezen of ze HHK willen en dat ze zich geenszins verplicht voelen.
Een andere deelnemer merkt op dat het probleem vooral financieel is. Tot nu toe konden patiënten HHK krijgen met de steun van ziekenhuizen en/of Think Pink, maar als de patiënten er zelf voor moeten betalen, dan is er een risico op hulp met twee snelheden en dat wil niemand. Een terugbetaling van hoofdhuidkoeling lijkt logisch. Een pruik kost immers ook geld en die kosten worden wel (gedeeltelijk) terugbetaald.

Conclusie

Het is belangrijk om een stevig dossier samen te stellen dat gedragen wordt door zoveel mogelijk borstklinieken. Om dat te realiseren, moeten de meest recente onderzoeksresultaten met betrekking tot de doeltreffendheid en veiligheid van HHK adequaat gedeeld worden met alle betrokken partijen. Met het dossier zouden we de bevoegde ministers en verzekeringsinstellingen moeten kunnen overtuigen van de nood aan terugbetaling.

---

[6] Nangia, Julie et al. "Effect of a Scalp Cooling Device on Alopecia in Women Undergoing Chemotherapy for Breast Cancer: The SCALP Randomized Clinical Trial." JAMA vol. 317,6 (2017): 596-605. doi:10.1001/jama.2016.20939
Rugo, Hope S et al. "Association Between Use of a Scalp Cooling Device and Alopecia After Chemotherapy for Breast Cancer." JAMA vol. 317,6 (2017): 606-614. doi:10.1001/jama.2016.21038
Smetanay, Katharina et al. "COOLHAIR: a prospective randomized trial to investigate the efficacy and tolerability of scalp cooling in patients undergoing (neo)adjuvant chemotherapy for early breast cancer." Breast cancer research and treatment vol. 173,1 (2019): 135-143. doi:10.1007/s10549-018-4983-8
Van den Hurk C, et al. Journal of Clinical Oncology (2019): 37 (suppl): abstr 11610.

[7] Rugo, Hope S et al. "Scalp cooling with adjuvant/neoadjuvant chemotherapy for breast cancer and the risk of scalp metastases: systematic review and meta-analysis." Breast cancer research and treatment vol. 163,2 (2017): 199-205. doi:10.1007/s10549-017-4185-9

[8] Smetanay, Katharina et al. "COOLHAIR: a prospective randomized trial to investigate the efficacy and tolerability of scalp cooling in patients undergoing (neo)adjuvant chemotherapy for early breast cancer." Breast cancer research and treatment vol. 173,1 (2019): 135-143. doi:10.1007/s10549-018-4983-8

[9] Rugo, Hope S et al. "Association Between Use of a Scalp Cooling Device and Alopecia After Chemotherapy for Breast Cancer." JAMA vol. 317,6 (2017): 612. doi:10.1001/jama.2016.21038

2 NIEUWE PRIORITEITEN

Na de evaluatie van enkele prioriteiten van vorig jaar, werden op deze derde Ronde Tafel Borstkanker ook vier nieuwe onderwerpen voorgesteld. We lichten ze hierna toe.

2.1 TRANSMURALE ZORG EN THUISHOSPITALISATIE

Probleemstelling

De financiering voor de pilootprojecten voor transmurale zorg en thuishospitalisatie gelanceerd onder minister Maggie De Block (01/01/2018) liep eind 2020 af. De vraag hoe deze projecten in de toekomst duurzaam geïntegreerd en gefinancierd kunnen worden dringt zich op.

Een arts van het Grand Hôpital de Charleroi lichtte het ESCHAP-O-project (Équipe de Soins et de Confort à l'Hôpital et Au domicile ou en MRS du Patient Oncologique) of hospitalisatie in de thuisomgeving toe. Het project werd opgestart in 2016 en geofficialiseerd in 2018 via de pilootprojecten van de toenmalige minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Maggie De Block.

Doel

Het doel van het project is om de communicatie tussen de eerste en de tweede lijn te verbeteren en de banden aan te halen met de thuiszorg, om zodoende de zorg 'menselijker' te maken en om de levenskwaliteit van patiënten en mogelijk ook de overleving te verbeteren. Bovenal wil men kwaliteitsvolle zorg verstrekken. De initiatiefnemers willen ook het ziekenhuislandschap hertekenen, zowel op organisatorisch als op financieel vlak. Ze willen ziekenhuisopnames en -heropnames vermijden, de verblijfsduur in het ziekenhuis verkorten en overvolle dagziekenhuizen ontlasten. Ten slotte willen ze een betere zorgintegratie realiseren waarbij alle betrokkenen samenwerken aan eenzelfde doel.

Samen willen we de zorg 'menselijker' maken

Voor wie en hoe?

Het is van belang dat transmurale zorg of thuiszorg gebeurt voor de juiste patiënten met behandelingen die daarvoor in aanmerking komen, bijvoorbeeld subcutane behandelingen, sommige kortdurende intraveneuze behandelingen, antibiotica …
Daarnaast is het van belang dat patiënten en hun naasten geïnformeerd en gerustgesteld worden. In het ESCHAP-O-project gaat men als volgt te werk: vóór de start krijgen de betrokkenen voldoende uitleg en wordt een akkoord gevraagd van zowel de behandelende arts als van de patiënt. Ook de sociale dienst wordt hierbij betrokken. Concreet wordt dan een multidisciplinair overleg gehouden, thuis bij de patiënt, om de zorg uit te werken. Daarnaast wordt een multidisciplinair dossier opgesteld dat de patiënt altijd begeleidt en dat toegankelijk is voor alle betrokkenen (voorlopig nog op papier, maar er wordt gestreefd naar een elektronisch dossier). Het zorgtraject wordt zo heel duidelijk voor alle betrokkenen. Men legt veel nadruk op de veiligheid van de patiënt. Hiervoor geeft men voldoende informatie en educatie. Daarnaast wordt ook een duidelijk stappenplan opgesteld zodat de patiënt 24/24 de juiste hulp kan krijgen indien nodig.

Vaststellingen en hypothesen

Uit een bevraging van ESCHAP-O blijkt een grote patiënttevredenheid: 93 % van de patiënten zou de zorg die ze kregen aanbevelen aan andere patiënten. De overige 7 % zou de zorg ‘eerder aanbevelen’. Andere vaststellingen en hypothesen: thuishospitalisatie verbetert de levenskwaliteit en leidt tot minder vermoeidheid bij patiënten, het geeft zorgverstrekkers meer tijd voor een grondige anamnese[10], de patiënt wordt meer geresponsabiliseerd en ook de positieve impact op de naasten is aanzienlijk. Verder blijkt dat ook de artsen tevreden zijn, maar dat ze meer informatie willen over het project zelf.

De app AMTRA

Voor een betere opvolging van de veiligheid van de patiënt wordt ook gebruik gemaakt van de app AMTRA – Ambulant Monitoring of cancer Therapy using a smaRtphone Application. De patiënt registreert dagelijks enkele vitale parameters en mogelijke bijwerkingen in de app. Bij lichte bijwerkingen krijgt de patiënt een advies via de app. Bij meer ernstige reacties wordt de hulp ingeroepen van de huisarts, wordt de patiënt vroegtijdig gezien door de oncoloog of via de urgentiedienst. Zo kan men veel sneller en vroeger ingrijpen, hetgeen de behandeling, de levenskwaliteit en de overleving van de patiënt enkel ten goede komt. Tijdens de COVID-19-pandemie kan men via de app ook veel sneller ingrijpen wanneer men een besmetting vermoedt.

Maisons Mieux-Être

Een ander project van het Grand Hôpital de Charleroi om de autonomie van patiënten te verbeteren zijn de Maisons Mieux-Être[11]. Het doel van deze inloophuizen is de vermenselijking van de zorg. Men wil de patiënt als partner beschouwen in zijn of haar behandeling en zijn of haar levenskwaliteit tijdens en na de behandeling verbeteren. De inloophuizen en hun vrijwilligers bieden kankerpatiënten activiteiten aan die zijn gebaseerd op de vier pijlers van de integratieve geneeskunde: energie en vitaliteit, emoties en mentale gezondheid, voeding en preventie, lichaam en esthetiek. Het IMAJIN-netwerk, een netwerk van inloophuizen in België, telt momenteel 14 inloophuizen (5 in Vlaanderen, 2 in Brussel en 7 in Wallonië). Hoewel het om zeer waardevolle projecten gaat, konden de inloophuizen tot nu toe enkel rekenen op eenmalige steun en is er tot op heden geen structurele financiering voorzien.

---

[10] Anamnese: wat een patiënt over de voorgeschiedenis en relevante omstandigheden van zijn ziekte aan een zorgverlener kan vertellen.
[11] Meer info op maisonmieuxetre.be.

Voorstellen en discussie

Bij de deelnemers aan de Ronde Tafel is het enthousiasme groot. Zowat 95 % is voorstander van het ESCHAP-O-project.

Een participant merkt terecht op dat niet alle patiënten en niet alle behandelingen in aanmerking komen voor thuishospitalisatie.

Think Pink wijst erop dat uit een enquête blijkt dat nogal wat patiënten zich weigerachtig opstellen tegenover behandelingen in de thuisomgeving. Patiënten geven aan zich veiliger te voelen in een ziekenhuis en hun ziekte ook 'liever niet mee naar huis te willen nemen'. Een deelnemer pikt hierop in en duidt dat niet alle patiënten op de hoogte zijn van de mogelijkheid tot thuishospitalisatie en/of wat dat precies inhoudt. Door het niet weten of niet kennen is er meer terughoudendheid en zijn er twijfels over de veiligheid. Meerdere artsen bevestigen dat het belangrijk is de betrokkenen volledig en duidelijk te informeren. Eens patiënten het concept kennen, er duidelijke richtlijnen en afspraken zijn en ze goed geïnformeerd zijn, verkiest slechts een minderheid een behandeling in het ziekenhuis.

Problematisch is dat de financiering van het ESCHAP-O-project afloopt. De uitbraak van COVID-19 heeft de meerwaarde van een doordacht en goed uitgebouwd systeem voor thuishospitalisatie verder benadrukt. Het Grand Hôpital de Charleroi ging hierover samen met enkele andere ziekenhuizen de dialoog aan met de regering. Men wacht nu op een reactie van de overheid over de mogelijkheden met betrekking tot een verdere gestructureerde aanpak, een duidelijk legaal kader en de noodzakelijke financiering.

Als de patiënten goed geïnformeerd zijn en er duidelijke afspraken en richtlijnen zijn, verkiest slechts een minderheid een behandeling in het ziekenhuis

2.2 DE PRIORITEITEN VAN DE EU CANCER MISSION BOARD

Probleemstelling

De strijd tegen kanker is niet alleen belangrijk op nationaal vlak. Er zijn heel wat initiatieven, maar financiële middelen, tijd en energie worden al te vaak versnipperd aangewend. Samenwerking op grotere schaal is cruciaal. Zo hopen we de strijd tegen borstkanker op een efficiëntere manier te voeren.

Kanker: een van Europa's vijf grootste maatschappelijke uitdagingen

Deels geïnspireerd door de ambitieuze Apollo 11-missie waarbij een mens voor het eerst voet op de maan zette, lanceerde de Europese Unie vijf Horizon Europe Missions.[12] Onderzoek en innovatie moeten oplossingen bieden voor vijf grote maatschappelijke uitdagingen waarmee het Europa van vandaag en morgen wordt geconfronteerd.

Een daarvan is kanker. Tegen 2035 zou het aantal nieuwe kankerdiagnoses in Europa met meer dan 25 % toenemen. Europa heeft dus nood aan een betere preventie, diagnose, behandeling, zorg, overleving en levenskwaliteit voor patiënten met en na kanker.

Daarnaast moet de gelijke toegang tot kwalitatieve zorg in de individuele lidstaten gewaarborgd zijn. Momenteel is het verschil tussen verschillende landen ronduit choquerend.

European Master Plan: 3 miljoen mensenlevens redden tegen 2030

De EU Cancer Mission Board, bestaande uit 15 onafhankelijke experten, lanceerde een 'European Master Plan' voor duurzame en toegankelijke preventie, behandeling en follow-up. Dat plan zou binnen de vijf à zeven jaar een meetbare impact moeten hebben. Meer bepaald: 3 miljoen mensenlevens redden tegen 2030 en langer en beter leven. Om zijn doel te halen, wil de raad ingrijpen op vijf gebieden en dat met dertien aanbevelingen gegroepeerd per gebied.

Op de volgende pagina geven we deze gebieden en aanbevelingen weer.

[12] De missies zijn één van de belangrijkste nieuwigheden van Horizon Europe, het volgende onderzoeks- en innovatieprogramma van de EU (2021-2027).

1

Beter begrip van de ziekte

Aanbevelingen:

- opzetten van UNCAN.eu, een Europees initiatief om kanker beter te begrijpen
- opzetten van een onderzoeksprogramma om (poly)genetische risicoscores te identificeren

2

Preventie

Aanbevelingen:

- preventiestrategieën en -beleid ontwikkelen en implementeren binnen de lidstaten en in de EU
- optimaliseren van bestaande screeningsprogramma's en nieuwe methoden voor screening en vroege detectie ontwikkelen

3

Diagnose en behandeling

Aanbevelingen:

- gepersonaliseerde behandeling stimuleren, optimaliseren en implementeren
- een Europees onderzoeksprogramma voor vroegtijdige diagnose en minimaal invasieve technologieën ontwikkelen

4

Levenskwaliteit

Aanbevelingen:

- een Europees onderzoeksprogramma en ondersteuning vanuit het beleid om de levenskwaliteit van (ex-)kankerpatiënten, familieleden en verzorgers en iedereen met een verhoogd risico op kanker te verbeteren
- ontwikkelen van een Europees digitaal centrum waar (ex-)kankerpatiënten data kunnen ingeven en delen voor gepersonaliseerde zorg

5

Toegankelijkheid

Aanbevelingen:

- gelijke toegang tot kwalitatieve zorg realiseren in heel Europa en dit voor alle soorten kanker
- een betere infrastructuur en netwerk uitbouwen binnen en tussen lidstaten om de kwaliteit van onderzoek en zorg te verbeteren

Daarnaast deed de raad nog 3 aanbevelingen over de 5 voorgenoemde gebieden heen:

- kanker bij kinderen, jongeren en jongvolwassenen vaker en beter genezen;
- meer innovatie en implementatie van nieuwe technologieën en de creatie van Living Labs[13] gespecialiseerd in kanker;
- meer voorzieningen en een betere educatie en communicatie rond kanker.

Voorstellen en discussie

Dé uitdaging is de samenwerking met Europese lidstaten, het bepalen van strategieën en de vertaling van die strategieën voor elke lidstaat. Daarbij is een belangrijke rol weggelegd voor artsen, autoriteiten, verzekeringsinstellingen en regeringen, maar ook voor alle burgers van de EU. Om de missie te doen slagen, zullen de lidstaten moeten luisteren naar de stem van hun burgers.

Men merkt op dat het goed is dat Europa een belangrijke rol wil spelen in de aanpak van kanker want er is uiteraard nog veel werk aan de winkel, onder meer op het vlak van de digitalisering en centralisering en analyse van data en gepersonaliseerde gezondheidszorg.

De COVID-19-pandemie maakte duidelijk hoe moeilijk het is om een Europese strategie te bepalen, af te stemmen op het lokale beleid en te implementeren volgens gemeenschappelijke tijdslijnen.

De farmaceutische industrie wil graag meewerken aan het ambitieuze plan van de EU Cancer Mission Board. Samenwerken is de enige manier om vooruitgang te boeken, zo klinkt het.

Een deelnemer wijst erop dat aandringen op een snelle afspraak met de minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken in pandemietijden wellicht eerder contraproductief zou zijn. In de beleidsverklaring van minister Vandenbroucke wordt ook niet over kanker gesproken. Toch is het belangrijk de dialoog met de minister van Volksgezondheid aan te gaan.

Conclusie

Sommige actiepunten van de EU Cancer Mission Board dienen op Europees niveau te worden aangepakt.

Voor acties rond bijvoorbeeld vroegtijdige diagnose en preventie is de steun van de regering absoluut noodzakelijk.

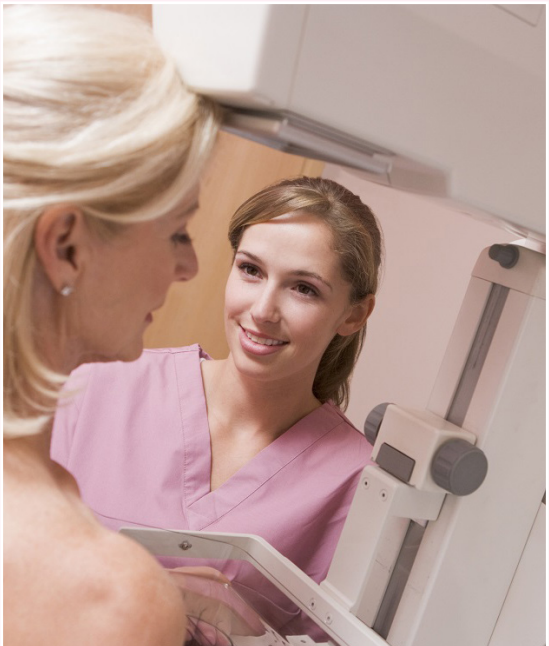
[13] In een Living Lab gaat men een echte levensomgeving op een experimentele manier benaderen. Men betrekt de gebruiker in het ontwikkelings- of onderzoeksproces en samen creëert men kennis.

2.3 EEN LIJST VAN KLINISCHE STUDIES VOOR PATIËNTEN EN ARTSEN: HAALBAAR OF NIET?

Probleemstelling

Think Pink wil patiënten een actieve stem geven in hun behandeling. Patiënten zouden op de hoogte moeten zijn van mogelijke klinische studies en van de criteria om hiervoor in aanmerking te komen. Daartoe moeten zowel de studies als de criteria in heldere en begrijpbare taal worden uitgelegd en dat is niet altijd het geval. Bovendien weten veel patiënten niet waar ze de nodige informatie kunnen vinden en is de beschikbare informatie vaak versnipperd.

Hierdoor kan het voorkomen dat ziekenhuizen moeilijkheden ondervinden om de juiste patiënten te bereiken en te rekruteren. Toch zijn de studies en hun resultaten de sleutel tot een beter begrip van borstkanker in al zijn aspecten. Ze leveren interessante inzichten over welke behandelingen het best werken en kunnen zo de kans op overleving vergroten. Daarom is het enorm belangrijk dat we erin slagen zoveel mogelijk patiënten te rekruteren om deel te nemen aan deze studies.



Voorstellen en discussie

Er wordt opgemerkt dat er al heel wat inspanningen werden gedaan om overzichten van studies en onderzoeken te bieden. Zo is er cancertrials.be, de website van het BSMO (Belgian Society of Medical Oncology). Een deelnemer merkt op dat niet alle studies op die website terug te vinden zijn. Radiotherapiestudies vind je er bijvoorbeeld niet. Daarnaast biedt clinicaltrialsdatabase.be, de website van het FAGG (Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten) een overzicht van alle klinische proeven in België die zijn goedgekeurd door het FAGG en die nog niet zijn afgesloten. Via de website van het FAGG kan men ook alle programma's inzake het ter beschikking stellen van geneesmiddelen voor gebruik in schrijnende gevallen en medische noodprogramma's terugvinden. Patiënten zijn echter vaak niet op de hoogte van het bestaan van dergelijke websites.

Een deelnemende arts merkt op dat het niet altijd eenvoudig is om klinische studies te vertalen in lekentaal. De vereisten om deel te nemen aan bepaalde studies kunnen complex zijn. Vaak is er een persoonlijk gesprek nodig om meer duidelijkheid te scheppen over de criteria voor deelname en de gevolgen van de studie. Artsen willen patiënten ook geen valse hoop geven. In een persoonlijk gesprek kunnen ze al te positieve verwachtingen bij patiënten temperen. Ten slotte evolueren heel wat studies ontzettend snel. Het kost veel tijd en werk om de nodige updates door te voeren. In sommige ziekenhuizen is er al een goed overzicht voor artsen met maandelijkse updates. Die informatie wordt echter niet gedeeld met patiënten omdat ze voor verwarring kan zorgen.

Een ander werkpunt zijn de zogenaamde informed consents. Vooraleer een bepaalde behandeling kan worden gestart, is de geïnformeerde toestemming of informed consent van de patiënt vereist. De arts dient de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze te informeren over de voorgestelde behandeling, onderzoeken, voor- en nadelen en eventuele risico's. Soms volstaat mondelinge toestemming. Soms dient de patiënt schriftelijke toestemming te geven. Helaas zijn dergelijke informed consents vaak nog erg lang en complex. Ook hier kan dus nog aan gewerkt worden.

Conclusie

Artsen en het FAGG kunnen patiënten helpen door samen te werken en de nodige informatie zo kort en duidelijk mogelijk te verstrekken.

2.4 HOE KAN THINK PINK HELPEN DE EVENTUELE AFSTAND TUSSEN PATIËNT EN ARTS TE OVERBRUGGEN?

Think Pink wil graag helpen om bruggen te bouwen tussen ziekenhuizen, artsen, zorgverstrekkers en patiënten. Dat kan door financiële steun, maar ook door communicatie of op andere originele en creatieve manieren.

Heb je suggesties, vragen of ideeën? Stuur dan een mailtje naar ophelie@think-pink.be.

DANKWOORD

Deze derde Ronde Tafel is geen eindpunt. Het is belangrijk dat we onze expertise blijven delen en blijven samenwerken.

Think Pink wil zich engageren om maandelijks rond één concreet actiepunt te werken en om hierover driemaandelijks te communiceren met de deelnemers van de Ronde Tafel. Alle suggesties zijn meer dan welkom.

Samen voeren we de strijd tegen borstkanker veel beter en efficiënter.

Blijf op de hoogte van de strijd tegen borstkanker

» Schrijf je in voor de lotgenotennieuwsbrief via think-pink.be onderaan de website.

» Schrijf je in voor de algemene nieuwsbrief via think-pink.be onderaan de website.

» Volg ons op sociale media.

think pink

Roche

UPDATE VAN DE PRIORITEITEN NA DE DERDE RONDE TAFEL BORSTKANKER 2020

Na de derde Ronde Tafel en intern overleg hebben we een duidelijker beeld van de 9 prioriteiten waarrond we in 2021 willen werken. We behouden enkele belangrijke punten van vorig jaar en formuleren een aantal nieuwe actiepunten. Je vindt onze 9 actiepunten voor 2021 hieronder.

1 Ervoor ijveren dat behandelingen voor borstkanker alleen nog mogelijk zijn in erkende borstklinieken en enkel daar terugbetaald worden.

2 Streven naar een hogere participatiegraad aan de officiële screeningsprogramma's (bevolkingsonderzoek) met een specifieke focus op Wallonië en Brussel door op lokaal niveau te sensibiliseren met behulp van de Think Pink-gemeenten.

3 Ervoor ijveren dat real world data over borstkanker vlot beschikbaar zijn voor beleidsbeslissingen en onderzoek en dat herval permanent geregistreerd wordt.

4 Het Think Pink-boek updaten en de Think Pink Guide-app herwerken om nog beter tegemoet te komen aan de noden van patiënten en ze een stem te geven in het behandelingsproces.

5 Ervoor ijveren dat hoofdhuidkoeling specifieker ingezet wordt en ijveren voor een terugbetaling, waar mogelijk als alternatief voor een pruik.

6 Het pilootproject (1 juli 2019 tot 30 juni 2022) m.b.t. de terugbetaling van genexpressieprofileringstesten om de gevoeligheid voor chemotherapie te bepalen, waardoor onnodige chemotherapie vermeden kan worden, opvolgen.

7 Artsen, zorgverstrekkers, onderzoekers en ziekenhuizen versterken in hun communicatie naar patiënten en bruggen bouwen tussen beide partijen.

8 Ijveren voor een gestructureerde aanpak, een duidelijk legaal kader en blijvende financiering voor thuishospitalisatie, ook na afloop van de pilootprojecten.

9 De prioriteiten nauw opvolgen door:

- een maandelijkse interne focus op één actiepunt;
- een driemaandelijkse update voor de deelnemers van de Ronde Tafel;
- een jaarlijkse evaluatie van de prioriteiten;
- geregeld overleg met de bevoegde ministers.