VIERDE RONDE TAFEL

Borstkanker in België

25 november 2021

Samen tegen borstkanker

Roche

think pink

INHOUD

Voorwoord 3

1 ACTIEPUNTEN VAN HET VOORBIJE JAAR. WAAR STAAN WE VANDAAG? 5

1.1 Participatiegraad aan de officiële screeningsprogramma's 6

1.2 Update Think Pink-boek en -app 8

1.3 Terugbetaling van hoofdhuid- en hand-voetkoeling 10

1.4 Genexpressieprofileringstesten 11

1.5 Communicatie tussen zorgverleners en patiënten 12

1.6 Thuishospitalisatie 13

1.7 Real world data en herval 14

1.8 Erkende borstklinieken 16

2 NIEUWE ACTIEPUNTEN VOOR 2022 18

2.1 Seksualiteit en borstkanker 18

2.2 Bestralen in de prone crawl positie 20

2.3 Het Think Pink-tevredenheidsonderzoek 22

Dankwoord 23

Update van de prioriteiten na de vierde Ronde Tafel Borstkanker 2021 24

Samen tegen borstkanker in 2022!

Hoe kunnen we de strijd tegen borstkanker nog beter voeren? Hoe kunnen we patiënten nog beter bijstaan? Welke concrete acties kunnen echt het verschil maken?

Elk jaar organiseert Think Pink in samenwerking met Roche de Ronde Tafel Borstkanker om hierover te debatteren. Tijdens deze vierde Ronde Tafel kwamen opnieuw een groep borstkankerexperten samen. Onderzoekers, artsen-specialisten, verpleegkundigen, overheidsinstellingen, de verzekeringssector, patiëntenorganisaties en de farma-industrie bekeken samen hoe borstkanker sneller en beter opgespoord en behandeld kan worden. Ook nazorg kwam aan bod.

Naar aanleiding van de Ronde Tafel deden we een grote rondvraag bij vrouwen met borstkanker. Uit die enquête kwamen verschillende suggesties om het gezondheidssysteem verder te verbeteren. We maakten de balans van 2021 op en legden de nieuwe prioriteiten voor 2022 vast.

Think Pink vraagt bewust geen overheidssteun. De COVID-19-pandemie kwam ook voor ons hard aan. Tal van fondsenwervingsacties konden in 2020 en 2021 niet plaatsvinden. Maar dankzij talrijke vrijwilligers en sterke partners kunnen we ondanks deze moeilijke tijden ook in 2022 onze missie verderzetten: informeren en sensibiliseren, onderzoeken financieren, zorg- en nazorgprojecten ondersteunen en patiëntenrechten verdedigen. Na de digitale Ronde Tafel in 2020 was het met de nodige sanitaire maatregelen in 2021 opnieuw mogelijk om elkaar te ontmoeten. We danken alle deelnemers voor hun komst en voor hun bijdrage aan het interessante debat.

Heidi Vansevenant
Voorzitter vzw Think Pink

COLOFON

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

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Heidi Vansevenant, voorzitter

PROJECTCOÖRDINATIE

Ophélie Mouton
Sandrine Debroux

VORMGEVING

Géraldine Bonnevie

DRUKKER

Drukkerij Feys

FOTOGRAFIE

Jürgen de Witte

REDACTIEADRES

vzw Think Pink
Researchdreef 12
1070 Brussel

MEER INFORMATIE?

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

Think Pink

1 ACTIEPUNTEN VAN HET VOORBIJE JAAR. WAAR STAAN WE VANDAAG?

Uit de Ronde Tafel van 2020 kwamen de volgende prioritaire actiepunten naar voren:

1. Streven naar een hogere participatiegraad aan de officiële screeningsprogramma's
2. Patiënten beter informeren en een stem geven in het behandelingsproces door het updaten van het Think Pink-boek en het herwerken van de Think Pink Guide-app
3. IJveren voor de terugbetaling van hoofdhuid- en hand-voetkoeling
4. Opvolgen van het pilootproject m.b.t. genexpressieprofileringstesten om de gevoeligheid voor chemotherapie in te schatten en zodoende onnodige chemotherapie te vermijden
5. Zorgverstrekkers, onderzoekers en ziekenhuizen versterken in hun communicatie naar patiënten en bruggen bouwen tussen beide partijen
6. IJveren voor een duidelijk legaal kader en een blijvende financiering voor thuishospitalisatie, ook na afloop van de pilootprojecten
7. IJveren voor een vlotte beschikbaarheid van real world data[1] over borstkanker voor onderzoek en beleidsbeslissingen en ijveren voor de permanente registratie van herval
8. Ervoor ijveren dat borstkankerbehandelingen enkel mogelijk zijn in erkende borstklinieken en enkel daar terugbetaald worden

[1] Gegevens uit de echte wereld

1.1 PARTICIPATIEGRAAD AAN DE OFFICIËLE SCREENINGSPROGRAMMA'S

Streven naar een hogere participatiegraad aan de officiële screeningsprogramma's

Beschrijving van het actiepunt

Een vroege diagnose van borstkanker verhoogt de overlevingskansen en kan ervoor zorgen dat een minder zware behandeling nodig is. Daarom organiseert de overheid een bevolkingsonderzoek om borstkanker in een vroeg stadium op te sporen. Dit officiële screeningsprogramma nodigt alle Belgische vrouwen tussen de 50 en 69 jaar uit voor een tweejaarlijkse screening. Deze screeningsmammografie is volledig gratis.[2]

Om de Europese doelstelling te halen moet minstens 75 % van de vrouwen in deze leeftijdsgroep een tweejaarlijkse screening doen. Dit streefdoel wordt in België echter niet gehaald. In 2020 was er zelfs een lichte daling in vergelijking met 2019. In 2020 lag de participatiegraad aan het bevolkingsonderzoek in Vlaanderen op 52,8 % (tegenover 54,1 % in 2019), in Brussel op 8,1 % (tegenover 9,6 % in 2019) en in Wallonië op slechts 4,1 % (tegenover 5,4 % in 2019).

Er kan in België nog veel verbeterd worden wat betreft de deelname aan de officiële borstkankerscreeningsprogramma's. Think Pink steunt dit bevolkingsonderzoek met de grote nationale bewustmakingscampagne 'Wie zorgt voor jouw borsten?'. In mei 2021 werd deze campagne gelanceerd met een officieel persbericht. Er werden meer dan 260.000 flyers en 13.000 posters verdeeld via huisartsen, gynaecologen, mutualiteiten, erkende borstklinieken, radiologiecentra, apotheken, steden, gemeenten en lotgenotengroepen. Ook de ministers van Volkgsgezondheid werden hierover geïnformeerd. Tijdens de internationale borstkankermaand oktober waren er verschillende samenwerkingsinitiatieven met lokale besturen en werd een onlinesysteem uitgerold zodat sympathisanten online campagnemateriaal kunnen aanvragen. Verder werd ook een Facebookframe ontwikkeld dat sympathisanten kunnen toevoegen aan hun Facebookprofielfoto om mee te sensibiliseren en de campagne in de kijker te zetten.

Discussie

De lage participatiegraad aan het officiële screeningsprogramma in Brussel, Wallonië en de Duitstalige Gemeenschap betekent niet dat vrouwen er geen screeningsmammografie laten uitvoeren. Ze kiezen vaker voor de zogenaamde 'opportunistische screening', buiten het programma van de overheid en dus op eigen initiatief.

Think Pink steunt het officiële screeningsprogramma omdat dit programma aan welbepaalde kwaliteitsgaranties voldoet. Zo wordt in het officiële screeningsprogramma elke mammografie door twee verschillende gespecialiseerde radiologen onafhankelijk van elkaar geëvalueerd. Bij twijfel raadpleegt men een derde radioloog. Bovendien is er enkel in het officiële screeningsprogramma een centrale registratie. We weten niet hoeveel vrouwen hun borsten laten nakijken via opportunistische screening. Ten slotte is de screeningsmammografie van de overheid gratis, dit in tegenstelling tot de opportunistische screening.

Het blijft belangrijk om vrouwen te sensibiliseren om aan het officiële screeningsprogramma deel te nemen

[2] Voor meer informatie over het Bevolkingsonderzoek Borstkanker: borstkanker.bevolkingsonderzoek.be.

De aanpak voor de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek verloopt anders in Vlaanderen dan in Brussel, Wallonië en de Duitstalige Gemeenschap. In Vlaanderen staan een tijdstip en een locatie voor de mammografie op de uitnodigingsbrief. In Brussel en Wallonië krijgen vrouwen een lijst van alle erkende radiologiecentra bij de uitnodigingsbrief. Ze moeten zelf een centrum kiezen en bellen om een afspraak te maken. Om de deelname aan het officiële screeningsprogramma te verhogen, zouden deze twee extra stappen moeten worden geschrapt.

Conclusie

Het is belangrijk dat iedereen zich blijft inspannen om vrouwen tussen de 50 en 69 jaar te sensibiliseren om aan het officiële screeningsprogramma deel te nemen. Think Pink blijft zich actief inzetten om het officiële screeningsprogramma meer zichtbaarheid te geven met de grote nationale campagne' Wie zorgt voor jouw borsten?'. Het blijft belangrijk om meer vrouwen aan te zetten om hun borsten op tijd te laten nakijken in een erkend centrum met de nodige kwaliteitsgaranties.

1.2 UPDATE THINK PINK-BOEK EN -APP

Patiënten beter informeren en een stem geven in het behandelingsproces door het updaten van het Think Pink-boek en het herwerken van de Think Pink Guide-app

Beschrijving van het actiepunt

De Think Pink-box

De diagnose van borstkanker roept enorm veel vragen op over de ziekte, de behandeling en de genezingskansen. Zoeken naar antwoorden kan veel tijd en energie vragen. Het is voor Think Pink belangrijk dat alle mensen die getroffen worden door borstkanker, snel en gemakkelijk toegang hebben tot nuttige en praktische informatie.

Op 8 maart 2021, Internationale Vrouwendag, stelde Think Pink de Think Pink-box[3] voor, een eerstehulpkit bij borstkanker. Think Pink schenkt de box aan iedereen die de diagnose borstkanker krijgt in een erkende borstkliniek[4]. De box bevat uitsluitend relevante informatie over de ziekte en de behandeling.

Het Think Pink-boek

De Think Pink-box bevat onder andere het herwerkte Think Pink-boek. Verschillende aspecten van borstkanker worden er op een eenvoudige en duidelijke manier uitgelegd. Voor de nieuwe versie werd de lay-out helemaal herzien. De belangrijkste info wordt aan het begin van elk subhoofdstuk kernachtig in een kader weergegeven. Specifieke informatie kun je daardoor nu veel makkelijker terugvinden.

Er werden een aantal nieuwe hoofdstukken toegevoegd. Andere hoofdstukken werden uitgebreid. In het nieuwe boek vind je extra info over mastectomie, soorten borstimplantaten, hoofdhuid- en hand-voetkoeling, lymfoedeem, aangepaste lingerie, gezonde voeding en smaak, mindfulness, re-integratie op het werk, borstkanker bij mannen, de impact van borstkanker op familie en vrienden, uitgezaaide borstkanker en ongeneeslijke borstkanker.

Het herwerkte boek bevat meer getuigenissen van lotgenoten. Deze zorgen voor een gevoel van herkenbaarheid. In de erkende borstklinieken krijgen nieuwe patiënten het boek gratis via de Think Pink-box. In Vlaanderen is het boek sinds september te vinden in Standaard Boekhandel en in enkele onafhankelijke boekhandels. In Wallonië is het boek sinds november beschikbaar. Het boek is ook verkrijgbaar via de Think Pink-webshop.

De Think Pink Guide-app

De Think Pink Guide-app is sinds oktober 2019 beschikbaar in de App Store en in Google Play. Deze app, beschikbaar in het Nederlands, Frans en Engels, helpt patiënten om behandelingsafspraken te organiseren en gesprekken met artsen voor te bereiden. Vragen kunnen aan een afspraak gekoppeld worden. Zo wordt er tijdens de afspraak geen enkele vraag vergeten. In de app vind je ook een ABC met een heldere uitleg van specifieke termen over borstkanker en de behandeling. De Think Pink-box bevat een papieren gidsboekje als tegenhanger voor diegenen die minder vertrouwd zijn met een smartphone.

De besloten Facebookgroep ‘Think Pink voor lotgenoten’

Omdat communiceren met lotgenoten kan helpen werd de besloten Facebookgroep ‘Think Pink voor lotgenoten’ opgericht. Deze groep is enkel toegankelijk voor lotgenoten.

De Think Pink-nieuwsbrieven

Think Pink stuurt maandelijks een algemene en een lotgenotennieuwsbrief uit. Daarin staat info over de acties van Think Pink, recent wetenschappelijk onderzoek, wijzigingen aan de wetgeving of nieuwe terugbetalingen.

Discussie

Tussen 6 oktober en 19 november organiseerde Think Pink een groot tevredenheidsonderzoek. Uit de antwoorden van 547 patiënten blijkt dat meer dan 90 % van al de ondervraagden de Think Pink-box, het Think Pink-boek, de besloten Facebookgroep en de nieuwsbrieven nuttig vindt. De app werd slechts door 57,1 % nuttig gevonden.

Conclusie

Betrouwbare, nuttige en praktische informatie over borstkanker en de behandeling, snel en eenvoudig beschikbaar maken voor patiënten, is een belangrijke doelstelling van Think Pink. Rekening houdend met de resultaten van het recent uitgevoerde tevredenheidsonderzoek, zal er niet verder geïnvesteerd worden in het bijwerken van de app. Think Pink zal zich concentreren op de box, het boek, de nieuwsbrieven en de Facebookgroep.

[3] Lees meer over de Think Pink-box op think-pink.be.

[4] Consulteer de lijst van alle erkende borstklinieken op think-pink.be/borstkanker/borstklinieken.

1.3 TERUGBETALING VAN HOOFDHUID- EN HAND-VOETKOELING

IJveren voor de terugbetaling van hoofdhuid- en hand-voetkoeling

Beschrijving van het actiepunt

Je haar verliezen door chemotherapie kan bijzonder ingrijpend zijn. Bij sommige types chemotherapie kan hoofdhuidkoeling tijdens de behandeling haarverlies verminderen of tegengaan. Sommige chemotherapieën tasten ook de nagels en de zenuwen in handen en voeten aan. Hand-voetkoeling kan hier een oplossing bieden.

Het RIZIV[5] voorziet een tegemoetkoming van 180 euro voor een pruik. Voor hoofdhuidkoeling echter is er momenteel geen tegemoetkoming. Dit betekent dat ziekenhuizen die hoofdhuid- of hand-voetkoeling aanbieden de kosten zelf moeten dragen. Dit is op lange termijn onhoudbaar.

Discussie

Om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk centra deze techniek kunnen aanbieden, werden verschillende informatiesessies gehouden. Maar om deze zorg toegankelijk te maken voor alle patiënten waar dit kan toegepast worden, is een terugbetaling essentieel.

Daarom werd een aanvraag tot terugbetaling van hoofdhuid- en hand-voetkoeling bij de terugbetalingscommissie van het RIZIV ingediend. Hiervoor werd een solide en tweetalig dossier samengesteld met de onderzoeksgegevens over de doeltreffendheid en veiligheid van hoofdhuidkoeling en hand- en voetkoeling. Een petitie om deze aanvraag kracht bij te zetten, verzamelde 17.836 handtekeningen.[6] De aanvraag werd ondersteund door 18 ziekenhuizen.

Op 18 juni 2021 was er een onlinemeeting tussen Think Pink en het RIZIV. Het budget van het RIZIV zou normaal gezien in oktober afgerond worden. Op 10 november werd per mail bevestigd dat deze terugbetalingsaanvraag nog steeds in behandeling was en dat er toen nog geen beslissing genomen was. Dat is op dit moment nog steeds het geval.

Conclusie

Omdat het belangrijk is dat zoveel mogelijk lotgenoten toegang krijgen tot hoofdhuid- en hand-voetkoeling, werd tijdens de derde ronde tafel beslist om een terugbetalingsdossier samen te stellen en in te dienen. Think Pink kreeg de steun van 18 ziekenhuizen en van 17.836 burgers die de petitie ondertekenden. Nu is het wachten op de uitspraak van de terugbetalingscommissie. Think Pink volgt dit verder op met het RIZIV.

Bij sommige types chemotherapie kan hoofdhuidkoeling haarverlies verminderen of tegengaan

[5] RIZIV: Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering

[6] Meer informatie over de Think Pink-petitie op think-pink.be/nl/Nieuws/Artikel/Id/2182/Naar-een-terugbetaling-voor-hoofdhuid-en-handvoetkoeling-jouw-stem-telt.

1.4 GENEXPRESSIEPROFILERINGSTESTEN

Opvolgen van het pilootproject m.b.t. genexpressieprofileringstesten om de gevoeligheid voor chemotherapie in te schatten en zodoende onnodige chemotherapie te vermijden

Beschrijving van het actiepunt

Chemotherapie kan levens redden, maar kan ook bijzonder belastend zijn voor het lichaam. Met genexpressieprofileringstesten kan bij hormoongevoelige, vroege borstkanker het risico op herval ingeschat worden. Bij een laag risico is chemotherapie niet altijd nodig.

De voormalige minister van Volksgezondheid Maggie De Block voorzag 2.000.000 euro voor een proefproject met genexpressieprofileringstesten in erkende borstklinieken.[7] Dit proefproject met een duur van drie jaar ging van start op 1 juli 2019 en loopt tot 30 juni 2022. In het kader van dit proefproject kunnen momenteel uitsluitend in de erkende borstklinieken een MammaPrint- of Oncotype DX-test uitgevoerd worden.[8] Er werden al 2.000 testen terugbetaald in het kader van dit proefproject.

[7] Meer informatie over het proefproject voor genexpressieprofileringstesten van de overheid op think-pink.be/nl/Nieuws/Artikel/Id/750/Geen-onnodige-chemobehandelingen-meer-bij-borstkanker.

[8] De lijst met erkende borstklinieken kun je vinden op think-pink.be/borstkanker/borstklinieken.

Discussie

Als de evaluatie van het proefproject positief is, zou een permanente terugbetaling volgen. Om de terugbetaling op lange termijn veilig te stellen zou ook hier een dossier met de beschikbare wetenschappelijke gegevens moeten worden samengesteld. Een analyse van de kosten en baten van genexpressieprofileringstesten zou hierin moeten worden opgenomen. Er moet eveneens nagedacht worden of de terugbetaling van andere genexpressieprofileringstesten noodzakelijk is.

Conclusie

Het is belangrijk dat genexpressieprofileringstesten beschikbaar zijn voor alle patiënten die daar baat bij hebben. Dit proefproject wordt daarom van dichtbij opgevolgd. Er wordt ook overwogen of het samenstellen van een dossier nodig is om de permanente terugbetaling na het aflopen van het proefproject in juni 2022 veilig te stellen.

1.5 COMMUNICATIE TUSSEN ZORGVERLENERS EN PATIËNTEN

Zorgverstrekkers, onderzoekers en ziekenhuizen versterken in hun communicatie naar patiënten en bruggen bouwen tussen beide partijen

Beschrijving van het actiepunt

Think Pink wil helpen om de communicatie tussen borstkankerpatiënten, artsen en verpleging te verbeteren, om bruggen te bouwen tussen patiënten en zorgverstrekkers. Daarom nam Think Pink verschillende initiatieven via sociale media, de website en de nieuwsbrieven. Er waren 17 Nederlandstalige communicaties en één Franstalige.

Artsen denken nog steeds te weinig vanuit het perspectief van de patiënt

Discussie

Ondanks het feit dat er in de opleiding van artsen nu meer aandacht is voor communicatie, zien we maar een beperkte evolutie bij de jongere generatie. Er wordt nog steeds te weinig vanuit het perspectief van de patiënt nagedacht. De hoge werkdruk en het gebrek aan tijd spelen hier een belangrijke rol in. Tijdens een consultatie hebben patiënten weinig tijd om de juiste vragen te stellen. De communicatie tussen arts en patiënt is sterk cultureel gebonden en helemaal anders in bijvoorbeeld Nederland in vergelijking met België.

Een mooi voorbeeld van bruggen bouwen is de informatie van artsen en onderzoekers over klinische studies die Think Pink aan patiënten doorgeeft. Think Pink staat via sociale media in contact met veel patiënten. Dit kan artsen en onderzoekers helpen om sneller de juiste patiënt voor de juiste studie te vinden.

Conclusie

De hoge werkdruk en vele administratieve taken van zorgverstrekkers beperken de tijd voor een goed gesprek met patiënten. Er is nog steeds onvoldoende aandacht voor het perspectief van de patiënt. Het blijft belangrijk om te werken aan een betere communicatie tussen diegenen die verzorgen en zij die zorg nodig hebben.

1.6 THUISHOSPITALISATIE

IJveren voor een duidelijk legaal kader en een blijvende financiering voor thuishospitalisatie, ook na afloop van de pilootprojecten

Beschrijving van het actiepunt

Dankzij transmurale zorg of thuishospitalisatie kunnen ziekenhuisopnames vermeden of verkort worden. Dit kan de zorg menselijker maken en de levenskwaliteit tijdens de behandeling verbeteren. Bovendien zal dit overvolle dagziekenhuizen ontlasten. De aanhoudende COVID-19-pandemie benadrukt het belang van een goed uitgebouwd systeem van thuishospitalisatie.

Een aantal ziekenhuizen, waaronder het Grand Hôpital de Charleroi en UZ Leuven hebben projecten opgestart om thuishospitalisatie voor oncologiepatiënten mogelijk te maken. Dit werd in 2018 geofficialiseerd via de pilootprojecten van de toenmalige minister van Volksgezondheid Maggie de Block. Hierdoor liepen in België verschillende proefprojecten voor de thuisbehandeling van kanker. Deze pilootprojecten werden echter in 2020 stopgezet.

De initiatiefnemers van deze succesvolle proefprojecten vragen nu een duidelijk juridisch, financieel en organisatorisch kader.

Thuishospitalisatie zou toegankelijk moeten zijn voor iedereen die dit wenst en die hiervoor in aanmerking komt. Daarom wil Think Pink helpen om de proefprojecten van transmurale zorg te bestendigen.

Thuishospitalisatie zou toegankelijk moeten zijn voor iedereen die dit wenst en die hiervoor in aanmerking komt

Discussie

Think Pink is niet de enige organisatie die ijvert voor transmurale zorg. Kom op tegen Kanker organiseerde op 21 april 2021 een webinar over transmurale zorgtrajecten. Op 10 juni 2021 werden de resultaten van een haalbaarheidsstudie van Kom tegen Kanker vrijgegeven.[9]

Elke patiënt moet vrij zijn om al dan niet op het aanbod van thuiszorg in te gaan. Communicatie en informatie voor patiënten zijn belangrijk zodat men volledig vrij voor transmurale zorg kan kiezen. Communicatie en uitwisseling van gegevens tussen ziekenhuizen en eerstelijnszorg zijn ook noodzakelijk voor een goede organisatie en opvolging van de therapie. Een aangepaste vorming van de thuisverpleging is eveneens van belang.

Er is een wetswijziging nodig om bepaalde medische zorghandelingen of medicijnen thuis toe te dienen op een veilige en kwalitatieve manier. Er is ook een aangepast financieringsmodel nodig om alle betrokkenen correct te vergoeden en de zorg betaalbaar te houden voor patiënten.

Het RIZIV, de FOD Volksgezondheid en het FAGG[10] werken samen aan een duidelijke definitie van 'thuishospitalisatie'. Ze stelden ook een voorlopig document op voor een wettelijk kader en bekijken samen de financiële aspecten.

Een eerste versie van een wetgevend en financieel raamwerk wordt tegen het begin van 2022 verwacht.

Conclusie

Verschillende succesvolle pilootprojecten voor het behandelen van kanker bij de patiënten thuis moeten nu bestendigd worden. Think Pink steunt de oproep van de initiatiefnemers van de pilootprojecten om thuiszorg beter juridisch en financieel te omkaderen.

---

[9] Meer informatie over het rapport van Kom op tegen Kanker: komoptegenkanker.be/wat-we-doen/voor-patientenrechten-opkomen/recht-op-een-kwaliteitsvolle-behandeling-en-zorg/thuishospitalisatie-de-weg-vooruit.

[10] FAGG: Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten

1.7 REAL WORLD DATA EN HERVAL

IJveren voor een vlotte beschikbaarheid van real world data over borstkanker voor onderzoek en beleidsbeslissingen en ijveren voor de permanente registratie van herval

Beschrijving van het actiepunt

In België is het verplicht om elke nieuwe kankerdiagnose aan de Stichting Kankerregister te melden. Maar herval van kanker wordt niet geregistreerd. Er is momenteel geen duidelijk beeld van herval van borstkanker in België. Het organiseren van een betrouwbare registratie is tijdrovend en duur.

Think Pink steunt twee onderzoeksinitiatieven van de KU Leuven om een beter zicht te krijgen op herval van borstkanker.[11]

Algoritme om borstkankerherval te voorspellen

De KU Leuven werkt aan een algoritme om het herval van borstkanker in België te kunnen voorspellen. Het algoritme leerde herval herkennen door real world data van patiënten zoals administratieve gegevens van de zorgverzekeraars, waaronder gegevens over vergoede medische procedures en gegevens over ontslag uit het ziekenhuis. Zo identificeerde het algoritme administratieve gegevens die wijzen op herval. Dit zijn de zogenaamde 'voorspellende variabelen'. Met deze voorspellende variabelen is het algoritme in staat om herval te identificeren. Momenteel wordt de correctheid van het algoritme onderworpen aan een externe test in verschillende Belgische ziekenhuizen.

Als het algoritme de externe test doorstaat, zal het kunnen worden gebruikt om het risico op herval in heel België beter in te schatten. Uit de resultaten van dit onderzoek zullen artsen en onderzoekers lessen kunnen trekken om de behandelingsrichtlijnen te optimaliseren in de toekomst.

Hoe de prognose van triple negatieve borstkanker beter inschatten?

Triple negatieve borstkanker is een agressieve vorm van borstkanker die eerder bij jonge vrouwen voorkomt en een hoog risico op herval heeft.

Onderzoekers van de KU Leuven proberen kenmerken te vinden die het ziekteverloop van triple negatieve borstkanker beter kunnen voorspellen. Ze willen bepalen welke specifieke kenmerken van een kankercel, zogenaamde biomerkers, deze voorspellende waarde hebben.

Een voorbeeld hiervan is *trophoblast cell surface antigen-2* of de Trop-2-proteïne. Deze komt op de oppervlakte van sommige kwaadaardige cellen voor. Bij triple negatieve borstkanker kan dit in lage, matige of hoge mate op de kankercellen aanwezig zijn.

Momenteel werd er geen verschil in prognose gezien tussen patiënten met een laag of hoog gehalte aan Trop-2-proteïne op de kankercel. Trop-2 werd voor het eerst bij triple negatieve borstkankers bestudeerd en gelinkt aan klinische en pathologische factoren.

Trop-2-proteïne kan een doelwit vormen voor doelgerichte kankertherapie, waarin chemotherapie gekoppeld kan worden aan een antilichaam. Dit antilichaam gaat zich in het lichaam specifiek binden aan de Trop-2-proteïne die enkel op kankercellen voorkomt. Op die manier wordt de chemotherapie heel specifiek tegen de kankercellen gericht. Deze nieuwe medicijnen, op de markt of nog in ontwikkeling, bieden betere vooruitzichten voor patiënten die getroffen zijn door deze vorm van borstkanker. Er zijn voorlopig nog maar heel weinig gegevens over deze biomerker in vroege, niet-uitgezaaide triple negatieve borstkanker.

Discussie

Sinds de derde ronde tafel heeft het veelbelovende onderzoek aan de KU Leuven om herval van borstkanker te voorspellen met behulp van een algoritme heel wat vooruitgang geboekt. Het algoritme is ondertussen op punt gesteld en werd intern in de KU Leuven getest. Momenteel loopt de externe validatie in verschillende ziekenhuizen.

Er werd recentelijk een onderzoek opgestart naar biomerkers die het verloop van triple negatieve borstkanker kunnen voorspellen. Dit onderzoek bestudeerde de Trop-2-proteïne die als doelwitmolecule voor innovatieve therapieën bij gevorderde kanker kan worden gebruikt.

Conclusie

Think Pink vindt het belangrijk om innovatief wetenschappelijk onderzoek financieel te blijven steunen. Als onafhankelijke vzw die bewust geen overheidssteun vraagt, kan Think Pink rekenen op talrijke sympathisanten en duurzame partners met de gedeelde ambitie om de behandelingen verder te verbeteren en misschien, op een dag borstkanker de wereld uit te helpen.

[11] Lees meer over dit onderzoek op think-pink.be/nl/Nieuws/Artikel/Id/735/Herval-in-kaart-brengen-UZ-Leuven-en-Stichting-Kankerregister.

1.8 ERKENDE BORSTKLINIEKEN

Ervoor ijveren dat borstkankerbehandelingen enkel mogelijk zijn in erkende borstklinieken en enkel daar terugbetaald worden

Beschrijving van het actiepunt

Om erkend te worden als borstkliniek, moet een ziekenhuis aan de vereisten voldoen die vastgelegd werden in het Koninklijk Besluit (KB) van 26 april 2007.

Deze wettelijke voorwaarden garanderen dat de complexe behandeling van borstkanker aan strenge kwaliteitseisen voldoet, zodat iedereen er de best mogelijke behandeling krijgt. Deze strenge normen moeten voor betere genezings- en overlevingskansen zorgen en de levenskwaliteit van patiënten tijdens de behandeling en opvolging bevorderen.

In deze erkende borstklinieken hebben de leden van het multidisciplinair team een ruime ervaring met borstkanker. Een coördinerende borstkliniek moet minstens 125 nieuwe borstkankerdiagnoses per jaar stellen. Een satellietborstkliniek, dat is een kleinere borstkliniek die zich verbindt aan een coördinerende borstkliniek, moet jaarlijks minstens 60 nieuwe borstkankerdiagnoses stellen. De infrastructuur van het ziekenhuis moet tevens aan specifieke kwaliteitseisen voldoen. De teamleden moeten regelmatig samen overleggen en voldoende beschikbaar zijn voor de patiënten. De borstklinieken moeten ook verplicht alle borstkankerdiagnoses en het type borstkanker aan de Stichting Kankerregister melden.

Bepaalde behandelingen worden nu al enkel in een erkende borstkliniek terugbetaald. Dit is het geval voor borstreconstructies met eigen weefsel of voor genexpressieprofileringstesten. Ook Think Pink is veel meer aanwezig in erkende centra om lotgenoten te steunen. Zo bezorgt de borstverpleegkundige er bijvoorbeeld aan elke patiënt de Think Pink-box.

Maar ook vandaag vinden nog steeds niet alle patiënten de weg naar een erkende borstkliniek. Duidelijke informatie over welke borstklinieken nu eigenlijk echt erkend zijn is niet makkelijk te vinden. Sommige ziekenhuizen noemen zich onterecht ‘borstkliniek’. In Vlaanderen zijn er bovendien drie associaties. Het is niet altijd duidelijk welke de criteria zijn waaraan deze associaties moeten voldoen en hoe ze verschillen van de coördinerende of satellietborstklinieken.

Een bijkomend probleem is dat de geografische spreiding van de erkende borstklinieken niet homogeen is. Dat is vooral een probleem in het zuiden van België. Op 1 november 2021 waren er in Vlaanderen 26 coördinerende borstklinieken en 7 satellietborstklinieken, daarnaast waren er ook 3 associaties. In Brussel waren er 10 coördinerende borstklinieken en 1 satellietborstkliniek en in Wallonië 13 coördinerende borstklinieken en 11 satellietborstklinieken. De provincie Luxemburg is de enige provincie zonder borstkliniek. Een belangrijk pijnpunt.

Wat kan er gedaan worden om ervoor te zorgen dat alle patiënten met borstkanker de garantie krijgen dat ze behandeld worden volgens de strenge kwaliteitseisen die hun de beste kansen geven?

Discussie

De erkende borstklinieken zouden een betere bekendheid moeten krijgen bij het grote publiek. Think Pink stelde zelf een lijst op van alle erkende borstklinieken in België, overzichtelijk geordend per provincie.[12] Een duidelijk herkenbaar logo zou kunnen helpen. Bij een diagnose gaat alles opeens snel. Als een patiënt contact heeft met een oncoloog is het vaak al te laat om nog van borstcentrum te veranderen.

Momenteel is het ziekhuis in Aarlen zich aan het voorbereiden om een aanvraag tot erkende borstkliniek in te dienen. Hierdoor zou de geografische spreiding verbeteren. Think Pink zal snel contact opnemen met het ziekenhuis om zo mogelijke hulp te bieden.

Is het realistisch om te ijveren voor een terugbetaling van borstkankerbehandelingen die beperkt is tot de erkende centra? Wat zijn de barrières, ook politieke barrières om dit mogelijk te maken? Wat kunnen we hiervoor doen?

- Een dossier kan gemaakt worden vergelijkbaar met dat voor hoofdhuidkoeling.
- Een analyse van de regionale gegevens over de populatie en een schatting van het aantal nieuwe diagnoses is hiervoor noodzakelijk. Ook het inventariseren waar de diagnoses plaatsvinden en hoeveel patiënten nog buiten deze centra behandeld worden, is belangrijk.
- Er zou ook eens moeten gepolst worden naar de mening van de verschillende partijvoorzitters over dit dossier.
- Think Pink kan samen met geïnteresseerde stakeholders aan dit complexe dossier werken.
- Think Pink heeft op 8 maart 2022 een afspraak met minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke. Daar zal dit probleem aangekaart worden. Hier zal een degelijke voorbereiding aan vooraf moeten gaan.
- Er moeten dringend acties ondernomen worden om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk patiënten in een erkende borstkliniek behandeld worden.
- Daarnaast moet nagedacht worden of de erkenningsstandaarden nog verbeterd kunnen worden in België. Deze zouden in de toekomst meer gebaseerd moeten zijn op de meest recente Europese richtlijnen en inzichten.[13]

Dankzij de strenge kwaliteitseisen krijgen lotgenoten in erkende borstklinieken de best mogelijke behandeling

Conclusie

Iedereen die getroffen wordt door borstkanker heeft het recht op de best mogelijke behandeling. De erkende borstklinieken staan hiervoor garant. Een onbekend aantal patiënten wordt vandaag nog steeds buiten deze erkende centra behandeld. Om zoveel mogelijk patiënten de kans te geven om snel een erkende borstkliniek te vinden, zal er op verschillende fronten moeten worden gestreden. Meer bekendheid geven aan deze centra, ijveren voor een betere geografische spreiding, met name in de provincie Luxemburg, en ijveren om de terugbetaling van borstkankerbehandelingen te beperken tot deze centra zijn belangrijke doelstellingen in dezen.

[12] De lijst van erkende borstklinieken kun je vinden op think-pink.be/borstkanker/borstklinieken.

[13] Meer informatie over de Europese richtlijnen: healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/ecibc/european-breast-cancer-guidelines en healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/ecibc/breast-quality-assurance-scheme.

2 NIEUWE ACTIEPUNTEN VOOR 2022

1. Problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkanker uit te taboesfeer halen en bespreekbaar maken dankzij het onderzoek ‘Seksualiteit en borstkanker’.
2. Radiotherapie in crawlbuikligpositie mee mogelijk maken in alle radiotherapiecentra in ons land door de opleiding voor het zorgpersoneel te financieren.
3. Sensibiliseren rond het belang van menselijkheid in de zorg. Een vriendelijk woord en een luisterend oor kosten niets, maar maken vaak een wereld van verschil.

2.1 SEKSUALITEIT EN BORSTKANKER

Problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkanker uit te taboesfeer halen en bespreekbaar maken dankzij het onderzoek ‘Seksualiteit en borstkanker’

Beschrijving van het actiepunt

Ongeveer de helft van alle borstkankerpatiënten geeft aan dat de ziekte een impact heeft op hun seksualiteit en intimiteit. Verschillende factoren kunnen hier een rol spelen: een veranderd lichaamsbeeld na chirurgie, een gedaald libido, pijn bij het vrijen door een droge vagina of een samenspel van verschillende oorzaken. Omdat levenskwaliteit belangrijk is en omdat seksualiteit hier een onderdeel van is, ondersteunt Think Pink het onderzoeksproject van de KU Leuven rond borstkanker en seksualiteit.[14]

Het volledige onderzoeksprogramma omvat vijf verschillende projecten. De onderzoekers willen zowel de psychosociale als de fysieke aspecten van een veranderende seksualiteit bij borstkanker beter begrijpen. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is om problemen zoveel mogelijk te voorkomen. De onderzoekers hopen ook om behandelingen te kunnen uitwerken. En tenslotte willen ze seksualiteit en intimiteit bij borstkanker uit de taboesfeer halen en meer bespreekbaar maken.

Om al deze facetten te kunnen beschouwen omvat het volledige onderzoek vijf projecten.

Project 1: kwalitatief, psychosociaal onderzoek in Vlaanderen

Het kwalitatief, psychosociaal onderzoek in Vlaanderen ging van start in augustus 2021. Er werden interviews afgenomen van vijftien vrouwen. De resultaten van deze interviews zullen de basis vormen voor discussies tijdens twee focusgroepen met zes tot acht borstkankerpatiënten. Men wil hieruit leren welke problemen er zijn en wanneer deze optreden. De onderzoekers vinden het belangrijk om zowel vrouwen met als zonder vaste partner te horen tijdens deze focusgroepen. Niet alle relaties houden immers stand tijdens de behandeling van borstkanker.

Project 2: nationale onlinevragenlijst

De mate waarin postoperatieve pijn, littekenvorming of andere aspecten van chirurgie de seksualiteit en intimiteit beïnvloeden wordt onderzocht met een nationale onlinevragenlijst.

Think Pink steunt dit project door zoveel mogelijk te communiceren via sociale media en nieuwsbrieven. Op die manier krijgen meer vrouwen de kans om hun stem te laten horen door de vragenlijst in te vullen. Ook in erkende borstklinieken zullen patiënten via posters en tablets uitgenodigd worden om de onlinevragenlijst in te vullen.

Project 3: de vaginale gezondheid

Om te onderzoeken welke fysieke mechanismen aan de grondslag liggen van een veranderende seksualiteit zal het derde project zich concentreren op de vaginale gezondheid. De eventuele veranderingen in vaginale bevochtiging, elasticiteit en microbioom tijdens de therapie worden in deze prospectieve studie bestudeerd. Dit is ook de eerste keer dat het vaginale microbioom voor en vlak na de menopauze onderzocht wordt in dezelfde personen.

Project 4 en 5: preventieve en genezende interventies uitwerken

Het vierde en het vijfde project werken oncologisch veilige, preventieve en genezende interventies uit. Deze projecten zullen gebaseerd zijn op de resultaten van de drie voorgaande projecten.

Discussie

Intimiteit en seksualiteit bij borstkanker zijn niet altijd makkelijk bespreekbaar. Artsen moeten leren om hier aandacht aan te besteden. Tijdens consultaties is de tijd soms krap en bovendien zijn patiënten sterk begaan met overleven en denken ze vaak ten onrechte dat veranderingen in intimiteit en seksualiteit er gewoon bij horen.

Dit onderzoek loopt bij vrouwen met vroege borstkanker die geen uitzaaiingen hebben op het moment van de diagnose. Kunnen resultaten geëxtrapoleerd worden naar de groep van vrouwen met uitgezaaide borstkanker? Intimiteit bij uitgezaaide borstkanker of bij mannen met borstkanker komt in dit onderzoek niet aan bod. Toch zijn het belangrijke elementen voor eventueel toekomstig onderzoek.

Kom op tegen Kanker benadrukt dat het belangrijk is om problemen met intimiteit tijdens en na een kankerbehandeling meer aandacht te geven. Er moet meer over gesproken worden, zeker voor het starten van een behandeling. Kom op tegen Kanker werkt momenteel aan een dossier rond dit onderwerp om beleidsaanbevelingen te doen voor een betere zorg rond seksuele problemen bij kanker.

Conclusie

De KU Leuven startte een groot onderzoek, opgesplitst in vijf verschillende projecten naar intimiteit en seksualiteit bij borstkanker. De bedoeling is om beter te begrijpen welke problemen er zijn, wanneer ze optreden en welke fysieke veranderingen optreden. In een tweede fase worden mogelijke preventieve en curatieve interventies onderzocht. Dit project is belangrijk om de levenskwaliteit van patiënten met borstkanker zoveel mogelijk te waarborgen. Think Pink steunt dit onderzoeksproject financieel. Via haar verschillende communicatiekanalen geeft Think Pink ook zichtbaarheid aan dit onderzoek zodat zoveel mogelijk vrouwen de kans krijgen om hieraan deel te nemen en hun stem te laten horen.

[14] Meer info over dit onderzoek op think-pink.be/nl/Nieuws/Artikel/Id/2321/Seksualiteit-en-borstkanker-een-onderzoek-van-KU-Leuven.

2.2 BESTRALEN IN DE PRONE CRAWL POSITIE

Radiotherapie in crawlbuikligpositie mee mogelijk maken in alle radiotherapiecentra in ons land door de opleiding voor het zorgpersoneel te financieren

Beschrijving van het actiepunt

Radiotherapie is in veel gevallen een belangrijk onderdeel van de behandeling van borstkanker. Meer dan de helft van de patiënten met niet-uitgezaaide borstkanker krijgt radiotherapie. Voor radiotherapeuten vormt de behandeling van borstkanker een belangrijk deel van hun totale activiteit (ongeveer 20 %).

De bestraling gebeurt meestal terwijl men op de rug ligt met de handen boven het hoofd. Dit is de supine positie (figuur 1 links). Als men op de buik gaat liggen, de prone positie, wordt de zwaartekracht een bondgenoot. De te bestralen borst wordt door de zwaartekracht van hart en longen weggetrokken. Hierdoor is er minder risico voor een schadelijke bestralingsdosis op de longen en op het hart. Huidplooien worden vermeden waardoor er minder huidreacties en cosmetische veranderingen optreden. Dit wordt onderbouwd door wetenschappelijke gegevens. Ondanks deze voordelen is de prone positie geen standaardprocedure.

De prone dive positie (figuur 1 midden), waarbij men op de buik ligt met de twee handen boven het hoofd, is ongunstig voor het bestralen van lymfeklieren. Bovendien is deze houding zo oncomfortabel dat sommige patiënten dit niet lang genoeg kunnen volhouden.

Een buikligging met één arm boven het hoofd en één arm naast het lichaam, de prone crawl houding (figuur 1 rechts) werkt deze nadelen weg. In 2013 ontwikkelde de universiteit van Gent een behandeltafel om in de prone crawl houding te kunnen bestralen. Dit platform werd dit jaar verder op punt gesteld (figuur 1 rechts onder).

Voorlopig wordt deze bestralingstechniek enkel in UZ Gent, het Jules Bordet Instituut en CHU UCL Namur toegepast. Deze houding is ook niet opgenomen in internationale richtlijnen. Er zijn investeringen nodig voor de training van de radiotherapeuten en de aankoop van de platformen. Per radiotherapiecentrum zijn er minstens twee platformen nodig, één voor linkszijdige en één voor rechtszijdige bestraling. Omdat een sessie in prone crawl iets langer duurt, kunnen ook minder mensen per dag worden behandeld. Al deze kosten zijn momenteel volledig ten laste van de ziekenhuizen.

Discussie

De prone crawl bestraling vermindert vooral de longdosis. In vergelijking met de supine positie wordt het risico op stralingsinductie van longkanker met meer dan 70 % verminderd. Dit risico op lange termijn (> 15 jaar) is een belangrijke zorg bij

Figuur 1: behandelingsposities die gebruikt worden bij radiotherapie voor borstkanker

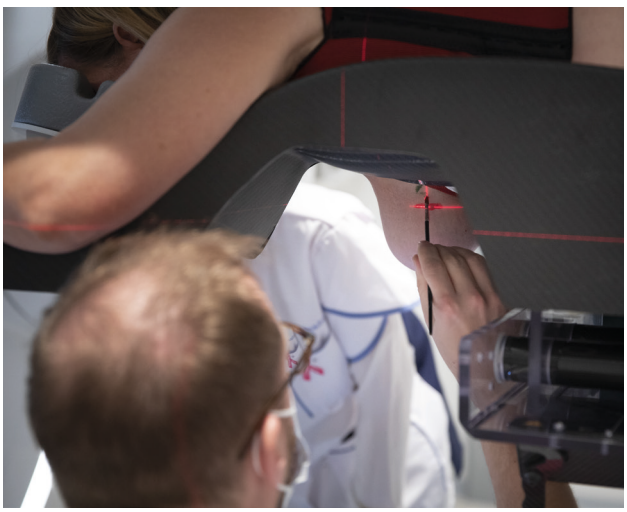
radiotherapie van borstkanker omwille van de goede prognose met lange overleving voor de meerderheid van patiënten. Ook de deep inspiration breath hold-techniek kan op eenvoudige wijze gecombineerd worden met prone crawl bestraling waardoor de stralingsdosis op het hart en de daaraan verbonden risico's op cardiale toxiciteit met ongeveer 20 % kunnen verminderd worden in vergelijking met de supine positie.

Een deelnemer merkt op dat rokers een duidelijk hoger risico hebben op langetermijneffecten op de longen door bestraling. Roken tijdens de bestralingsperiode kan het risico op stralingsinductie van longkanker tot meer dan 20 maal hoger maken. Stoppen met roken bij radiotherapie en bij borstkanker in het algemeen is een bijzonder belangrijke preventieve maatregel.

Ondanks de vele voordelen is de prone positie geen standaardprocedure

Conclusie

De prone crawl techniek is veelbelovend om de langetermijnneveneffecten van bestraling te verminderen. Deze techniek is momenteel niet opgenomen in de opleiding van radiotherapeuten. De financiële last voor de training van het zorgpersoneel en voor de aankoop van de platformen wordt momenteel volledig door de ziekenhuizen gedragen. Think Pink wil deze innovatieve bestralingstechniek met minder risico op negatieve langetermijneffecten blijven ondersteunen.



2.3 HET THINK PINK-TEVREDENHEIDSONDERZOEK

Sensibiliseren rond het belang van menselijkheid in de zorg. Een vriendelijk woord en een luisterend oor kosten niets, maar maken vaak een wereld van verschil

Beschrijving van het actiepunt

Think Pink wil graag van patiënten zelf horen hoe ze het gezondheidssysteem in België ervaren. Wat loopt mis? Wat moet veranderen?

Tussen 6 oktober en 19 november 2021 contacteerde Think Pink borstkankerpatiënten voor een grote nationale rondvraag en kreeg 547 ingevulde vragenlijsten terug.

Wat waren de meest voorkomende antwoorden op de open vraag: 'Indien je één verandering zou mogen aanbrengen in ons gezondheidssysteem, wat zou dat zijn?'?

Eén op drie deelnemers (33 %) vermeldde de grote financiële impact van borstkanker.

Patiënten vallen terug op 60 % van hun inkomen en hebben meer kosten door niet (volledig) terugbetaalde verzorging.

Hoe kunnen we helpen? Wat is de prioriteit?

Kom op tegen Kanker geeft aan dat er in Vlaanderen een kankerfonds is waar patiënten beroep op kunnen doen. In Wallonië kunnen patiënten beroep doen op sociale werkers.

Een deelnemer suggereert om met privéverzekeraars aan innovatieve projecten te werken. Verzekeraars zouden het voortouw kunnen nemen om bijkomende verzekeringen te ontwikkelen naar analogie met de tandplannen aan lage premies.

Eén op de tien deelnemers (10 %) vermeldt een gebrek aan menselijkheid.

Er is nood aan meer empathie, meer tijd voor een gesprek, zeker als er slecht nieuws is, meer tijd om te luisteren …

Communicatie is cultureel gebonden. In Nederland bijvoorbeeld, is de communicatie tussen artsen en patiënten totaal verschillend. De nieuwe generatie doet het niet echt beter. Er is nog steeds te weinig aandacht voor het perspectief van de patiënten.

Een meer humane aanpak is de zaak van iedereen die in een borstkliniek werkt, zowel van het administratief personeel als van de artsen en verpleegkundigen. Maar iedereen werkt er ook onder een hoge tijdsdruk. Hierdoor blijft er vaak onvoldoende tijd over voor een goed gesprek.

Voor bijna één op de tien deelnemers (8 %) is de zware administratie een prioritair probleem.

Het afwerken van al de administratieve procedures voor mutualiteiten en ziekenkassen is een hele uitdaging. Dit vraagt veel tijd en energie op een moment waarop men net rust nodig heeft.

Wat kan er gedaan worden om deze administratieve last te verminderen? Zijn er al initiatieven?

Een directe uitwisseling van gegevens tussen ziekenhuizen, ziekenfondsen en mutualiteiten zou de administratieve last sterk verminderen. In de tandheelkundige zorg is er al directe communicatie tussen zorgverstrekkers en mutualiteiten.

Ook artsen gaan gebukt onder zware administratieve procedures. Hierdoor blijft er minder tijd over voor de patiënten.

Het verbeteren of op punt stellen van processen om informatie uit te wisselen tussen ziekenhuizen en ziekenfondsen zou aan bod moeten komen tijdens de geplande afspraak met de minister voor Volksgezondheid.

Conclusie

De resultaten van het Think Pink-tevredenheids-onderzoek met antwoorden van 547 deelnemers tonen ons duidelijk dat borstkanker belangrijke financiële gevolgen heeft. Innovatieve initiatieven van de verzekeringssector zouden een deel van de oplossing kunnen zijn. We moeten ons ook allemaal blijven inzetten voor meer menselijkheid en minder administratie in de gezondheidszorg om het welzijn van de patiënten te bevorderen.

DANKWOORD

Deze vierde 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 halfjaarlijks 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 onze algemene en/of lotgenotennieuwsbrief via think-pink.be onderaan de website.
- Volg ons op sociale media.

UPDATE VAN DE PRIORITEITEN NA DE VIERDE RONDE TAFEL BORSTKANKER 2021

Na de vierde Ronde Tafel en intern overleg hebben we een duidelijker beeld van de prioriteiten waarrond we in 2022 willen werken. We behouden enkele belangrijke punten van vorig jaar en kwamen ook tot een aantal nieuwe actiepunten. Hieronder vind je ze allemaal.

1. Sensibiliseren rond het belang van erkende borstklinieken en ervoor ijveren dat behandelingen voor borstkanker alleen nog daar mogelijk zijn en 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-steden en -gemeenten.

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

4. Zoveel mogelijk info voor lotgenoten bundelen om de administratieve last te verlichten en hun een stem te geven in hun behandelingsproces.

5. Opvolgen van het dossier voor de terugbetaling van hoofdhuid- en hand-voetkoeling dat we samen met UZ Leuven, de BSMO en achttien andere ziekenhuizen indienden bij het RIZIV.

6. Opvolgen van het pilootproject (1 juli 2019 tot 30 juni 2022) m.b.t. de terugbetaling van genexpressieprofileringstesten om de gevoeligheid voor chemotherapie te bepalen en onnodige chemotherapie te vermijden.

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

8. Problemen met seksualiteit en intimiteit bij borstkanker uit te taboesfeer halen en bespreekbaar maken dankzij het onderzoek 'Seksualiteit en borstkanker'.

9. Radiotherapie in crawlbuikligpositie mee mogelijk maken in alle radiotherapiecentra in ons land door de opleiding voor het zorgpersoneel te financieren.

10. Sensibiliseren rond het belang van menselijkheid in de zorg. Een vriendelijk woord en een luisterend oor kosten niets, maar maken vaak een wereld van verschil.