



# Want kanker gaat ons allemaal aan

Op weg naar meer preventie,  
betere zorg en extra levenskwaliteit



Changing cancer  
care together

Beste beleidsmaker,

Kanker treft ons vroeg of laat allemaal, van dichtbij of van ver.

Op dat moment krijgen we te maken met onnoembaar veel uitdagingen.

Uiteraard op het vlak van gezondheid, maar ook professioneel, financieel, sociaal en psychologisch.

Als beleidsmaker kunt u die uitdagingen onmogelijk voor iedereen oplossen. Maar **u kunt** wel degelijk **een enorm verschil maken voor kankerpatiënten en de mensen in hun omgeving**. Want door te blijven bouwen aan kankerzorg van de beste kwaliteit, kunt u kankerpatiënten, hun familie en vrienden heel wat energie besparen. Energie die zij kunnen aanwenden voor de vele andere uitdagingen op hun pad.

Met **11 concrete aanbevelingen** willen we daarom mee richting helpen geven aan het beleid rond kanker in de volgende legislatuur. Elk van de aanbevelingen vertrekt vanuit de Belgische context maar houdt tezelfdertijd rekening met *Europe's Beating Cancer Plan*.

We nodigen u ook uit om ons uitgebreide memorandum te ontdekken, met bijkomende handvaten voor het beleid rond kankerzorg in België. En we staan te allen tijde klaar om daar met u over in dialoog te gaan.



Dr. Pia Cox  
Executive Director  
All.Can Belgium  
secretariat@all-can.be



Prof. dr. Ahmad Awada  
Chair of the Board  
All.Can Belgium

## Primaire preventie, vroegdetectie & screening

1. Kinderen en jongeren sensibiliseren rond huidkanker
2. Nationale vaccinatiegraad tegen HPV verhogen naar > 90%
3. Screenen naar longkanker bij hoogrisicogroepen

## Toegang tot zorg van de beste kwaliteit

4. Concentreer de behandeling van eierstokkanker in referentiecentra
5. Maak *companion diagnostics* sneller toegankelijk
6. Bouw aan inclusieve zorg voor kankerpatiënten met duidelijke richtlijnen

## Beschikbaarheid van nieuwe behandelopties

7. Moderniseer de terugbetalingsprocedure voor nieuwe geneesmiddelen
8. Betrek patiënten en zorgverleners bij het evaluatieproces
9. Verruim de aanvraagmogelijkheden voor offlabelgebruik van medicijnen

## Internationale koploper in klinische proeven

10. Benut de mogelijkheden van digitale tools beter
11. Verzeker onze stek in internationale studies via een standaard voor decentralisatie

# 1

## Primaire preventie, vroegdetectie & screening

Voorkomen is beter dan genezen



4 op 10 tien gevallen van kanker worden veroorzaakt door beïnvloedbare factoren, zoals levensstijl, omgeving, kankerverwekkende virussen en beroepsrisico's.

- **Primaire preventie** werkt in op die factoren om kanker zoveel mogelijk te voorkomen.
- Kanker in een zo vroeg mogelijk stadium opsporen is *the next best thing* na kanker voorkomen. Dat vraagt acties op het vlak van **secundaire preventie**.

### 3 beleidsprioriteiten voor 2024-2028

#### 1 Kinderen en jongeren sensibiliseren rond huidkanker

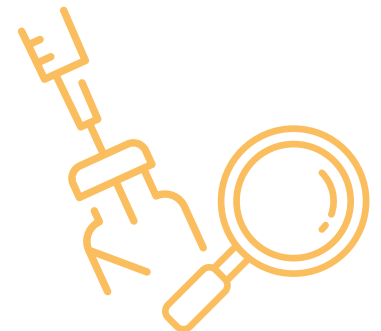
- **Context:** huidkanker is de **meest voorkomende** en **snelst groeiende vorm van kanker** in ons land, met levensstijlfactoren als één van belangrijkste oorzaken. De traditionele grootschalige sensibiliseringscampagnes hebben stilaan hun limiet bereikt.
- **Focus:** kanker betekent iets anders voor kinderen en jongeren dan voor volwassenen. Met **boodschappen op maat** kunnen we kinderen en jongeren gericht aanspreken en op die manier meer impact genereren.
- **Actie:** met een **gerichte, gecoördineerde campagne** kunnen de overheden in ons land kinderen en jongeren maximaal bereiken. Samenwerkingen met organisaties als de *Vlaamse Jeugdraad* en *Conseil de la Jeunesse* helpen om daarbij de juiste accenten te leggen.

## 2 Nationale vaccinatiegraad tegen HPV verhogen naar > 90%

- **Context:** HPV (humaan papillomavirus ) speelt een belangrijke rol bij de ontwikkeling van zes kankers, o.a. baarmoederhalskanker. Om baarmoederhalskanker uit te roeien en andere kankers te vermijden, moet de vaccinatiegraad omhoog.
- **Focus:** omdat zowel meisjes als jongens een HPV-infectie kunnen krijgen en doorgeven, is het belangrijk om beide doelgroepen te vaccineren. Om de vaccinatiegraad bij beide groepen verder te verhogen, zijn de komende jaren extra inspanningen nodig.
- **Actie:** met een concreet actieplan om de nationale vaccinatiegraad bij meisjes en jongens op te trekken tot boven de 90%, schakelen we een versnelling hoger in de strijd tegen baarmoederhalskanker en andere kankers veroorzaakt door HPV.

## 3 Screenen naar longkanker bij hoog risicogroepen

- **Context:** zonder screening wordt longkanker doorgaans erg laat gediagnosticeerd, in een stadium waarbij genezing niet mogelijk meer is.
- **Focus:** door naar longkanker te screenen bij hoog risicogroepen, kunnen we heel wat sterfgevallen voorkomen. Qua kosteneffectiviteit scoort gerichte longkankerscreening zelfs beter dan de bestaande brede bevolkingsonderzoeken.
- **Actie:** met de uitrol van een gericht screeningsprogramma voor longkanker via "low dose"-CT's kan België de impact van longkanker op onze samenleving gevoelig verminderen. Ons land profileert zich zo ook als één van de Europese voorlopers.



# 2

## Toegang tot zorg van de beste kwaliteit

Kwaliteitsvolle zorg is anders voor iedereen



Kwaliteit van kankerzorg draait om klinische factoren maar ook om de mate waarin zorg afgestemd is op de noden van patiënten en hun omgeving.

- Om de **klinische outcomes** van kankerzorg te blijven verbeteren, moeten we inzetten op nog meer maatwerk en op een optimale coördinatie tussen alle betrokken zorgverleners.
- Daarnaast vraagt kwaliteitsvolle zorg **meer patiëntgerichtheid** in alle fases van het zorgproces.

### 3 beleidsprioriteiten voor 2024-2028

#### 1 Concentreer de behandeling van eierstokkanker in referentiecentra

- **Context:** de **prognose** voor mensen met **eierstokkanker** in ons land is **zeer slecht**. Hoe hoger de expertise van het behandelende team, hoe beter de overlevingskansen en hoe kleiner het risico op complicaties evenwel worden voor de patiënt.
- **Focus:** in 2014 schoof het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) **14 vormen van kanker** naar voren waarvoor België de zorg het best concentreert in een beperkt aantal centra. Daaronder ook eierstokkanker. In 2022 publiceerde datzelfde KCE een reeks indicatoren waar referentiecentra voor eierstokkanker aan zouden moeten voldoen.
- **Actie:** met het aanduiden van referentiecentra voor eierstokkanker bouwt België verder aan de concentratie van zorg voor complexe kankers om zo de **outcomes** voor de betrokken patiënten te **verbeteren**.

## 2 Maak companion diagnostics sneller toegankelijk

- **Context:** *companion diagnostics* voorspellen of een (vaak erg dure) **gepersonaliseerde kankerbehandeling** wel of niet zal aanslaan bij een patiënt. Vandaag worden verschillende van die behandelingen al terugbetaald in België maar hun voorspellende tests nog niet.
- **Focus:** door te zorgen dat *companion diagnostics* en de gepersonaliseerde therapieën waarvan ze de werking voorspellen steeds **samen terugbetaald** worden, verzekeren we kankerpatiënten dat ze een geavanceerde therapie op maat krijgen.
- **Actie:** het RIZIV heeft de procedures al aangepast zodat moleculaire *companion diagnostics* steeds samen met de gepersonaliseerde kankertherapieën terugbetaald worden in ons land. Hetzelfde moeten we nu realiseren voor **niet-moleculaire** *companion diagnostics*.

## 3 Bouw aan inclusieve zorg voor kankerpatiënten met duidelijke richtlijnen

- **Context:** steeds meer mensen krijgen kanker én leven langer met de ziekte. Om hun levenskwaliteit zoveel mogelijk te verbeteren, is het belangrijk dat de zorgverleners waarmee ze in aanraking komen hun **noden en wensen** voldoende begrijpen.
- **Focus:** zorg is altijd **maatwerk**. Vandaag ontbreken veel zorgverleners evenwel de kennis, het inzicht en de tijd om gepast om te gaan met etnisch-culturele diversiteit en de socio-economische status van patiënten.
- **Actie:** met richtlijnen rond inclusieve kankerzorg, ontwikkeld over zorgdisciplines heen en in overleg met de betrokken patiëntengroepen, bieden we zorgverleners in België **handvaten** voor inclusieve kankerzorg.



# 3

## Beschikbaarheid van nieuwe behandelopties

Kankerpatiënten hebben recht op de best mogelijke behandelingen



Er komen voortdurend nieuwe behandelopties bij voor kanker. De grote uitdaging is om die voldoende snel tot bij de juiste patiënten te brengen.

- In België stromen nieuwe behandelopties voor kanker vandaag een stuk trager door naar patiënten dan in andere **West-Europese landen**.
- Groot knelpunt zijn de **verouderde procedures** in ons land. Die houden onvoldoende rekening met de snelheid van ontwikkeling van nieuwe therapieën.

### 3 beleidsprioriteiten voor 2024-2028

#### 1 Moderniseer de terugbetalingsprocedure voor nieuwe geneesmiddelen

- **Context:** van de 41 kankermedicijnen die in 2017-2020 een Europese marktvergunning kregen, werden er begin 2022 27 terugbetaald bij ons (66%). Dat is **slechter dan** in **andere West-Europese landen**, bijv. 100% in Duitsland, 90% in Italië, 80% in Frankrijk en Nederland.
- **Focus:** vandaag zitten gemiddeld 598 dagen tussen de toekenning van een Europese marktvergunning voor een kankermedicijn en de uiteindelijke terugbetaling in ons land. Daarmee zijn we nummer 25 van 39 in Europa, na landen als Hongarije, Slovakije, Bosnië en Servië. Extra **verontrustend** is dat de **wachttijd in België** almaar **langer** wordt.
- **Actie:** met een **modernisering** van de **procedures** kunnen we nieuwe **behandelopties** veel **sneller** tot **bij** Belgische **kankerpatiënten** brengen. Het voorbereidende werk voor die vernieuwde procedure ligt klaar.

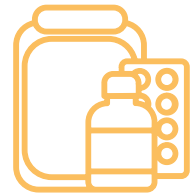


## 2 Betrek patiënten en zorgverleners bij het evaluatieproces

- **Context:** de mening van **patiënten** en **zorgverleners** is cruciaal om de meerwaarde van een kankermedicijn te beoordelen, maar vandaag ontbreekt **hun stem in de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG)**.
- **Focus:** door de huidige **samenstelling** van de CTG ligt de focus bij de beoordeling van terugbetalingsaanvragen quasi uitsluitend op algehele overleving en amper of niet op andere relevante *outcomes* zoals **levenskwaliteit** en **ziekevrije periodes**.
- **Actie:** met een **actieve rol voor patiënten en zorgverleners** in de CTG wordt patiëntgerichtheid een belangrijkere factor bij het beoordelen van therapieën. Verschillende Europese wetenschappelijke verenigingen bieden daar al handvaten voor aan.



## 3 Verruim de aanvraagmogelijkheden voor offlabelgebruik van medicijnen



- **Context:** geneesmiddelen leveren soms goede resultaten op bij de behandeling van **andere aandoeningen** dan degene waarvoor al terugbetaling bestaat. Voor **bedrijven** is het vandaag evenwel niet altijd mogelijk om **terugbetaling** voor dergelijk "**offlabelgebruik**" aan te vragen.
- **Focus:** door het **offlabelgebruik** van medicijnen voor andere aandoeningen vlotter **mogelijk te maken** in België, komen er nieuwe behandelopties bij voor kankerpatiënten.
- **Actie:** met een specifiek **regelgevend kader** creëren we een **duurzaam terugbetalingsmodel** voor het offlabelgebruik van geneesmiddelen bij kanker (en andere aandoeningen). Binnen dat kader kunnen andere stakeholders zoals wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties aanvragen indienen voor het offlabelgebruik van offpatent medicijnen.



# 4

## Internationale koploper in klinische proeven

Wie niet groot is, moet slim zijn



Dankzij klinische proeven kunnen kankerpatiënten toegang krijgen tot een therapie nog voor die officieel op de markt is. Helaas staat de internationale koppositie van België op het vlak van klinische proeven vandaag enorm onder druk.

- Door de complexiteit van de **vernieuwde EU-regelgeving** wordt Europa steeds minder aantrekkelijk voor bedrijven als bestemming voor klinische proeven.
- Binnen die Europese context passen heel wat **EU-lidstaten** de vernieuwde regelgeving vlotter toe dan wij, waardoor ze aan aantrekkingskracht winnen ten opzichte van ons.
- Daarbij komt bij dat kankerbehandelingen steeds meer maatwerk worden, bijvoorbeeld door moleculaire segmentatie. Dat maakt het voor veel therapieën onmogelijk om voldoende patiënten met het juiste profiel te vinden in een **klein land** als België.

## 2 beleidsprioriteiten voor 2024-2028

### 1 Benut de mogelijkheden van digitale tools beter

- **Context:** klinische proeven gaan gepaard met het verzamelen en verwerken van **zeer veel data**. Doordat een groot deel van die dataverwerking nog analoog verloopt in ons land, is de **administratieve last hoog**.
- **Focus:** door **digitale tools** meer en breder in te zetten, kunnen we de verzameling en verwerking van patiëntendata sneller en vlotter laten verlopen en zo de **administratieve last voor bedrijven, studiecentra en de overheid verlagen**.
- **Actie:** met **duidelijke standaarden** kan de **overheid** de **ontwikkeling en adoptie van digitale tools** voor klinische proeven richting geven en stimuleren in België. Denk bijvoorbeeld aan standaarden voor elektronische *case report forms* (eCRF) en *patient reported outcomes* (ePRO).

### 2 Verzeker onze stek in internationale studies via een standaard voor decentralisatie

- **Context:** bij de ontwikkeling van therapieën worden steeds vaker **internationale multicenterproeven** ingezet, i.e. klinische proeven die verspreid zijn over meerdere centra en verschillende landen. Dat heeft onder meer te maken met de **personalisering** van behandelingen, waardoor het steeds moeilijker wordt om voldoende patiënten met het juiste profiel te vinden in één land.
- **Focus:** zeker voor **kleinere landen** is het van groot belang om zich te profileren als een goede **bestemming** voor internationale multicenterproeven. Zo kunnen de kankerpatiënten in die **landen toch deelnemen aan proeven** met veelbelovende innovatieve therapieën.
- **Actie:** met een gepast **regelgevend kader** voor decentrale studies wordt België **aantrekkelijker** als bestemming voor multicenterproeven die over nationale grenzen heen **worden** georganiseerd. Kankerpatiënten in ons land krijgen zo toegang tot meer studies met veelbelovende behandelingen.

