



ÉVALUATION DU PLAN CANCER 2008-2010

Prof. Dr. Elke Van Hoof

Dr. Eline Remue

Dr. Ir. Liesbeth Lenaerts

Ellen De Wandeler

Benoit Mores

Jelle Goolaerts

Régine Kiasuwa

Septembre 2012

Numéro de dépôt: D/2012/2505/37

Auteur: Elke Van Hoof, Liesbeth Lenaerts, Eline Remue

Comment faire référence à ce document ? VAN HOOFF, E., LENAERTS, L., REMUE, E. 2012. Évaluation du Plan Cancer 2008-2010, Institut scientifique de santé publique, Centre du Cancer, 172p (D/2012/2505/37).

Copyright statement

Ce travail est protégé par une licence Creative Commons Attribution - Non commercial - Pas d'œuvres dérivées 2.0 Belgique. Cela signifie que l'utilisateur peut distribuer, reproduire ou communiquer l'œuvre, copier et transférer l'œuvre s'il mentionne le nom de l'auteur (1), qu'il n'utilise pas cette œuvre à des fins commerciales (2) et qu'il ne modifie pas, ne transforme pas ou n'adapte pas l'œuvre (3). Pour consulter une copie de la licence, rendez-vous sur <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/be/deed.fr>.



Validation externe:

Renée Otter (NKP Monitor Pays-Bas)

Remerciements:

Le Centre du Cancer souhaite remercier vivement la Fondation Registre du Cancer, l'Agence InterMutualiste, le SPF Santé publique et l'INAMI pour l'apport des données disponibles et leur qualité. Enfin, nous remercions les membres du Comité d'accompagnement et de la Plateforme de coordination du Centre du Cancer pour la vérification du présent document et les commentaires qu'ils y ont apportés.

Les membres du comité d'accompagnement et de la Plateforme de coordination sont:

V. Quoidbach (la cellule politique stratégique de L. Onkelinx, Ministre des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement); C. Decoster, S. Van den Bogaert, I. Van den Brempt (Ministère des Affaires Sociales, de la Santé publique et de l'Environnement); P. Vandebulcke, K. Colaert (Ministère flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille); S. Debled, R. Lonfils (Ministère de la Santé, de l'Enfance et de l'Aide à la jeunesse); C. Jaminon (Ministère de la Communauté germanophone); M. Vos, PH. de Generet, M. Deguerry (Ministère de la Région de Bruxelles-Capitale); R. De Ridder, C. Cauwenbergh, F. Thijs, P. Specenier, H. Engels, M. Lipszyc (INAMI); C. Van Hul, D. Feron (Comité de l'Assurance, INAMI); F. De Smet (Alliance nationale MC); J. Peeters,

H. Van Oyen, F. Renard (ISP); M. Peeters, S. Van Belle (Collège de médecins en Oncologie); P. Coucke, P. Scalliet (Collège des Médecins en Radiothérapie); S. Beken, G. Musch (AFMPS); S. Driesse, I. Paul (Région wallonne); E. Van Eycken (Fondation Registre du Cancer); R. Mertens, J. Vlayen (KCE – Centre fédéral d'expertise des soins de santé); D. Vandersteichel (Fondation contre le Cancer); H. Verhaegen (Ligue flamande contre le cancer); F. Buntinx (CEBAM – Centre belge pour l'Evidence-Based Medicine); V. Fabri (Collège Intermutualiste national); I. Laquière, L. Doughan (Plan National Nutrition Santé); D. Devaleriola, JB. Burrion (Institut Jules Bordet); M. De Ridder (VUB); M. Piccart (ULB); M. Hamoir (UCL); Y. Beguin (Université de Liège); J. Weyler (UA); L. Bleyen (UGent); I. Vergote, E. Van Cutsem (KULeuven); N. Ectors (Conseil supérieur de la Santé); J. Bury (Santhea); P. Smiets (Fédération des Institutions hospitalières de Wallonie); J. Pauwels (Zorgnet Vlaanderen); JN. Godin (Cobeprive/Becoprive); M. Hamoir (Association Belge des Hôpitaux); D. Verhulst, C. Dejaer (Coordination bruxelloise d'Institutions sociales et de santé); J. De Smedt (Domus Medica); T. Delbeau (Société scientifique de Médecine générale); M. Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé); P. Vanden Berghe (Fédération flamande des soins palliatifs); V. Baro (Fédération wallonne des Soins palliatifs); D. Verhulst (Cliniques de l'Europe); A. Vandenbroucke (Centre communautaire de référence); D. Razavi (Centre bruxellois de Psycho-Oncologie); W. Distelmans (Institut flamand Cédric Hèle); F. Meunier (EORTC); D. Claeys (Collegium Chirurgicum).

Le Centre du Cancer souhaite également remercier G. Haelterman (SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement) et P. Meeus (INAMI) pour leurs commentaires et suggestions.

La mention des membres du Comité d'accompagnement et de la Plateforme de coordination comme valideurs et commentateurs n'implique nullement qu'ils approuvent nécessairement tout ce qui figure dans le présent document. Le contenu et les conclusions présentés dans ce document relèvent de la responsabilité du Centre du Cancer.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	7
PLAN CANCER 2008-2010	9
HISTORIQUE	9
CONTENU DU PLAN CANCER.....	10
LE CANCER EN BELGIQUE	10
NOTRE SANTÉ: UNE PRIORITÉ	17
CANCER ET SANTÉ PUBLIQUE	18
ÉVALUATION DU PLAN CANCER	20
STRUCTURE DE L'ÉVALUATION DU PLAN CANCER	20
LIMITES DE L'ÉVALUATION DU PLAN CANCER 2008-2010	21
RÉSULTATS 2011: CONTEXTE THÉORIQUE DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2008-2011	23
MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER	23
PERCEPTION DE L'IMPACT SUR LE TERRAIN (par l'intermédiaire de Limesurvey).....	23
RÉSULTATS	27
DOMAINE 1: PRÉVENTION ET DÉPISTAGE	27
ACTION 1: REMBOURSEMENT DES CONSULTATIONS D'AIDE AU SEVRAGE TABAGIQUE.....	27
ACTION 2: DÉPISTAGE ET ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES À RISQUE DE PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE AU CANCER.....	33
ACTION 3: ÉLARGIR LA TRANCHE D'ÂGE DE VACCINATION CONTRE LE PAPILLOMAVIRUS AUX JEUNES FILLES DE 12 À 18 ANS	36
ACTION 4: AMÉLIORATION DU DEPISTAGE ET DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE DU CANCER DU SEIN.....	41
ACTION 5: PROGRAMME SYSTÉMATIQUE DE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS	48
ACTION 6: CONSULTATION DE PRÉVENTION DES RISQUES DE SANTÉ	52
ACTION SUPPLÉMENTAIRE: PROGRAMME OFFICIEL DE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL	55
DOMAINE 2: SOINS, TRAITEMENT ET SOUTIEN DU PATIENT	59
ACTION 7: SOUTIEN SPÉCIFIQUE AU MOMENT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DU CANCER AU PATIENT.....	59
ACTION 8: REVALORISATION DE LA CONSULTATION ONCOLOGIQUE MULTIDISCIPLINAIRE (COM)	63
ACTION 9: INTRODUCTION DE TRAJETS DE SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER.....	69
ACTION 10: SOUTIEN PSYCHOSOCIAL AUX PATIENTS DANS LE CADRE DE PROGRAMMES DE SOINS ONCOLOGIQUES	74

ACTION 11: FINANCEMENT D'UN DATA MANAGER DANS LE CADRE DES PROGRAMMES DE SOINS ONCOLOGIQUES	79
ACTION 12: DÉFINITION ET FINANCEMENT D'UN PROGRAMME DE SOINS ONCOLOGIQUES EN PÉDIATRIE	84
ACTION 13: TRAITEMENT DE TUMEURS RARES	88
ACTION 14: AGREMENT DU TITRE D'INFIRMIER EN ONCOLOGIE	92
ACTION 15: AMÉLIORATION DE LA COUVERTURE PAR L'ASSURANCE MALADIE OBLIGATOIRE DES MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER	95
ACTION 16: SOUTENIR LA RADIOTHÉRAPIE ET L'IMAGERIE MÉDICALE	98
ACTION 17: SOUTIEN STRUCTUREL AUX BANQUES CELLULAIRES ET AUX UNITÉS DE THÉRAPIE CELLULAIRE CONTENANT DES CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES ET DU SANG OMBILICAL	102
ACTION 18: AMÉLIORATION DU REMBOURSEMENT DE CERTAINS COÛTS SUPPLÉMENTAIRES LIÉS AU TRAITEMENT CONTRE LE CANCER	106
ACTION 19: DÉVELOPPER LA REVALIDATION FONCTIONNELLE DU PATIENT CANCÉREUX EN ÉTAT DE RÉMISSION	111
ACTION 20: FIXER LES CONDITIONS DE LA RECONNAISSANCE D'UNE INCAPACITÉ À LA SUITE D'UN TRAITEMENT CONTRE LE CANCER	113
ACTIONS 21-22: SOUTIEN AUX PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER, ACCES AU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE OU PARTICIPATION A DES GROUPES DE DISCUSSION OU DES ACTIVITES DE SOUTIEN	115
ACTION 23: FINANCEMENT STRUCTUREL DE LA CHAÎNE DES SOINS PEDIATRIQUES 'SOINS CONTINUS POUR ENFANTS'	117
ACTION 24: SOUTIEN DES PROJETS PILOTES DANS LE CADRE DE L'ONCOGERIATRIE CLINIQUE	120
ACTION 25: AMELIORER L'OFFRE DES SOINS PALLIATIFS POUR PATIENTS CANCEREUX...	127
ACTION 26: ACTIONS A ENTREPRENDRE EN ACCORD AVEC LES MINISTRES COMPETENTS DU NIVEAU FEDERAL	132
DOMAINE 3: RECHERCHE, TECHNOLOGIE INNOVANTE ET EVALUATION	135
ACTION 27: CREATION D'UNE BANQUE DE TUMEURS	135
ACTION 28: FINANCEMENT STRUCTUREL DE LA COORDINATION DE LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE DANS LES HÔPITAUX	138
ACTION 29: SOUTIEN DE LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE	138
ACTION 30: APPLICATION DE LA HADRONTHÉRAPIE EN BELGIQUE	140
ACTION 31: RENFORCER LA FONDATION REGISTRE DU CANCER	142
ACTION 32: CREATION D'UN CENTRE DU CANCER	145
CONCLUSION	147
INTRODUCTION	147
COMMENTAIRE GENERAL	147
GLOSSAIRE	157

LISTE DES FIGURES	160
LISTE DES TABLEAUX	162
REFERENCES	164
ANNEXE	169

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFCN	Agence Fédérale de Contrôle Nucléaire
AFMPS	Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé
AFSCA	Agence fédérale pour la Sécurité de la chaîne alimentaire
AIM	Agence InterMutualiste
AM	Arrêté ministériel
AR	Arrêté royal
ATU	Autorisation Temporaire d'Utilisation (produits pharmaceutiques)
BELdART	Projet d'audit belge à destination de services de radiologie clinique
BHTC	Belgian Hadron Therapy Consortium
CA	Comité d'accompagnement du Centre du Cancer
CHI	Cedric Hèle Instituut (Institut flamand Cédric Hèle)
ICM	Classification internationale des maladies
CIRC	Centre international de Recherche sur le Cancer
CLB	Centrum voor leerlingenbegeleiding (Centre flamand d'accompagnement des élèves)
CMI	Centrum voor Medische Innovatie (Centre flamand pour l'innovation médicale)
COM	Consultation oncologique multidisciplinaire
CPO	Centre de Psycho-Oncologie
CR	Crude incidence rate (Taux d'incidence brut)
CRi	Cumulative risk (Risque cumulé)
DMG	Dossier médical global
EBMT	European Group for Blood and Marrow Transplantation (Groupe européen pour la transfusion sanguine et la greffe de moelle osseuse)
EPAAC	European Partnership for Action against Cancer
ETP	Equivalent Temps plein
FARES	Fonds des Affections Respiratoires
FOBT	Fecal occult blood test
Forfait EVP	Forfait « état végétatif persistant »
GP	General Practitioner (médecin généraliste)
HLA	Antigènes des leucocytes humains (de l'anglais Human Leucocyte Antigen)
HPV	Papillomavirus humain
IC	Intervalle de confiance
INAMI	Institut national d'Assurance Maladie-Invalidité
INS	Institut national de la Statistique
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé
MAF	Maximum à facturer
MDPB-R	Marrow Donor Program Belgium Registry
MRS	Maisons de repos et de soins
NCCP	National Cancer Control Programme

NETCORD	International NetCord Foundation
NU	Nations-Unies
OMS	Organisation mondiale de la Santé
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
ONG	Organisation non gouvernementale
PC	Plateforme de coordination du Centre du Cancer
PNAES	Plan national d'Action Environnement-Santé
RARECARE	Surveillance of Rare Cancers in Europe
SCK CEN	Centre belge d'étude de l'Énergie nucléaire
SPF	Service public fédéral
TNM	Tumeur Nodule Métastase
TDM	Tomodensitométrie
VLK	Vlaamse Liga tegen Kanker (Ligue flamande contre le Cancer)
VRGT	Vlaamse vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding (Association flamande pour les soins respiratoires et la lutte contre la tuberculose)
WSR	World Standard Rate

HISTORIQUE

Le Plan Cancer fut lancé en mars 2008 par la ministre Onkelinx. Depuis déjà quelques années, la Belgique s'est dotée d'une politique de lutte contre le cancer. C'est ainsi que le 21 mars 2003, un A.R. entra en vigueur fixant les normes auxquelles un programme concernant les soins basiques en oncologie et un programme de prise en charge des patients cancéreux doivent répondre pour être reconnus. De plus, en 2007, le Livre Blanc « L'approche du Cancer en Belgique, faire face aux défis de demain » a été publié [1]. Rédigé par un groupe de travail composé d'oncologues, hématologues et des spécialistes Belges de premier plan, ce livre inscrit les besoins et mesures nécessaires à prendre pour améliorer le traitement du cancer.

En vue de l'élaboration d'un Plan cancer pour la période 2008-2010, la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Laurette Onkelinx, a organisé plusieurs tables rondes avec différents acteurs. Différentes priorités ont pu être définies sur base de ces tables rondes mais aussi d'entretiens avec des experts et des spécialistes sur le terrain. C'est ainsi que le « Plan Cancer 2008-2010 » a vu le jour, en mars 2008. Ce plan se décline en 32 actions, réparties en 3 domaines. Dans cette perspective (et dans le cadre du programme « Priorité aux malades chroniques ! »), le gouvernement a libéré une enveloppe pluriannuelle de 380 millions d'EUR, tout en délimitant clairement les responsabilités. À cet égard, le SPF Santé publique et l'INAMI assurent l'opérationnalisation et la mise en œuvre de la grande majorité des mesures et actions.

Le Plan National Cancer de mars 2008 a été transformé en « Plan Cancer 2008-2010 ». Dans ce cadre de l'IKW les entités fédérées se sont engagées à collaborer à la préparation et à la poursuite du développement du Plan Cancer. Tous les niveaux politiques définissent ensemble les priorités de la politique à venir et participent à leur mise en œuvre dans le respect des compétences et de la politique de chacun. En 2012, il s'agit désormais d'un plan cancer dans lequel chaque niveau politique engage son expertise et sa compétence au service de l'amélioration de la lutte contre le cancer. Dans l'accord de gouvernement du 12/01/2011, la continuité du Plan Cancer est assurée. Le Plan Cancer peut être élaboré en respectant les ressources budgétaires disponibles.

En 2009, la Commission Européenne a publié une recommandation qui plaide en faveur d'efforts communs afin d'optimiser la lutte contre le cancer [2]. Dans le cadre du programme « Lutte contre le cancer », la Commission Européenne a voulu inciter chacun de ses États membres à optimiser la lutte contre le cancer dans chacun des pays. Au même moment, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) stimulait l'introduction de Plans Nationaux Cancer (National Cancer Control Programmes, NCCP) [3].

CONTENU DU PLAN CANCER

À l'origine, le Plan Cancer 2008-2010 se déclinait en 32 actions réparties entre 3 domaines:

Domaine 1: Prévention et dépistage;

Domaine 2: Soins, traitements et soutien aux patients;

Domaine 3: Recherche, technologies innovantes et évaluation.

Chacune des 32 actions définit un thème donné et se subdivise par ailleurs en mesures (au moins 1 par action) décrivant les démarches spécifiques qu'il convient d'entreprendre. Le Plan Cancer 2008-2010 d'origine comprenait ainsi 61 mesures, chacune assortie d'un budget estimé et fixé. En mars 2009, mars 2011 et septembre 2012 (à confirmer), la Ministre Onkelinx a présenté un état des lieux incluant le suivi des mesures et les budgets.

Mais le Plan Cancer n'inclut pas seulement des mesures pour les patients atteints d'un cancer; de nombreuses mesures transversales y ont également été prévues (dont les patients atteints d'une maladie chronique peuvent aussi bénéficier).

Le Plan Cancer constitue une avancée majeure en matière de politique d'amélioration de la lutte contre le cancer. Par ailleurs, d'autres actions ont également cours, impactant directement ou non l'un des objectifs poursuivis du Plan Cancer. Quelques exemples: actions prises en matière de sécurité du patient, actions menées par les Communautés/Régions en matière de promotion de la santé et de prévention, le Plan national d'Action Environnement Santé (NEHAP), le Plan national Nutrition Santé (PNNS) et diverses initiatives dans le domaine des soins palliatifs. Le Plan Cancer renforce la politique de lutte contre le cancer.

LE CANCER EN BELGIQUE

En 2011, la Belgique comptait 11.007.020 habitants. L'espérance de vie à la naissance y est de 82,43 ans pour les femmes et 77,22 ans pour les hommes.

Incidence du cancer en Belgique, 2004-2009 (Tous les cancers invasifs)

Belgian Cancer Registry



Année	Hommes				Femmes				Total			
	Total	CR	WSR	CRI	Total	CR	WSR	CRI	Total	CR	WSR	CRI
2004	32.466	638,2	369,3	36,1	26.190	493,3	277,4	26,7	58.656	564,2	315,1	31,1
2005	32.299	631,9	363,3	35,5	26.140	490,0	275,3	26,4	58.439	559,4	311,4	30,7
2006	31.890	620,0	354,7	34,9	26.226	488,6	273,9	26,5	58.116	552,9	307,1	30,4
2007	32.401	625,3	356,0	35,1	27.100	501,6	278,2	26,7	59.501	562,2	310,8	30,7
2008	32.738	626,6	352,3	34,7	27.605	507,2	277,6	26,8	60.343	565,7	308,8	30,5
2009	32.754	621,7	347,5	34,5	27.818	507,2	276,8	26,8	60.572	563,3	306,3	30,5

CR (Crude incidence rate): Taux brut d'incidence (n/100.000 années-personne)

WSR: incidence standardisée en fonction de l'âge, sur la base de la population mondiale standard (n/100.000 années-personne)

CRI (Cumulative risk): risque cumulé 0-74 ans (%)

Tableau 1: Incidence du cancer en Belgique (2004-2009)

En 2009 (année des chiffres d'incidence les plus récents disponibles dans le Registre du Cancer), un cancer a été diagnostiqué chez 32.754 hommes et 27.818 femmes (Tableau 1). Si l'on observe le risque cumulé de cancer, il apparaît qu'en Belgique, un homme sur trois et une femme sur quatre développent un cancer avant l'âge de 75 ans (Tableau 1). Compte tenu entre autre du vieillissement de la population, les prévisions pour 2020 font état d'un diagnostic de cancer chez 39.559 hommes et 31.149 femmes, soit une augmentation respective de 21% et 12%. Une hausse du nombre de deuxièmes tumeurs peut également être observée, leur nombre passant de 5.711 en 2009 à 6.676 en 2020. Enfin, les différences en termes d'incidence du cancer entre les différentes régions sont minimes.

Les dix cancers les plus fréquents par sexe, Belgique, 2009

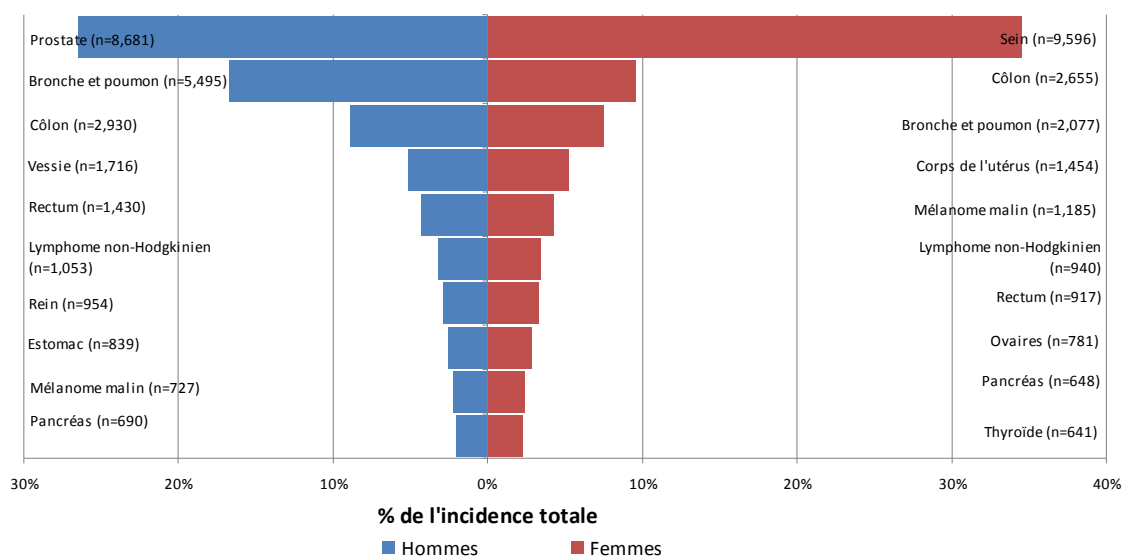


Figure 1: Les dix tumeurs les plus fréquentes chez les hommes et les femmes, Belgique, 2009

L'examen des différents types de cancer, fait apparaître le cancer de la prostate comme la forme de cancer la plus fréquente chez les hommes (27% de l'ensemble des diagnostics de cancer) (Figure 1). Les deuxième et troisième types de cancer les plus fréquents sont respectivement le cancer du poumon (17%) et le cancer colorectal (9%) chez les hommes, tandis que le cancer du sein (35%) arrive en tête chez les femmes, suivi du cancer colorectal (9,5%) et du cancer du poumon (8%). Ces quatre types de cancer couvrent plus de la moitié de tous les nouveaux diagnostics de cancer en Belgique.

En comparaison avec d'autres pays européens, l'incidence du cancer en Belgique est relativement élevée (Figure 2). Chez les hommes, la Belgique occupe à cet égard la deuxième place derrière la France (Tableau 2); tandis qu'elle se positionne en troisième place chez les femmes, après le Danemark et les Pays-Bas (Tableau 3).

Comparaison européenne de l'incidence du cancer: tous les cancers invasifs (2008)

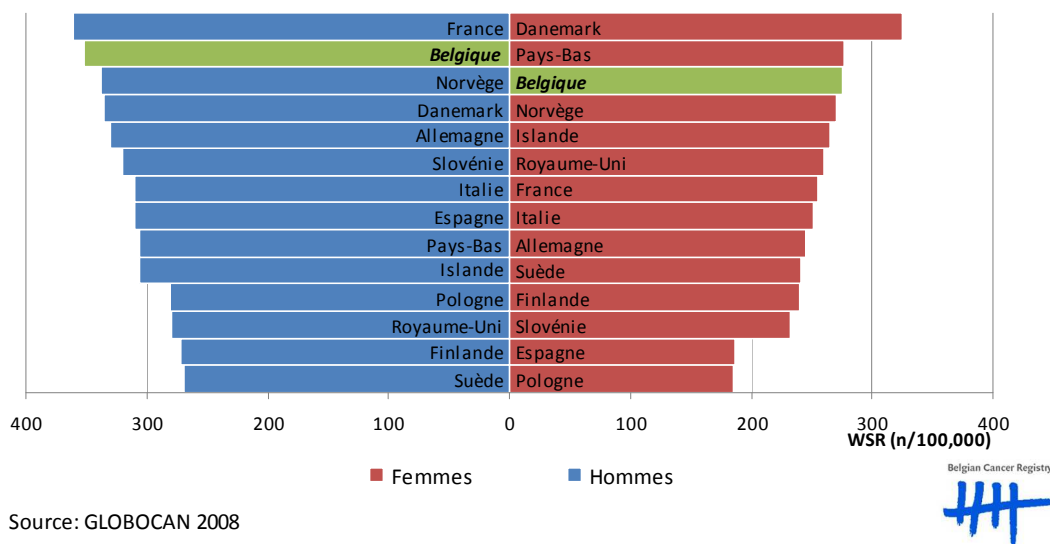


Figure 2: Comparaison de l'incidence du cancer en Europe, 2008

Entre 2004 et 2008, le risque de mourir d'un cancer est tombé de 153,0/100.000 à 144,6/100.000 chez les hommes et de 87,4/100.000 à 85,8/100.000 chez les femmes (chiffres exprimés en WSR - World Standardised Rate). Néanmoins, le nombre total de décès a bien augmenté, cela est dû entre autre au vieillissement de la population.

Comparaison de l'incidence du cancer en Europe: top 5 chez les hommes



Pays	Prostate	Poumon	Intestin et rectum	Tête et cou	Vessie
	WSR	WSR	WSR	WSR	WSR
Belgique	100.5	57.1	44.3	21.1	15.7
Danemark	72.5	43.3	43.2	18.1	23.3
Finlande	83.2	31.2	27.7	8.7	12.2
France	118.3	47.7	36.0	23.8	14.8
Allemagne	82.7	42.4	45.2	17.1	19.6
Islande	112.1	31.6	30.9	8.0	19.7
Italie	58.4	45.4	45.2	16.7	20.1
Norvège	104.1	35.3	43.0	10.0	20.2
Pologne	44.3	71.2	33.1	22.8	19.2
Slovénie	62.8	54.7	46.5	21.8	11.1
Espagne	57.2	53.3	39.7	26.5	27.7
Suède	95.5	18.2	31.8	9.2	16.7
Pays-Bas	67.7	47.4	45.6	13.3	14.1
Royaume-Uni	64.0	38.2	37.3	12.6	11.7
Europe	59.3	48.9	37.4	19.8	16.7

WSR: incidence standardisée en fonction de l'âge, sur la base de la population mondiale standard (n/100.000 années-personne)

Source: GLOBOCAN 2008

Rouge: pays présentant le WSR le plus élevé

Vert: pays présentant le WSR le plus faible

Tableau 2: Comparaison de l'incidence du cancer en Europe: top 5 chez les hommes

Comparaison de l'incidence du cancer en Europe: top 5 chez les femmes



Pays	Sein	Intestin et rectum	Poumons	Utérus	Mélanome malin
	WSR	WSR	WSR	WSR	WSR
Belgique	109.2	29.5	17.5	12.9	12.7
Danemark	101.1	33.5	34.6	13.1	21.9
Finlande	86.3	20.9	11.7	9.8	10.2
France	99.7	24.1	14.7	14.1	8.9
Allemagne	81.8	27.3	16.4	11.8	12.6
Islande	95.5	23.4	29.4	12.4	12.9
Italie	86.3	29.9	11.4	10.9	8.7
Norvège	73.5	34.0	24.7	17.3	16.5
Pologne	48.9	18.4	18.6	13.2	3.3
Slovénie	64.9	26.2	16.2	15.3	15.2
Espagne	61.0	22.9	7.7	10.9	5.6
Suède	79.4	25.0	16.4	14.0	16.1
Pays-Bas	98.5	32.3	27.2	12.2	18.8
Royaume-Uni	89.1	25.3	25.8	13.3	13.2
Europe	66.7	23.9	13.4	12.8	7.8

WSR: incidence standardisée en fonction de l'âge, sur la base de la population mondiale standard (n/100.000 années-personne)

Source: GLOBOCAN 2008

Rouge: pays présentant le WSR le plus élevé

Vert: pays présentant le WSR le plus faible

Tableau 3: Comparaison de l'incidence du cancer en Europe: top 5 chez les femmes

Les dix causes les plus fréquentes de décès par cancer, par sexe, Belgique 2008

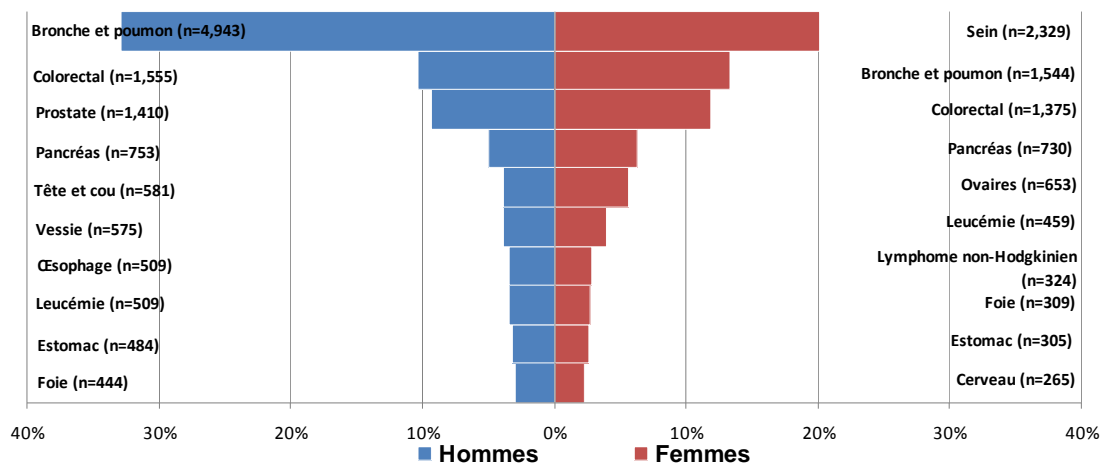


Figure 3: Les dix causes les plus fréquentes de décès par suite de cancer par sexe, 2008

Le cancer du poumon entraîne une mortalité élevée. Un tiers de l'ensemble des décès chez les hommes est dû à un cancer du poumon (Figure 3). Chez les femmes, le cancer du poumon constitue la deuxième cause de décès par suite d'un cancer. Le cancer du poumon étant lié à notre mode de vie, à savoir au tabagisme, l'adaptation de notre comportement devrait entraîner une diminution significative de ce pourcentage.

Chez les hommes, le deuxième type de cancer à risque de décès élevé est le cancer colorectal, le troisième étant le cancer de la prostate. Chez les femmes, les trois principaux types de cancers en termes de mortalité sont le cancer du sein, le cancer du poumon et le cancer colorectal.

Comparée au reste de l'Europe, la Belgique occupe la cinquième place sur le plan de la mortalité pour les hommes, les femmes se positionnant à la neuvième place (Figure 4).

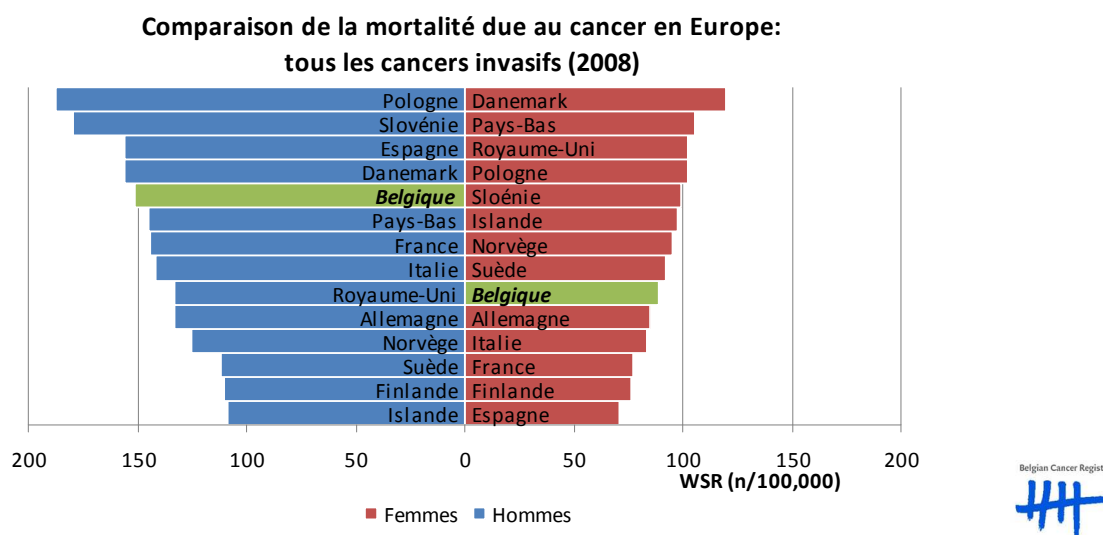


Figure 4: Comparaison de la mortalité due au cancer en Europe: tous les cancers invasifs (2008)

En ce qui concerne la survie relative¹, en comparaison avec d'autres pays européens, la Belgique occupe la cinquième place pour les hommes, après l'Islande, la Suède, la Finlande et la Norvège et la troisième place pour les femmes, derrière la France et la Finlande (constatations basées sur des données d'EUROCARE 4, données pour la Flandre, 1998-2001).

Les Figures 5 et 6 présentent la survie à 5 ans pour la Belgique (chiffres généraux et pour quelques tumeurs spécifiques).

¹ La survie relative présente le rapport entre la survie observée dans un groupe de patients atteints d'un cancer et la survie qui serait à prévoir dans un groupe de personnes du même âge que les patients atteints d'un cancer au moment du diagnostic. La survie relative constitue une approche de la survie spécifique à la maladie.

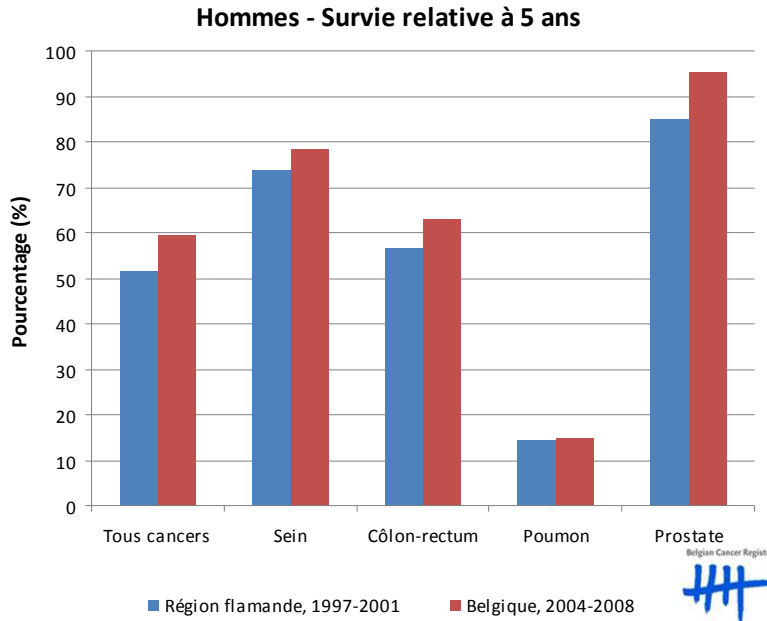


Figure 5: Survie à 5 ans chez les hommes, Belgique. Les enfants (0-14 ans) ont été exclus de ces données (année de diagnostic: 2004-2008). Les types de cancer sondés étant sans importance dans ce groupe d'âge et la fraction des 0-14 ans ne représentant que 0,7% du nombre total de cancers, on peut considérer l'influence de cette fraction comme peu significative.

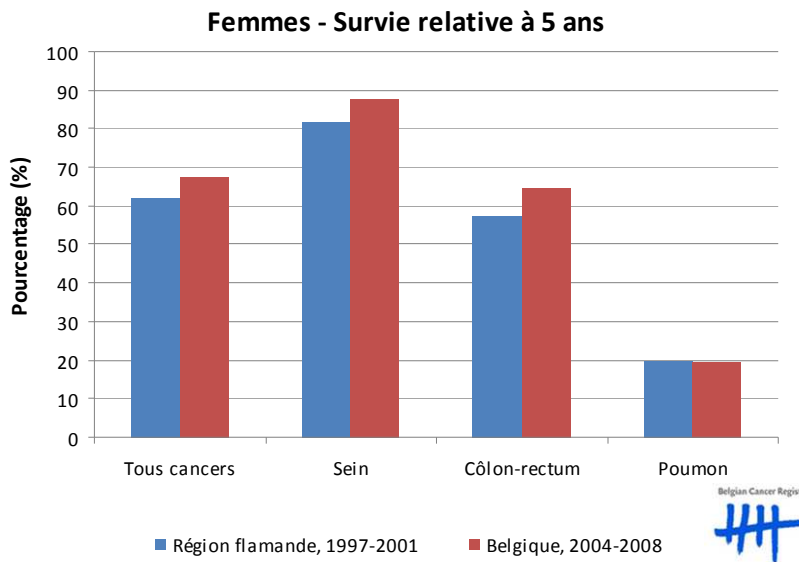


Figure 6: Survie à 5 ans chez les femmes, Belgique. Les enfants (0-14 ans) ont été exclus de ces données (année de diagnostic: 2004-2008). Les types de cancer sondés étant sans importance dans ce groupe d'âge et la fraction des 0-14 ans ne représentant que 0,7% du nombre total de cancers, on peut considérer l'influence de cette fraction comme peu significative.

NOTRE SANTÉ: UNE PRIORITÉ

La Belgique est un état fédéral et une démocratie parlementaire. Elle présente trois niveaux de gouvernement: le gouvernement fédéral, les entités fédérées (trois régions et trois communautés) et les gouvernements locaux (administrations provinciales et communales).

À cet égard, la compétence « santé » relève à la fois du gouvernement fédéral et des entités fédérées (régions et communautés). Dans ce contexte, une Conférence InterMinistérielle « Santé publique » est organisée régulièrement afin de favoriser la collaboration entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées (Tableau 4). De nombreux groupes de travail inter-cabinets travaillent sous les auspices de cette conférence interministérielle « Santé publique », dont le groupe de travail inter-cabinet « Cancer ». Ce groupe de travail inter-cabinet « Cancer » peut se pencher sur des thèmes concernant tous les niveaux politiques, favorisant ainsi la coopération.

L'accord gouvernemental du 1^{er} décembre 2011 décrit un certain nombre de glissements dans ces répartitions de compétences. Ces modifications n'ont pas encore été reprises au Tableau 4. Vous trouverez en annexe une présentation plus détaillée de l'organisation des soins de santé en Belgique.

Autorités fédérales	Entités fédérées
Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales	Ministres des Régions et Communautés
Assurance maladie-invalidité	Promotion de la santé et prévention: éducation à la santé, de même que les activités et services sur le plan de la prévention, à l'exception des mesures nationales en matière de prophylaxies
	Politique de la famille, y compris toutes les normes d'aide et d'assistance aux familles et aux enfants
	Normes d'agrément, pour autant que celles-ci ne relèvent pas de la compétence fédérale
	Agrégation et financement des centres de jour de soins palliatifs
Financement de l'exploitation organique des hôpitaux	
Règles de base en matière de financement des infrastructures et des équipements médicaux lourds	
Normes pour l'accréditation et l'agrément de métiers de la santé	

Enregistrement et permis de commercialisation des spécialités pharmaceutiques
Conférence interministérielle

Tableau 4: Répartition des compétences en matière de soins de santé et de santé publique en Belgique²

Le système belge de soins de santé présente une bonne accessibilité. Toutefois, d'autres améliorations sur le plan de l'efficacité des soins de prévention et adaptés et de la durabilité peuvent encore optimiser les performances du système dans son ensemble. Dans ce cadre, un projet évalue actuellement la performance du système de soins de santé belge (étude KCE 2011-40 (HSR)). Ce projet s'inscrit dans le prolongement de la première mesure de la performance du système de soins de santé belge publiée en 2010 [4]. À cet égard, l'étude en cours consiste à confirmer la pertinence des indicateurs identifiés. Il s'agira également de combler les lacunes concernant l'orientation du patient, la continuité des soins, mais aussi la prise en charge de certains groupes de patients. Une attention particulière sera également apportée à la promotion de la santé, aux indicateurs qui la caractérisent et à ses interactions avec d'autres domaines. Le concept transversal d'équité fera aussi l'objet d'une analyse spécifique. Enfin, l'étude entend vérifier la possibilité de mesurer la performance au niveau global. De plus amples informations sur cette étude en cours sont disponibles sur le site Internet du Centre fédéral d'Expertise (www.kce.fgov.be).

CANCER ET SANTÉ PUBLIQUE

Le cancer constitue l'un des plus grands défis pour la Santé publique. En 2008, le cancer représentait la deuxième cause principale de décès, après les maladies cardiovasculaires en Belgique (27,02%) (voir le Tableau 5).

Toutes les affections (chroniques) présentent un certain nombre de défis communs qui comprennent entre autre l'accessibilité et la continuité des soins. En même temps, chacune d'elles - et le cancer en particulier - comportent divers défis spécifiques. À cet égard, le Plan Cancer se penche également sur ces problèmes génériques. Par ailleurs, la transversalité de certaines mesures du Plan Cancer font l'objet d'une application plus générale, également pour d'autres maladies chroniques. Par souci d'exhaustivité, il convient de noter que tous les cancers ne peuvent pas être considérés comme une maladie chronique.

² Sur la base d'un extrait de la LSRI du 08/08/1980 (loi spéciale des réformes institutionnelles)

Mortalité en Belgique, 2008, par cause de décès et par groupe d'âge



	Total	Classement	< 5a	5-9a	10-14a	15-19a	20-24a	25-29a	30-34a	35-39a	40-44a	45-49a	50-54a	55-59a	60-64a	65-69a	70-74a	75-79a	80-84a	85-89a	90-94a	95-99a	100+a	Inconnu
Toutes causes confondues	103.760		573	55	59	241	352	430	468	754	1.249	2.055	3.160	4.421	5.719	6.358	9.462	15.139	19.918	19.102	9.320	4.206	716	3
Certaines maladies infectieuses et parasitaires (A00-B99)	2.293	8	11	2	1	5	4	8	8	16	30	44	68	67	106	135	187	348	499	456	205	80	13	-
Tumeurs (C00-D48)	28.114	2	19	16	8	30	24	48	77	173	322	730	1.299	1.982	2.646	2.894	3.688	4.862	4.652	3.218	1.029	361	36	-
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (E00-E90)	2.741	7	21	8	2	5	2	8	3	5	22	35	56	88	124	138	226	403	598	537	307	130	23	-
Troubles mentaux et maladies du système nerveux (F00-G99)	8.290	5	22	2	8	11	16	28	29	47	77	117	154	215	243	281	562	1.236	1.818	1.969	1.013	401	41	-
Maladies de l'appareil circulatoire (I00-I99)	33.142	1	6	3	4	17	15	23	41	72	215	357	612	886	1.307	1.521	2.681	4.707	7.162	7.606	3.853	1.750	304	-
Maladies de l'appareil respiratoire (J00-J99)	11.416	3	6	2	1	2	7	5	5	18	36	66	135	273	413	581	992	1.759	2.556	2.511	1.300	630	118	-
Causes externes de morbidité et de mortalité (V01-Y98)	6.625	6	48	17	33	153	268	282	267	373	424	464	440	403	316	316	372	501	691	706	374	148	27	2
Autres causes de décès (Autres Codes)	11.139	4	440	5	2	18	16	29	38	47	123	242	396	507	564	492	755	1.323	1.943	2.098	1.239	705	154	1

Source: Direction générale Statistique et Information économique - Service Démographie

Tableau 5: Mortalité en Belgique en 2008 par cause de décès et par groupe d'âge. Source: Direction générale Statistique et Information économique – Service démographie.

STRUCTURE DE L'ÉVALUATION DU PLAN CANCER

Le présent document évalue de manière détaillée l'impact de la mise en œuvre du Plan Cancer 2008-2010 et tente d'apporter une réponse aux questions suivantes:

- Les objectifs liés au Plan Cancer ont-ils été atteints ?
- Les objectifs spécifiques des actions ont-ils été atteints ?
- Dans quelle situation certaines actions ont-elles été identifiées ?
- Quel est l'impact de la mise en œuvre d'une action menée dans le cadre du Plan Cancer ?³

L'évaluation présente d'abord une brève description de chaque action et/ou mesure du Plan Cancer 2008-2010 et les examine ensuite point par point. Pour la description précise des actions, nous vous renvoyons au Plan Cancer initial 2008-2010 et à l'état des lieux présenté par la Ministre Onkelinx⁴.

Pour l'évaluation du Plan Cancer 2008-2010, nous tenons compte de la diversité des actions et mesures. Certaines mesures peuvent pratiquement faire l'objet d'une approche mathématique, tandis que d'autres, qui favorisent l'innovation ou visent à identifier et/ou à propager les meilleures pratiques, ne sont pas faciles à évaluer.

Pour toutes ces raisons, l'évaluation se décline comme suit:

- Évaluation de la mise en œuvre, assortie d'une présentation des chiffres concrets.
- Informations contextuelles reprenant la littérature scientifique, les prévisions et/ou l'importance pour la santé publique et les soins de santé.
- Évaluation qualitative, présentant un aperçu des résultats obtenus par le biais de Limesurvey.
- Discussion
- Des constats par action.

Après avoir présenté les résultats, une conclusion générale est formulée, reprenant des recommandations pour l'avenir.

Dans le cadre de l'évaluation, nous examinons d'une part l'impact de la mise en œuvre d'une mesure spécifique et d'autre part l'effet et l'importance du Plan Cancer selon les acteurs sur le terrain et selon les patients. En effet, l'objectif poursuivi à travers le Plan Cancer consiste à améliorer notamment le

³ La mise en œuvre des différentes actions étant intervenue à des moments différents, nous ne pouvons présenter qu'une mesure nulle pour certains résultats de 2011. Cette mesure nulle garantit toutefois bien la poursuite du monitoring supplémentaire.

⁴ Tous les documents sont disponibles sur http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs

traitement et le soutien dont bénéficient les patients. Pour atteindre cet objectif, nous recourrons à une approche à la fois qualitative et quantitative.

L'*approche quantitative* comprend deux aspects:

- l'évaluation de la mise en œuvre des actions et mesures prises dans le cadre du Plan Cancer 2008-2010
- l'évaluation de l'impact des actions et mesures prises dans le cadre du Plan Cancer 2008-2010 sur la santé (publique) et sur les soins de santé

Pour mener à bien l'évaluation quantitative, des indicateurs ont été recensés sur la base d'une analyse de la littérature scientifique et des objectifs des mesures spécifiques. Les documents suivants décrivent la procédure complète:

- Identification d'une méthodologie [5]
- Analyse bibliographique [6]
- Analyse de faisabilité des indicateurs identifiés en préparation de l'évaluation du Plan Cancer 2008-2010 [7]

Les indicateurs ont ensuite été calculés et traités dans le rapport *Résultats 2011* [8]. Ce rapport, qui reprend les résultats jusqu'à 2011 inclus, présente outre un aperçu des résultats des indicateurs, l'expertise et la compétence scientifiques déjà en présence sur le terrain, par exemple les rapports du KCE, liés à des mesures spécifiques prises dans le cadre du Plan Cancer 2008-2010. Un cadre théorique est ainsi créé par action lorsque cet aspect est pertinent.

L'*évaluation qualitative* a été réalisée à l'appui d'un questionnaire adressé, par voie d'enquête électronique, à des associations de patients et aux représentants sur le terrain, déjà impliqués dans le fonctionnement du Centre du Cancer par l'intermédiaire du Comité d'accompagnement ou de la Plateforme de coordination.

LIMITES DE L'ÉVALUATION DU PLAN CANCER 2008-2010

Cette évaluation du Plan Cancer a ses limites, en voici les principales. Le Plan Cancer ayant été lancé en mars 2008 et de nombreuses mesures ayant été appliquées au cours de ces dernières années, il est difficile d'évaluer déjà l'impact de cette mise en œuvre en 2011. Certaines données n'ont pas encore pu être recueillies, dans la mesure où certaines actions n'avaient pas été mises en œuvre depuis suffisamment longtemps. Pour pallier ce problème, l'option retenue consiste à classer les indicateurs en trois types:

- Indicateurs présentant l'impact d'une action et/ou d'une mesure sur le terrain
- Indicateurs présentant le contexte à partir duquel une action et/ou une mesure a/ont été développée(s)
- Indicateurs présentant une mesure nulle d'une action spécifique et/ou d'une mesure spécifique

En utilisant des indicateurs, nous entendons vérifier le plus précisément possible les effets du Plan Cancer sur le terrain. Certains indicateurs sont plutôt pragmatiques: ils reflètent les effets de la mise en œuvre de certaines mesures sans fondement scientifique. Un suivi régulier permettra de déterminer la plus-value de ces « nouveaux » indicateurs pragmatiques. D'autres indicateurs donnent des indications sur la population; ils sont donc, par définition, moins liés à une action spécifique et/ou à une mesure spécifique. Il n'existe pas de lien de causalité entre ces indicateurs de population et des actions et mesures spécifiques.

Pour l'enquête qualitative, nous avons fait appel à des acteurs sur le terrain, déjà impliqués dans le fonctionnement du Centre du Cancer par l'intermédiaire du Comité d'accompagnement ou de la Plateforme de coordination (voir p.23). Cependant, les intervenants présents sur le terrain sont bien plus nombreux. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés.

L'évaluation du Plan Cancer est limitée aux actions et aux mesures prises dans le cadre du Plan Cancer 2008-2010. Elle n'a pas été étendue à l'impact sur les soins de santé et sur la Santé publique.

MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER

Dans sa forme initiale, le Plan Cancer 2008-2010 comprenait 32 actions et 61 mesures. Treize mesures s'y sont ajoutées depuis le lancement en 2008-2010.

Sur les 74 mesures, 44 (60%) ont été mises en œuvre et 30 (40%) sont en cours d'exécution ou en préparation. Un certain nombre de mesures ont été adaptées au cours de la mise en œuvre du Plan Cancer ou développées en vue de leur mise en œuvre concrète. Exemple: la mesure A6M2 (formation des médecins en matière de prévention des risques de santé a été convertie en modules d'e-learning. Une autre mesure (A15M2 - remboursement de médicaments anticancéreux pour le cancer du sein chez les hommes) a été reprise dans le Fonds spécial de solidarité.

Les progrès sont communiqués au grand public en faisant référence au contenu, aux responsabilités, aux budgets et aux problématiques éventuelles des actions et mesures spécifiques. Cet état des lieux est régulièrement présenté par la Ministre Onkelinx.

PERCEPTION DE L'IMPACT SUR LE TERRAIN (par l'intermédiaire de Limesurvey)

L'évaluation qualitative, assurée par le biais de Limesurvey, a évalué la perception du Plan Cancer 2008-2010 par un ensemble d'acteurs sur le terrain et de patients (par l'intermédiaire des associations de patients), sélectionnés sur base de leur implication dans la lutte contre le cancer. La Plateforme de coordination et le Comité d'accompagnement du Centre du Cancer se sont adressés ainsi à 64 participants. Ensemble, ils représentent 40 établissements différents impliqués dans la lutte contre le cancer en Belgique.

Le Comité d'accompagnement se fixe pour mission de piloter le Centre du Cancer:

- en approuvant les plans d'action annuels du Centre du Cancer;
- en évaluant les rapports d'activité annuels du Centre du Cancer;
- en stimulant l'établissement de nouvelles priorités et le développement de nouveaux projets;
- en approuvant la composition, la mission et les recommandations de la Plateforme de coordination.

La Plateforme de coordination du Centre du Cancer est pour sa part un organe d'avis technique. Elle a pour mission de suggérer des mesures prioritaires sur la base de l'inventorisation des besoins en termes de lutte contre le cancer en Belgique et à l'appui de preuves scientifiques.

La Plateforme de coordination et le Comité d'accompagnement se sont adressés à 64 participants qui représentent ensemble 40 établissements différents.

Pour cette mission, l'option retenue a été de s'adresser au Comité d'accompagnement et à la Plateforme de coordination, dans la mesure où ces deux organes de soutien présentent une composition équilibrée en termes de langue nationale et d'expertise.

Par ailleurs, un certain nombre d'associations de patients ont été invitées à dresser le tableau de leurs expériences dans le cadre du Plan Cancer. Cent-onze (111) représentants de 66 organisations de patients différentes ont également été invités à donner leur avis.

Vous trouverez la description et les résultats complets de l'évaluation qualitative dans l'*Évaluation qualitative effectuée au moyen de Limesurvey* [9].

Sur les 40 établissements invités à participer, 30 ont complété le questionnaire dans leur intégralité et l'ont renvoyé, ce qui correspond à 37 questionnaires individuels complétés par des membres de la PC et du CA, soit un taux de réponse de 75%. On note un taux de réponse inférieur pour les établissements du secteur des soins, ce qui est dû principalement au manque de participation des représentants des établissements hospitaliers et de soins palliatifs. À cet égard, il convient de remarquer que l'apport des établissements scientifiques provient principalement de médecins d'hôpitaux universitaires.

Les participants rapportent une moyenne de 10 années d'expérience en politique et en travail d'appui politique et sont impliqués dans le Plan Cancer depuis 4 ans en moyenne.

Sur les 66 associations de patients, associations et groupes d'entraide invités à participer, 21 organisations ont complété leur questionnaire, ce qui représente un taux de réponse de 32% (13 associations flamandes et 8 associations wallonnes). Un grand nombre de participants ont arrêté de compléter le questionnaire, laissant 17 formulaires non complétés, le principal argument étant le sentiment de ne pas connaître suffisamment les actions et mesures du Plan Cancer pour formuler une réponse spécifique ou un avis précis.

Les questionnaires incomplets n'ont pas été repris dans les analyses ultérieures.

Le schéma de réponse des associations de patients invitées à participer révèle que plus de la moitié des (associations de) patients ne connaissent pas (encore) le contenu des actions et mesures du Plan Cancer 2008-2010. De nombreux(-ses) (associations de) patients ne sont donc pas au courant de la plus-value potentielle de certaines actions dans la vie quotidienne.

Trois questions ont été posées par action et par mesure:

1. À quel point cette mesure rejoint-elle la vision/mission de votre établissement ?
2. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec la manière dont cette mesure a été convertie dans la pratique (accord) ?

3. Comment évalueriez-vous la « réussite » de la mise en œuvre ?

Les participants ont pu formuler leurs réponses sur une échelle Likert allant de 1 (pas du tout d'accord) à 7 (tout à fait d'accord). Par ailleurs, ils ont pu expliciter leurs arguments pour le scoring de la « réussite » dans le cadre d'une question ouverte.

À cet égard, le rapport *Évaluation qualitative effectuée au moyen de Limesurvey* [9] présente un aperçu des résultats et des remarques positives et négatives les plus citées. Nous en reprenons une synthèse.

Nous pouvons déduire de cette évaluation que les participants ont apprécié les actions et/ou mesures identifiées ainsi que leur mode de mise en œuvre. Deux tiers des mesures prises sont perçues comme une réussite, tant du côté des acteurs sur le terrain que des associations de patients.

Les avis des membres du Comité d'accompagnement, de la Plateforme de coordination et des associations de patients participantes se rejoignent. L'impact des actions et des mesures prises dans le cadre du Plan Cancer 2008-2010 est clairement perceptible et visible sur le terrain. Le lancement du Plan Cancer est considéré comme particulièrement positif et toutes les parties s'accordent à dire que la continuité du Plan Cancer doit être assurée. Le plan a permis une amélioration du développement des soins oncologiques sous toutes leurs formes, allant de la prévention aux soins palliatifs, en passant par la recherche. La prise en compte de la qualité des soins du cancer et de sujets non abordés jusqu'alors sont à cet égard des points forts importants.

Les participants dégagent un certain nombre de points forts évidents dans le Plan Cancer 2008-2010. Ils citent ainsi la poursuite du développement de soins oncologiques de qualité en prévoyant des gestionnaires de données, des projets d'essai, un meilleur remboursement des patients, etc. Citons encore la prise en compte du soutien psychosocial et de la communication entre médecins et patients et quelques autres mesures connexes, comme les formations nécessaires. Soulignons enfin la manière dont le Centre du Cancer assure son rôle de facilitateur. À l'avenir, un suivi et une évaluation des actions et mesures du Plan Cancer ont été prévu.

Des objectifs prioritaires ont également été identifiés en marge de ces points forts. L'immense majorité des participants souligne qu'il conviendra à l'avenir d'identifier davantage de possibilités de suivi et d'évaluation du Plan Cancer.

Les recommandations avancées par les participants à cette évaluation qualitative, sont:

- la poursuite du développement du Plan Cancer 2008-2010;
- l'investissement dans la publication des actions et mesures du Plan Cancer;
- la garantie des meilleurs soins sur mesure;
- la poursuite du développement de la COM;
- la poursuite des investissements dans des projets d'essai;

- la garantie du suivi et de l'évaluation annuels par le Centre du Cancer;
- le développement d'une collaboration structurelle avec les associations de patients;
- la réalisation d'un échange d'informations au-delà de tous les niveaux et entre tous les acteurs présents sur le terrain.

Pour une présentation complète des résultats de cette évaluation qualitative, nous renvoyons à l'*Évaluation qualitative effectuée au moyen de Limesurvey* [9].

RÉSULTATS

DOMAINE 1: PRÉVENTION ET DÉPISTAGE

ACTION 1: REMBOURSEMENT DES CONSULTATIONS D'AIDE AU SEVRAGE TABAGIQUE

Cette action comprend trois mesures:

1. Le remboursement des consultations auprès d'un tabacologue ou d'un médecin (en vigueur depuis le 1^{er} octobre 2009). Il s'agit de 8 consultations au maximum sur une période de 24 mois. (Dans le Plan Cancer d'origine, cette mesure était subdivisée comme suit: remboursement d'une première séance et remboursement de sept séances de suivi maximum.)
2. Renforcement de l'équipe de contrôle du respect de la loi (3 contrôleurs engagés en 2008).
3. Le financement de la formation de tabacologues par le FARES et la VRGT (en vigueur depuis septembre 2009).

Objectifs⁵

Cette action doit permettre:

1. une diminution du nombre de fumeurs;
2. une diminution du nombre d'affections liées au tabagisme;
3. la meilleure conformité possible de la législation.

Évaluation de la mise en œuvre

Depuis l'entrée en vigueur de la première mesure, de plus en plus de personnes consultent un tabacologue ou un médecin (Figure 7). Ainsi, entre octobre et décembre 2009, 763 fumeurs ont consulté un tabacologue ou un médecin pour la première fois, ce chiffre passant à 9.262 pour toute l'année 2010 et à 12.500 pour 2011. Compte tenu du nombre de séances de suivi, il apparaît que chaque fumeur suit en moyenne 2,7 séances⁶. Une méta-analyse récente de la littérature nous apprend que la tenue de séances de suivi exerce un effet positif réduit mais significatif sur l'arrêt tabagique, comparé à une seule consultation chez le médecin. L'effet d'un suivi intensif pourrait cependant être plus important lorsque ce suivi intensif concerne uniquement les personnes présentant un risque élevé [10].

Actuellement, nous ne disposons d'aucune information nous permettant d'examiner si ces personnes ont réellement arrêté de fumer. Nous ne sommes pas non plus en mesure de vérifier si ces personnes ont recours à d'autres moyens (médicaments, ...) pour arrêter et, dans l'affirmative, lesquels.

⁵ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

⁶ L'Enquête de santé belge 2008 reprend des informations concernant le nombre de tentatives d'arrêt tabagique chez les fumeurs belges.

Puisque 25% de la population belge fume (d'après les chiffres de l'Enquête de santé belge), soit environ 2.750.000 Belges, cela signifie que moins d'1% ⁷ des fumeurs a eu recours à la mesure susmentionnée au cours de la période octobre 2009-juin 2011.

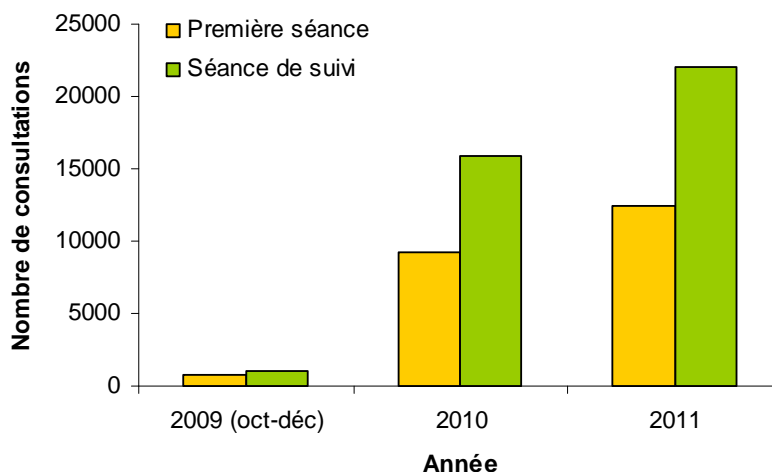


Figure 7: Nombre de consultations par an chez un tabacologue ou chez un médecin. Premières séances (en orange) par rapport aux séances de suivi (en vert). Remarquons que les chiffres de 2009 ont été enregistrés d'octobre à décembre (Source: chiffres de l'INAMI, traités par le Centre du Cancer).

Les femmes enceintes bénéficient d'un tarif de remboursement plus élevé pour une consultation chez un tabacologue ou un médecin que les femmes qui ne sont pas enceintes. Le nombre de femmes enceintes sollicitant le soutien d'un tabacologue ou d'un médecin augmente également depuis l'introduction de la mesure.

Pour soutenir les prestataires de soins qui aident les personnes à arrêter de fumer, le Plan Cancer prévoit également une formation de tabacologue (3^{ème} mesure). L'organisation de ces cours a été confiée en Wallonie au Fonds des Affections respiratoires (FARES) et en Flandre à l'association flamande pour les Soins de santé respiratoires et la Lutte contre la Tuberculose (Vereniging voor Respiratoire Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding, VRGT). Au cours de cette formation d'un an, les participants acquièrent les aptitudes nécessaires à l'accompagnement et au soutien des fumeurs déterminés à arrêter de fumer.

Le Tableau 6 reprend le nombre de participants pour les deux organismes et durant deux années de formation consécutives. En effet, ces formations ont été financées par le Plan Cancer à partir de septembre 2009.

⁷ Les femmes enceintes n'ont pas été prises en compte dans le calcul.



	FARES 	VRGT 	TOTAL
2009-2010	55	24	79
2010-2011	56	59	115
TOTAL	111	83	194

Tableau 6: Nombre de participants à la formation de tabacologie auprès du FARES et de la VRGT, par année d'octroi d'un financement par le Plan Cancer.

On recense actuellement 194 tabacologues formés en Belgique. Notons qu'à côté des tabacologues, les médecins peuvent également aider leurs patients à arrêter de fumer. À l'heure actuelle, nous ne disposons d'aucune donnée sur la différence entre le soutien au sevrage tabagique prodigué par des tabacologues et par des médecins.

La deuxième mesure prévoyait le renforcement de l'équipe chargée de mener des contrôles ciblés du respect de la législation sur le tabac. Les contrôleurs du SPF Santé publique (Direction générale Animaux, Végétaux et Alimentation du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement) et de l'AFSCA (Agence fédérale pour la Sécurité de la Chaîne alimentaire) assurent ensemble l'exécution de ces contrôles.

L'AFSCA est spécifiquement appelée à contrôler le respect de l'interdiction de fumer dans les restaurants, tandis que le SPF Santé publique contrôle le respect de cette interdiction dans les cafés. À cet égard, le Tableau 7 présente le nombre de contrôles effectués par des inspecteurs du SPF Santé publique et de l'AFSCA. Entre janvier et juin 2011, les inspecteurs ont enregistré 52,3% de situations non conformes dans des cafés. Après l'introduction claire et nette d'une interdiction totale de fumer dans les cafés et les restaurants le 1^{er} juillet 2011, seuls 10% de cas non conformes ont été relevés entre juillet et décembre 2011. Pour les restaurants, la législation n'a pas changé et un pourcentage d'infractions comparable pour les premier et deuxième semestres 2011 est constatable.

ANNÉE	SPF	AFSCA
2006	18.300	2.535
2007	18.000	11.979
2008	18.600	5.290
2009	19.800	11.738
2010	25.500	12.769
2011	24.450	10.381



Tableau 7: Aperçu des contrôles du respect de la législation sur le tabac par le SPF et l'AFSCA. Les contrôles effectués par les inspecteurs de l'AFSCA portent sur les restaurants et les cafés. Sources: <http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Healthylife/Tobacco/Inspection/index.htm>, et communication personnelle avec Paul Van den Meerssche (SPF Santé publique, février 2012) et rapports annuels de l'AFSCA: <http://www.afsca.be/rapportsannuels/>.

Informations contextuelles

Le lien de cause à effet entre le tabagisme et le cancer est scientifiquement prouvé depuis longtemps. L'exposition au tabac sous toutes ses formes constitue ainsi le principal facteur de risque de cancer et est responsable de respectivement 31% et 6% de tous les décès liés au cancer chez les hommes et chez les femmes d'âge moyen [11]. Le tabagisme est reconnu comme la cause principale de cancer du poumon. Par ailleurs, les non-fumeurs courent également un risque certain lorsqu'ils s'exposent au tabagisme de manière passive. À cet égard, l'exposition passive à la fumée de tabac est classée par le Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC) comme cancérigène (substance cancérigène) de type I chez l'homme [12].

Sur la base des informations de l'Enquête de santé belge de 2008 [13], le pourcentage de fumeurs en Belgique a chuté de 30% (1997) à 29% (2001), pour passer à 28% (2004) et enfin à 25% en 2008.

Toutefois, cette tendance est moins positive pour le comportement tabagique des femmes enceintes. Chez les personnes les plus instruites, la diminution plus rapide des pourcentages de tabagisme est plus rapide que chez les personnes à faible niveau de formation. Le tabagisme proprement dit a même augmenté chez les femmes présentant un faible niveau de formation [14].

En examinant les données de la Fondation Registre du Cancer pour la période 1999-2008, une baisse significative de l'incidence du cancer du poumon chez les hommes en Région flamande est observable. Chez les femmes, au cours de cette période, une augmentation significative en termes d'incidence du cancer du poumon peut être observée, surtout pour les femmes de plus de 50 ans.

Évaluation qualitative⁸

L'évaluation qualitative révèle que les participants accordent un score moyen aux mesures reprises initialement dans le Plan Cancer 2008-2010, en raison principalement du manque de connaissance de l'impact de la première mesure sur les personnes qui ont recours à ces mesures (Tableau 8).

	Moyenne		Médiane		SD		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	3,9	4,0	4,0	4,0	1,4	1,1	21 (81%)	12 (57%)
Mesure 2	3,9	3,3	4,0	3,0	1,2	1,3	16 (62%)	4
Mesure 3	5,1	4,5	5,0	4,0	1,4	1,1	17 (65%)	13

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites.

Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 8: Scoring de la question « réussite » de l'action 1 (score maximum = 7)

⁸ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Discussion

Il est prématuré d'évaluer si les objectifs sont atteints ou non. Cette évaluation intermédiaire présente cependant déjà un certain nombre d'éléments pour chacune des mesures prises à titre spécifique. Ces mesures entrent dans le cadre des recommandations de l'OMS (cfr. signature de la Belgique à la Convention-cadre de l'OMS pour la lutte anti-tabac, 30/01/2006). Les mesures prises dans le cadre de la prévention et de la promotion de la santé, qui ont aussi comme objectif de diminuer le nombre de fumeurs par les entités fédérées, ne sont ici pas énumérées.

Le nombre de consultations chez un tabacologue ou un médecin progresse, quoique ce pourcentage ne concerne qu'une fraction du groupe cible. Des groupes cibles spécifiques, comme les femmes enceintes et les jeunes fumeurs, nécessitent une attention plus particulière.

L'efficacité de cette mesure ne peut pas être établie actuellement, dans la mesure où nous ne disposons pas d'informations supplémentaires sur le comportement tabagique des personnes après la consultation d'un tabacologue ou d'un médecin et/ou sur leur recours (passé ou présent) à d'autres aides. Il conviendra d'examiner ce point à l'avenir.

Le renforcement des contrôles du respect de la législation sur le tabac est considéré comme une vraie réussite. Le suivi de la mise en œuvre stricte de la législation existante mérite une attention constante. Depuis l'introduction de l'interdiction générale de fumer dans l'horeca, le 1^{er} juillet 2011, moins d'infractions ont été enregistré lors des contrôles réguliers. Au cours de la période novembre-décembre 2011, le nombre d'infractions s'est toutefois avéré plus élevé qu'en septembre-octobre 2011, ce qui s'explique par une augmentation du nombre de notifications auprès du centre de contact du SPF Santé publique⁹ fin 2011, ces notifications ayant par ailleurs fait l'objet d'un suivi plus dynamique (Voir la Figure 8).

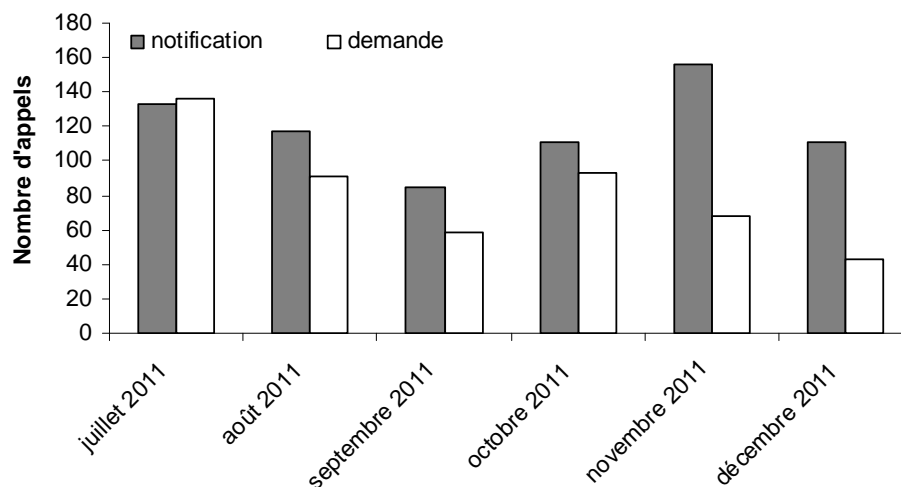


Figure 8: Nombre d'appels reçus au Centre de contact du SPF Santé publique concernant l'interdiction totale de fumer, depuis son introduction le 1^{er} juillet 2011 jusqu'à la fin de l'année 2011. On distingue les notifications (c.-à-d. les demandes d'inspection faisant suite à un constat d'infraction) et les demandes d'informations (c.-à-d. les demandes de clarification de la réglementation).

Des chiffres relatifs au comportement tabagique en Belgique sont publiés chaque année. Plusieurs organisations publient ces chiffres, comme la Fondation contre le Cancer, le CRIOC, l'ISP, etc. Le mode de détermination du nombre de fumeurs par ces différents organismes, varie d'un organisme et/ou d'une association à l'autre, ce qui n'en facilite pas la comparaison et le suivi.

Constats

1. Deux ans après l'introduction du remboursement des consultations chez un tabacologue ou un médecin, cette indemnité est utilisée par moins d'1% des fumeurs (les femmes enceintes n'étant pas prises en compte).
2. L'indemnité est plus favorable pour les femmes enceintes que pour d'autres; cependant, l'arrêt tabagique devrait intervenir avant la grossesse.
3. Le respect de la législation mérite une attention constante.
4. Le nombre de fumeurs a diminué.
5. Le nombre de fumeuses a augmenté.
6. Le nombre de femmes enceintes fumeuses est en baisse.
7. L'examen du pourcentage de fumeurs et d'ex-fumeurs par différents instituts s'effectue de différentes manières. Le nombre de personnes qui arrêtent de fumer par le biais d'initiatives autres que le remboursement doit encore être établi dans le cadre d'évaluations à venir (exemple: par l'intermédiaire de l'Enquête de santé).
8. Il y a lieu d'accorder une attention particulière aux inégalités sociales en termes de comportement tabagique.

ACTION 2: DÉPISTAGE ET ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES À RISQUE DE PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE AU CANCER

Cette action comprend trois mesures.

Les deux premières mesures sont les suivantes:

1. Le remboursement de certains nouveaux tests génétiques de prédisposition au cancer (en préparation)
2. Une revalorisation spécifique des honoraires de consultations de conseil génétique par un médecin généticien (en préparation)

La troisième mesure résulte de discussions et propositions dans le cadre des activités du Fonds des Maladies rares et Médicaments orphelins. Cette mesure, à savoir le remboursement de tests ADN envoyés à l'étranger, a été ajoutée en 2011 et intégrée dans le projet de convention dans le cadre de la revalorisation du conseil génétique.

Objectifs¹⁰

Cette action doit permettre d'améliorer l'accès à des soins de haute qualité dans le cadre d'un conseil génétique. La mesure 2 a été ajustée et remodelée pour assurer un cadre de soins de qualité, nécessaire pour un accompagnement optimal du patient pendant et après le conseil génétique.

Évaluation de la mise en œuvre

Toutes les mesures sont encore en préparation au moment de l'évaluation. Une évaluation n'est donc pas encore à l'ordre du jour.

Informations contextuelles

Cette action devrait permettre l'optimisation des tests génétiques sur des personnes à risque de prédisposition génétique au cancer. En effet, la prédisposition héréditaire intervient dans un certain nombre de cas de cancer, mais également dans d'autres maladies. Cinq (5) à 10% de tous les cancers peuvent être attribués à un risque accru lié à une prédisposition génétique, ce qui représente 3.040 à 6.075 personnes si l'on observe le nombre de nouveaux diagnostics de cancer en 2009. À cet égard, le cancer du sein, le cancer de la prostate, le cancer colorectal et le cancer des ovaires constituent les types de cancer les plus fréquemment liés à une prédisposition génétique.

Cette action doit également susciter une adaptation de l'organisation des centres de génétique, de sorte que les personnes puissent passer leur examen génétique dans un cadre de soins de qualité. L'impact des tests génétiques sur l'individu est donc également pris en considération. En effet, quelle que soit l'affection, les tests génétiques occasionnent un certain stress, même chez les personnes affichant un résultat négatif (donc sans prédisposition génétique). Ce stress peut même durer quelques années [15]. En effet, les chercheurs révèlent que l'inquiétude relative au cancer apparaît généralement lorsque les participants ont été informés de leur niveau de risque. Cette angoisse

¹⁰ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

touche également les personnes présentant un faible risque de prédisposition génétique. Il convient donc d'assurer le soutien et le suivi voulus. Pour avoir une idée du nombre de personnes susceptibles de se tourner vers ces centres génétiques, prenons le nombre d'adultes chez qui un cancer a été diagnostiqué (cancer du sein, cancer colorectal ou cancer des ovaires) avant l'âge de 50 ans. D'après les chiffres de la Fondation Registre du Cancer, il s'agit d'environ 17.000 patients (diagnostiqués en Flandre entre 1999 et 2009). Dans 5 à 10% des cas, la forme de cancer peut s'avérer héréditaire. De plus, les personnes prédisposées génétiquement présentent un risque plus élevé de développer une deuxième tumeur après la guérison du premier cancer (cancer dit « primitif »). Le développement d'un deuxième cancer peut également s'expliquer par une multitude d'autres motifs, comme un effet secondaire tardif du traitement du premier cancer. À cet égard, les chiffres de la Fondation Registre du Cancer (résultats du rapport 2011) indiquent que cette rechute concerne environ 5% des cancers visés en cas de cancer du sein, de cancer colorectal ou de cancer des ovaires. Cela signifie que, sur l'ensemble des personnes ayant présenté un premier cancer (cancer dit « primitif », qu'il s'agisse d'un cancer du sein, cancer colorectal ou cancer des ovaires) au cours de la période 1999-2009, environ 5% ont développé un deuxième cancer. L'intervalle moyen entre le développement d'une première et d'une deuxième tumeur s'établissait à 2 ans et demi. Ces personnes entrent également en ligne de compte pour l'étude d'une prédisposition génétique éventuelle.

Évaluation qualitative¹¹

Les résultats du questionnaire qualitatif révèlent de fortes espérances dans le développement de cette mesure, tant du point de vue du patient que dans la perspective de faciliter la recherche de facteurs génétiques en cas de cancer et d'autres maladies. Ces fortes espérances sont attestées par le score élevé obtenu à la question « réussite » des mesures n'étant pas encore entrées en vigueur (Tableau 9).

	Moyenne		Médiane		SD		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,8	3,6	5,0	3,0	1,5	1,4	18 (69%)	11
Mesure 2	4,7	3,0	4,5	3,0	1,7	2,0	11 (42%)	3

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 9: Scoring de la question « réussite » de l'action 2 (score maximum = 7)

¹¹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Discussion

La recherche d'une prédisposition génétique constitue un élément important du traitement du cancer. En effet, elle offre la possibilité aux familles présentant des antécédents en matière de cancer de procéder à des interventions préventives avant que le cancer se développe. Cette action doit encore être mise en œuvre, il est donc prématuré d'évaluer l'objectif visé.

Constats

1. La préparation de cette action se trouve dans sa phase finale.
2. Un Collège de génétique est en préparation. Le Collège de génétique formulera des directives cliniques basées sur des données probantes. Par ailleurs, il définira également des indicateurs de qualité et des critères d'évaluation des centres de génétique afin d'évaluer la qualité des soins.

ACTION 3: ÉLARGIR LA TRANCHE D'ÂGE DE VACCINATION CONTRE LE PAPILLOMAVIRUS AUX JEUNES FILLES DE 12 À 18 ANS

Cette action comprend d'une part l'extension du remboursement du vaccin contre le papillomavirus humain (HPV) aux adolescentes de 12 à 18 ans (le coût du vaccin pour les adolescentes de ce groupe cible redescendant ainsi de 412 EUR à 33 EUR, soit 11 EUR par dose; mesure 1, en vigueur depuis le 1^{er} décembre 2008) et d'autre part l'introduction d'un programme organisé de vaccination HPV (mesure 2). La dernière mesure a été lancée en 2010 en Communauté flamande et en 2011 en Communauté française et en Communauté germanophone.

Objectifs¹²

Cette action doit permettre:

1. une diminution du nombre d'infection HPV (principalement de type 16 et 18);
2. une diminution de l'incidence du cancer du col de l'utérus;
3. une diminution des décès dus au cancer du col de l'utérus.

Évaluation de la mise en œuvre

Concernant la mesure 1, les chiffres de Pharmanet (base de données de l'INAMI, reprenant des données concernant les prestations pharmaceutiques remboursées fournies par les pharmacies publiques) nous apprennent qu'au cours de la période novembre 2007-décembre 2010, 45% des adolescentes du groupe cible (âgées de 12 à 18 ans) ont reçu au moins une des trois doses du vaccin HPV.

Toutes les Communautés ont lancé un programme de vaccination HPV (mesure 2). La Communauté flamande a débuté son programme au cours de l'année scolaire 2010-2011. Les adolescentes de première année secondaire ou nées en 1998 ont ainsi été vaccinées par l'intermédiaire du Centre flamand pour l'accompagnement des élèves (Centrum voor leerlingenbegeleiding, CLB), de médecins généralistes et de pédiatres. Toutes ces données sont centralisées dans Vaccinnet (un système de commande et de distribution de vaccins du gouvernement flamand. Ce système de commande est lié à un système d'enregistrement des vaccinations.). Environ 90% des vaccinations ont été réalisées par l'intermédiaire du CLB, les 10 autres% de vaccinations étant réalisées par des médecins généralistes et des pédiatres. On a ainsi atteint un taux de participation au programme de vaccination HPV de près de 85%. L'analyse des données de vaccination enregistrées dans Vaccinnet démontre également que plus de 80% du groupe cible a reçu deux doses du vaccin HPV par l'intermédiaire du CLB et 75% une troisième dose (Tableau 10). Environ 90% des vaccins fournis ayant été commandés par les CLB et toutes les troisièmes doses de vaccin n'ayant pas encore pu être enregistrées, le taux de vaccination réel devrait encore être de 5 à 8% plus élevé. Soulignons que le nombre relatif d'enregistrements chez les adolescentes nées en 1996 (ou 1997 pour certaines) est bien plus élevé que chez les adolescentes nées en 1998. À cet égard, il s'agit probablement d'un groupe d'adolescentes ayant déjà dépassé la première année d'enseignement secondaire, ce qui ne peut pas être vérifié dans la

¹² Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

mesure où la base de données n'établit pas de lien avec le niveau scolaire. Les données pour les adolescentes de 1998 constituent sans doute la meilleure approche du pourcentage d'adolescentes vaccinées dans le groupe cible.

année de naissance groupe cible	1996 612 (1,7%)		1997 5.677 (16,2%)		1998 28.375 (80,8%)		1999 409 (1,2%)		Total 35.109 (100,0%)	
	vaccinations	nombre	%	nombre	%	nombre	%	nombre	%	nombre
HPV 1	1.588	259,5%	5.567	98,1%	24.209	85,3%	396	96,8%	31.760	90,5%
HPV 2	1.326	216,7%	5.236	92,2%	23.886	84,2%	355	86,8%	30.803	87,7%
HPV 3	1.086	177,5%	4.555	80,2%	22.252	78,4%	294	71,9%	28.187	80,3%
CLB – HPV 1	482	78,8%	4.273	75,3%	23.487	82,8%	310	75,8%	28.552	81,3%
CLB – HPV 2	441	72,1%	4.176	73,6%	23.269	82,0%	303	74,1%	28.189	80,3%
CLB – HPV 3	372	60,8%	3.749	66,0%	21.839	77,0%	286	69,9%	26.246	74,8%

Tableau 10: Nombre de vaccinations par groupe d'âge, tel qu'enregistré par Vaccinnet, débutant le 1^{er} septembre 2010 pour la première (HPV1), deuxième (HPV2) ou troisième (HPV3) dose. Le nombre de vaccinations HPV1, HPV2 et HPV3 recensées par les CLB est présenté séparément. Les données pour les vaccinations HPV3 sont encore incomplètes. Source: <http://www.zorg-en-gezondheid.be/HPV> (période: septembre 2010-avril 2011).



Comparé à plusieurs autres pays dans lesquels la vaccination HPV fait également partie du programme de vaccination, cela peut être considéré comme un très bon résultat. Une récente étude, réalisée par le Nederlands Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, montre qu'un taux de vaccination de 52% a été atteint aux Pays-Bas. Pour ce même groupe cible, l'Angleterre atteint un taux plus ou moins identique, se chiffrant respectivement à 84,3%, 82,3% et 76,4% pour les première, deuxième et troisième doses de vaccin. D'après le rapport VENICE 2, le taux de vaccination HPV chez les adolescentes de 13 ans s'élevait à 81% au Portugal.

En Communauté française, la vaccination HPV a été reprise dans le programme de vaccination en cours depuis l'année scolaire 2011-2012. Un enregistrement systématique n'est pas prévu actuellement. La Communauté germanophone intègre également la vaccination HPV dans le programme de vaccination, en collaboration avec la Communauté française. Les résultats concernant le programme de vaccination organisé par les Communautés française et germanophone ne sont pas encore disponibles.

Informations contextuelles

Le cancer du col de l'utérus présente une forte variation géographique en Europe (Figure 9): sa fréquence est plus élevée en Europe de l'Est que dans le Nord-Ouest et le Sud de l'Europe.

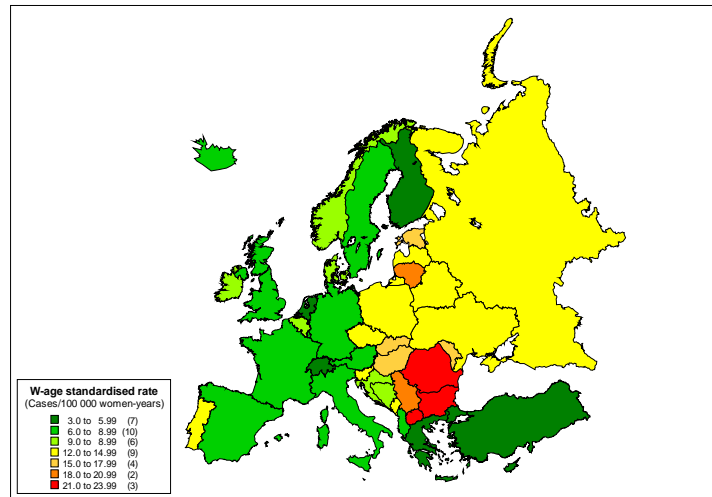


Figure 9: Aperçu géographique de la répartition du cancer de l'utérus en Europe [16].

L'étude des causes du cancer du col de l'utérus désigne une infection par HPV comme le facteur de risque principal. À cet égard, les HPV de types 16 et 18 causent jusqu'à 70% de tous les cancers du col de l'utérus [17]. La Figure 10 présente l'évolution des infections HPV. Les infections HPV atteignent un pic peu après le premier rapport sexuel. À la suite de ces infections HPV, des lésions précancéreuses peuvent apparaître environ 10 à 15 ans plus tard (stades préliminaires). Les années suivantes, un petit pourcentage de ces lésions fait place à un cancer invasif s'ils ne sont pas détectés à temps dans le cadre d'un dépistage (Figure 10).

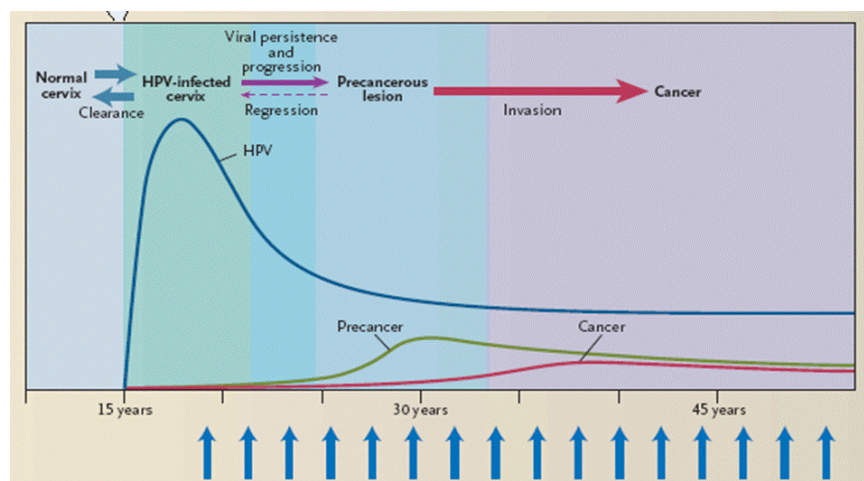


Figure 10: Évolution des infections HPV

La vaccination HPV soutient donc une stratégie de prévention globale contre le cancer du col de l'utérus à travers la vaccination d'adolescentes contre les principaux types d'HPV (types 16 et 18) avant l'âge du premier rapport sexuel. En Belgique, l'âge du premier rapport sexuel s'établit en moyenne à 15,5 ans (avec une déviation standard d'1,3 an) (ce chiffre est basé sur une enquête auprès des adolescents scolarisés en Flandre occidentale et orientale, [18]). Dans notre pays, deux

vaccins permettent de lutter contre les principaux types d'HPV, l'HPV 16 et l'HPV 18. Cependant, nous ne disposons pas encore actuellement d'informations concrètes sur l'efficacité de la vaccination HPV à long terme (> 10 ans), ni sur la nécessité d'un rappel¹³. Par ailleurs, un bon enregistrement de la vaccination doit identifier l'âge de vaccination et garantir que chaque personne vaccinée a bien reçu les trois doses du vaccin HPV.

Évaluation qualitative¹⁴

Le questionnaire qualitatif n'a repris que la mesure du Plan Cancer initial, à savoir l'extension du remboursement du vaccin contre le papillomavirus humain (HPV) pour les adolescentes de 12 à 18 ans. Les résultats du questionnaire qualitatif concernant cette mesure soulignent également l'importance d'un bon enregistrement de la vaccination afin de garantir le suivi. Cette importance se manifeste par un bon score à la question « réussite » (Tableau 11).

	Moyenne		Médiane		SD		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,8	4,9	5,0	5,0	1,7	1,6	20 (77%)	17

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 11: Scoring de la question « réussite » de l'action 3 (score maximum = 7)

Discussion

L'analyse de l'efficacité des programmes HPV en termes de diminution du nombre de cancers invasifs n'est pertinente qu'après 20 ans [19]. En attendant, la tendance peut être suivie par l'intermédiaire d'indicateurs tels que les lésions détectées lors de frottis. Celles-ci devraient être moins fréquentes dans le groupe cible.

La vaccination HPV s'intègre dans une stratégie globale de lutte contre le cancer du col de l'utérus. Les vaccins disponibles en Belgique peuvent offrir une protection contre un très large pourcentage de cancers du col de l'utérus. Toutefois, la vaccination doit intervenir avant le premier rapport sexuel et un suivi sérieux s'impose. Si cette vaccination HPV se révèle efficace à long terme, le dépistage individuel du cancer du col de l'utérus pourra alors être associé au statut de vaccination de la femme, dans le cadre d'une prévention la plus efficace possible contre le cancer du col de l'utérus. À cet égard, il est primordial d'assurer un suivi et un enregistrement consciencieux des adolescentes vaccinées.

¹³ Il s'agit d'une administration supplémentaire du vaccin pour garantir une protection optimale contre le virus. Ce principe s'applique par exemple au vaccin antitétanique : tous les dix ans, une nouvelle dose du vaccin doit être administrée.

¹⁴ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Constats

1. La vaccination HPV s'intègre dans la stratégie de prévention globale du cancer du col de l'utérus (comme d'autres cancers liés au HPV).
2. La mise à disposition du programme de vaccination HPV pour les adolescentes (première année secondaire) est récente.
3. L'organisation pratique diffère d'une Communauté à l'autre.
4. En Communauté flamande, environ 80% des personnes du groupe cible visé ont reçu 3 vaccins au cours du premier semestre du programme de vaccination. Les chiffres ne sont pas encore disponibles pour les Communautés française et germanophone.
5. Un enregistrement standardisé des vaccinations n'est pas prévu pour l'ensemble de la Belgique.
6. Un enregistrement standardisé permettrait d'associer la vaccination HPV au registre de cytopathologie du cancer du col de l'utérus.
7. Nous ne disposons pas encore d'analyse permettant d'identifier l'impact des vaccinations HPV opportunistes.

ACTION 4: AMÉLIORATION DU DEPISTAGE ET DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE DU CANCER DU SEIN

Cette action comprend trois mesures:

1. Assurer le même contrôle de la qualité pour l'appareillage servant à la mammographie de diagnostic que pour l'appareillage du mammothest (dépistage) (en préparation).
2. Gratuité des examens complémentaires après un dépistage positif (partiellement en vigueur depuis le 1^{er} novembre 2011¹⁵).
3. Gratuité du dépistage pour les femmes à risque (en préparation).

Ces mesures sont assorties du dépistage organisé du cancer du sein parmi la population féminine âgée de 50 à 69 ans. Le 1^{er} janvier 2009, ce programme de dépistage systématique a été prorogé pour cinq ans.

Objectifs¹⁶

Cette action doit permettre:

1. l'amélioration du dépistage ou du diagnostic précoce du cancer du sein;
2. une diminution des décès dus au cancer du sein

Évaluation de la mise en œuvre

Un nombre significatif de femmes continuent à subir une mammographie diagnostique en dehors du programme officiel de mammographie de dépistage (mammothest), la mise en adéquation des normes de qualité de l'appareillage utilisé pour les mammographies de diagnostic et de l'appareillage utilisé pour le mammothest s'impose (mesure 1). En effet, les critères de qualité du dépistage organisé de la population sont bien plus stricts que ceux du dépistage opportuniste, notamment pour les contrôles techniques des appareils d'imagerie médicale. À cet égard, l'INAMI examine une proposition d'harmonisation des normes de qualité des appareils utilisés pour les mammographies de diagnostic et des appareils utilisés pour le mammothest. Les meilleures images possibles pourront ainsi être obtenues en limitant au maximum l'exposition aux doses de rayonnement. La double lecture obligatoire de la mammographie de dépistage réduit par ailleurs le nombre de faux positifs et de faux négatifs, donnant ainsi lieu à un meilleur dépistage pour toutes les femmes.

S'agissant d'optimiser le taux de participation au dépistage officiel et de garantir l'accessibilité des soins de santé, il convient par ailleurs d'examiner le coût des examens complémentaires (en cas de test de dépistage aux résultats divergents) (mesure 2). Dans ce contexte, on examine aussi en ce moment la possibilité d'adapter éventuellement la nomenclature pour le remboursement des mammographies (mesure 3). À cet égard, le KCE a mené une étude visant à déterminer les critères de sélection pour l'identification des femmes présentant un risque élevé, sur la base de facteurs tels que les antécédents familiaux, une radiothérapie du haut du corps dans le jeune âge, une densité

¹⁵ Depuis le 1^{er} novembre 2011, un remboursement intégral est prévu pour les biopsies mammaires ainsi que pour le matériel nécessaire à cet effet. La possibilité de rembourser autres examens complémentaires (p.ex. l'échographie) est actuellement à l'étude.

¹⁶ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

mammaire élevée, etc. Deux autres études du KCE ont conclu qu'il n'était pas opportun d'étendre le dépistage du cancer du sein aux groupes d'âge des 40-49 ans [20] et des 70-74 ans [21].

Informations contextuelles

Si le lien dépistage du cancer du sein-mortalité est sujet à controverse [22;23], la majorité du monde scientifique s'accorde à dire qu'il existe suffisamment de preuves pour affirmer que le dépistage par mammographie peut réduire la mortalité des suites d'un cancer du sein, du moins chez les femmes de plus de 50 ans [24;25]. Le dépistage du cancer du sein - le cancer le plus fréquent chez les femmes en Belgique – est en pleine évolution depuis son introduction en 2001¹⁷. Sa mise en œuvre est conforme aux recommandations du Conseil de l'Union Européenne du 2 décembre 2003 (2003/878/CE) [26].

Le dernier rapport de l'Agence InterMutualiste (AIM), qui rassemble les informations de tous les organismes assureurs en Belgique, révèle que le taux de couverture en Belgique est en augmentation (Figure 11 et [27]). Au cours de la période 1999-2000, avant le lancement du programme de dépistage organisé, 38% des femmes âgées de 50 à 69 ans ont subi une mammographie. En 2005, ce pourcentage avait déjà grimpé à 56%. En 2006-2007, la couverture totale, y compris le dépistage et la mammographie diagnostique, atteignait les 61%, la moitié d'entre eux ayant eu lieu dans le cadre du programme de dépistage organisé. Si le nombre de femmes ayant subi une mammographie était alors comparable au sein des trois communautés, environ deux tiers des examens de dépistage dans le cadre du programme organisé avaient eu lieu en Flandre, cette part ne se chiffrant qu'à un sixième à Bruxelles et en Wallonie. Ces deux dernières régions avaient déjà assimilé la philosophie du dépistage avant qu'il ne soit question d'un programme officiel. Par ailleurs, les programmes de dépistage du cancer du sein ont stimulé davantage les femmes âgées et les femmes présentant une position socio-économique plus faible. Le pourcentage de participation au sein de ce dernier groupe est tout de même resté de 23% inférieur à celui du reste des femmes belges [27]. À cet égard, l'AIM examine actuellement les motifs de non-participation aux programmes de dépistage du cancer du sein en Belgique.

¹⁷ La Flandre a lancé un programme de dépistage en 2001 et a été suivie par Bruxelles et la Wallonie un an plus tard.

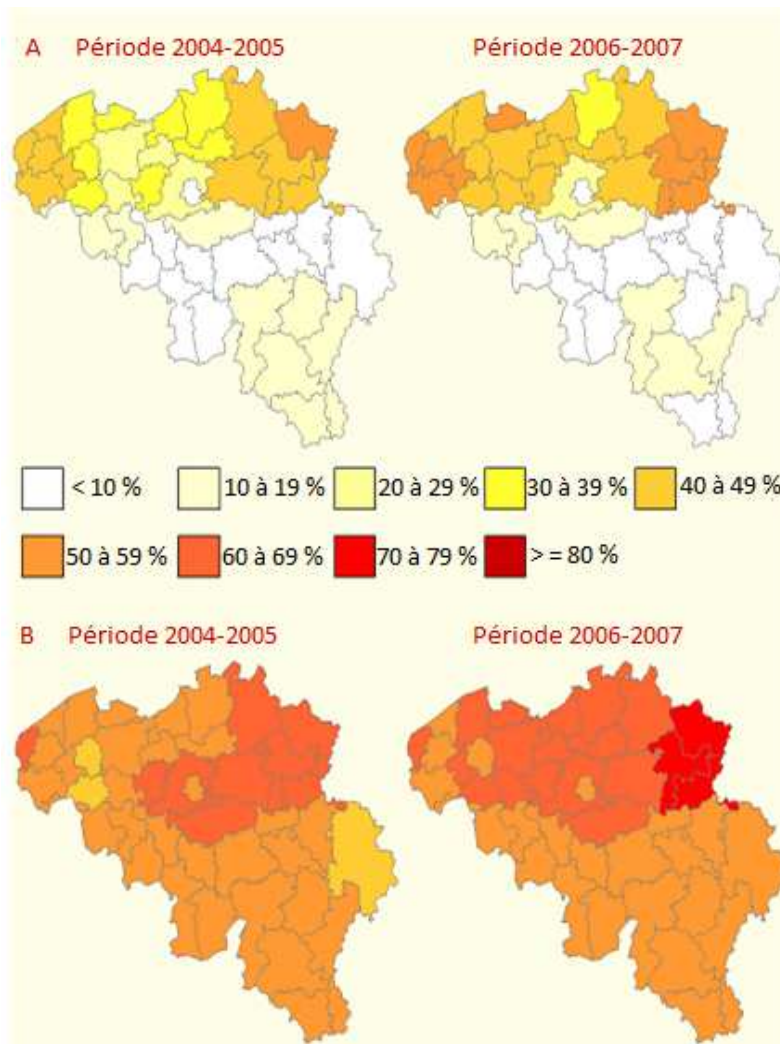


Figure 11: (A) Couverture de mammographies de dépistage et (B) couverture totale, dépistage et mammographie de diagnostic, par région (adaptation du [27]).

Les données de la Fondation Registre du Cancer concernant les femmes auxquelles un cancer invasif a été diagnostiqué entre 2004 et 2008 indiquent que le pourcentage de survie à la suite d'un cancer invasif de stade I s'établit pratiquement à 100% (Tableau 12). Les patientes présentant un diagnostic de cancer du sein invasif de stade II ou III ont toujours plus de 70% de chances de survie après cinq ans. Contrairement à d'autres types de cancer, le cancer du sein n'est pas fatal après cinq ans pour de nombreuses patientes (environ 30%), même au stade IV. À cet égard, les pourcentages de survie à cinq ans sont inférieurs chez les femmes de plus de 70 ans que chez celles plus jeune que 70 ans. Ceci peut s'expliquer, du moins en partie, par la fréquence accrue, surtout chez les femmes plus âgées, d'un cancer du sein à un stade plus avancé et très probablement aussi par la présence d'une co-morbidité plus élevée.

Survie relative à 5 ans pour les femmes atteintes d'un cancer du sein en Belgique, 2004-2008						
Groupe d'âge	Tous les stades	Stade I	Stade II	Stade III	Stade IV	Inconnu
0-49 ans	92%	99%	94%	80%	41%	86%
50-69 ans	91%	99%	94%	78%	31%	81%
70 ans et +	79%	100%	90%	64%	23%	58%
Tous les âges	88%	100%	93%	74%	29%	73%




Tableau 12: Pourcentages de survie à 5 ans pour les femmes atteintes d'un cancer du sein invasif, constaté entre 2004 et 2008. Belgique

Le taux de participation au programme de dépistage organisé s'établit à près de 49% pour la Flandre, à près de 11% pour la Région de Bruxelles-Capitale et à près de 10% pour la Wallonie¹⁸.

Par ailleurs, le taux de participation n'est qu'un indicateur parmi d'autres définis dans les directives européennes pour évaluer le programme de dépistage organisé. D'autres indicateurs, tels que le taux de détection du cancer, le pourcentage de cancers invasifs, le pourcentage de tumeurs invasives ≤ 10 mm, etc. ont été mis en adéquation au sein des différentes communautés avec les directives européennes, de manière à parvenir à un rapport standardisé des résultats des programmes organisés au sein des différentes communautés.

De plus, le dépistage peut augmenter le risque de « surdiagnostic » de tumeurs *in situ*, dans la mesure où seule une partie d'entre elles évolueront en cancer invasif potentiellement mortel. Pour les tumeurs invasives de stade I, le potentiel d'évolution est très variable et dépend des caractéristiques histologiques et génétiques de la tumeur. La Figure 12 révèle que l'incidence des tumeurs mammaires, tant invasives qu'*in situ*, est restée relativement stable au cours des cinq dernières années en Belgique (Figure 12).

¹⁸ Sur la base des données présentées dans le cadre du groupe technique de travail « dépistage » de l'IKW « cancer ».

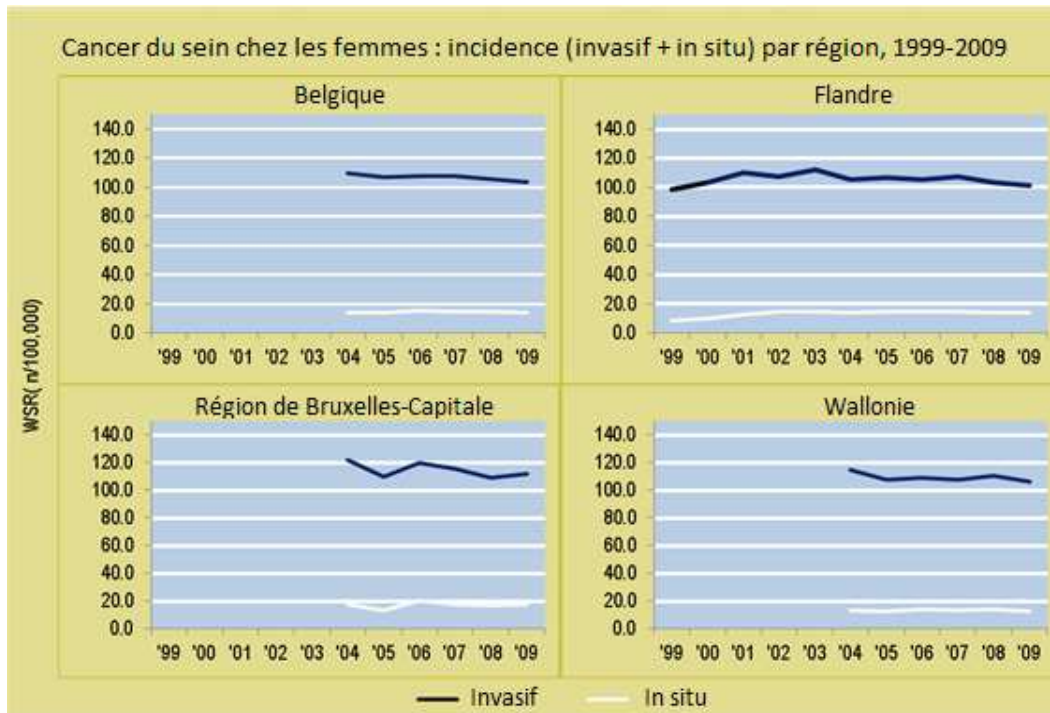


Figure 12: Incidence du cancer du sein chez les femmes (invasif + in situ) par région, 1999-2009

Évaluation qualitative¹⁹

Les résultats du questionnaire qualitatif indiquent clairement que les « stakeholders » sur le terrain assurent un suivi minutieux de la mise en œuvre de cette mesure sur le terrain (Tableau 13), ce qui s'exprime par un score élevé à la question 'réussite' des mesures n'étant pas encore entrées en vigueur. Il existe toutefois une large variation entre les scores des différents participants, comme traduit dans les déviations standard.

La première mesure – un même contrôle de qualité pour l'appareillage servant au dépistage opportuniste que pour l'appareillage de dépistage utilisé dans le cadre du programme organisé – doit permettre d'améliorer la qualité de l'imagerie médicale en limitant au maximum l'exposition à des doses de rayonnement et permettre éventuellement d'identifier les centres assurant un dépistage de qualité. Par ailleurs, la double lecture obligatoire des mammographies de dépistage doit réduire le nombre de faux positifs et de faux négatifs. Concernant la deuxième mesure – la remise en question du coût des examens complémentaires en vue d'un remboursement complet –, la question se pose de savoir si elle n'exerce pas un effet discriminatoire par rapport aux autres tumeurs. Par ailleurs, tous les participants pointent également la forte nécessité de critères clairs, permettant d'identifier les personnes présentant un risque accru et ainsi de garantir un soutien et un suivi adéquats (mesure 3).

¹⁹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

	Moyenne		Médiane		SD		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,8	4,6	5,8	5,0	2,5	1,6	16 (62%)	9
Mesure 2	4,7	4,0	5,3	4,5	2,5	2,2	16 (62%)	4
Mesure 3	3,5	3,2	3,0	3,0	2,7	1,9	18 (69%)	5

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 13: Scoring de la question « réussite » de l'action 4 (score maximum = 7)

Discussion

Le pourcentage de participation au programme de dépistage organisé est inférieur au taux de 70% imposé par la directive européenne [25]. Actuellement, la qualité du dépistage dans le cadre du programme organisé est supérieure à celle du dépistage opportuniste, grâce à des critères plus sévères. En dehors de l'assurance de la qualité et de l'augmentation du taux de participation, il convient par ailleurs de fluidifier au maximum le trajet de suivi (e.a. en cas de divergence de résultat pour un test de dépistage).

Constats

1. Le pourcentage de participation de toute la Belgique au programme de dépistage organisé du cancer du sein est inférieur au taux de 70% imposé par la directive européenne.
2. Le dépistage du cancer du sein se présente sous deux formes: le dépistage organisé et le dépistage opportuniste, ce dernier répondant à des exigences de qualité moins élevées.
3. Le dépistage peut donner lieu à un sur-diagnostic, ayant pour conséquence un coût (élevé) pour le système de santé.
4. Le KCE a déjà publié un certain nombre de rapports concernant le dépistage du cancer du sein:
 - a. rapport relatif à la définition des femmes exposées à un risque accru de cancer du sein et aux méthodes techniques de dépistage du cancer du sein [28];
 - b. rapport recommandant de ne pas étendre le programme de dépistage organisé du cancer du sein aux femmes de 40 à 49 ans [20];
 - c. rapport recommandant de ne pas étendre le programme de dépistage organisé du cancer du sein aux femmes de 70 à 74 ans [21].
5. Il n'existe pas de rapport standardisé pour les résultats des programmes de dépistage officiels dans les différentes communautés. À cet égard, une proposition de rapport standardisé est en

cours d'élaboration. Dans toutes les communautés, les indicateurs utilisés ont été mis en adéquation avec les directives européennes.

6. Une évaluation de l'impact et de l'efficacité d'un dépistage organisé de la population s'impose.
7. Après 70 ans, il peut être relevé davantage de pT2 et de pT4 que dans les autres catégories d'âge.
8. Après 70 ans, le taux de survie à 5 ans est inférieur à celui des autres groupes d'âge.

ACTION 5: PROGRAMME SYSTÉMATIQUE DE DÉPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTÉRUS

Cette action regroupe trois mesures:

1. Un programme de dépistage systématique du cancer du col utérin chez les femmes de 25 à 64 ans (en préparation).
2. Le remboursement majoré pour les examens complémentaires (en préparation)
3. L'intégration de l'enregistrement des résultats des tests de dépistage dans les données de la Fondation Registre du Cancer (en vigueur depuis 2011)

Objectifs²⁰

Cette action doit permettre:

1. l'amélioration du dépistage ou du diagnostic précoce du cancer du col de l'utérus;
2. une diminution de l'incidence du cancer du col de l'utérus;
3. une diminution des décès dus au cancer du col de l'utérus.

Évaluation de la mise en œuvre

La Communauté flamande lancera début 2013 un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, sur la base d'un système de « call-recall ». Les femmes âgées de 25 à 64 ans seront alors soumises à un frottis tous les 3 ans. Actuellement, l'assurance maladie obligatoire rembourse un frottis tous les deux ans.

À cet égard, le registre de cytopathologie Cervibase a été mis en place dans le cadre du Registre du Cancer afin d'assurer le contrôle de la qualité, la surveillance et l'évaluation en préparation du programme de dépistage organisé.

Informations contextuelles

Parmi toutes les tumeurs malignes, le cancer du col de l'utérus est celle que l'on peut prévenir le mieux par l'intermédiaire d'un dépistage. En effet, la transformation d'une lésion précancéreuse en tumeur invasive est un processus comprenant plusieurs phases, qui peuvent durer de 10 à 20 ans. Par ailleurs, un diagnostic posé à temps à la suite d'un frottis et le traitement de lésions précancéreuses peuvent diminuer de 80% l'apparition d'un cancer du col de l'utérus. Le cancer du col de l'utérus semble donc constituer un candidat idéal au dépistage [29]. Aussi le Conseil de l'Europe a-t-il recommandé en 2003 l'instauration d'un dépistage du cancer du col de l'utérus pour les femmes de 25 à 64 ans dans un intervalle de 3 à 5 ans, conformément aux recommandations européennes [30;31].

Selon les données de la Fondation Registre du Cancer de 2009, le cancer du col de l'utérus constituait la onzième tumeur la plus fréquente en Belgique chez les femmes. Cependant, les chiffres de mortalité liés au cancer du col de l'utérus étaient relativement faibles, le cancer du col de l'utérus ne se classant qu'à la dix-septième place dans l'ensemble des décès dus à un cancer en Belgique, en 2008. En comparant les données de 2004 et de 2009, une augmentation du pourcentage d'incidence

²⁰ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

des lésions *in situ* se distingue entre 2004 (31,8/100.000 années-personnes) et 2009 (39,2/100.000 années-personnes). Au cours de cette période, il n'apparaît qu'une faible diminution du nombre de cancers invasifs.

En ce qui concerne l'incidence de cancers du col de l'utérus pré-invasifs et invasifs chez les femmes en Flandre sur une période de 11 ans (1999-2009), il apparaît que les femmes de moins de 65 ans présentent plus fréquemment des lésions pré-invasives que des tumeurs invasives (Figure 13). L'inverse est vrai pour les femmes de plus de 65 ans. Par ailleurs, l'incidence de lésions pré-invasives n'a fait qu'augmenter au cours de la période 1999-2009, surtout chez les femmes de 25- 64 ans.

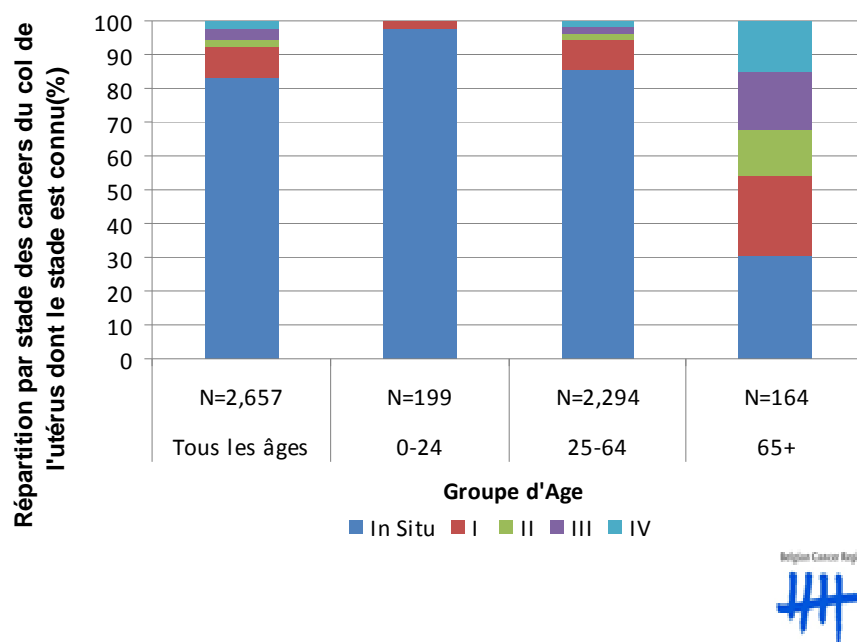


Figure 13: Incidence du cancer du col de l'utérus par stade (connu) et par groupe d'âge en Belgique en 2009. Seuls les cancers dont le stade est connu (in situ, I-IV) y sont repris. Les cancers au stade non connu représentent 0 à 23% de tous les cancers (stades connus et non connus confondus) par groupe d'âge (Registre du Cancer).

Au cours de cette même période, le pourcentage d'incidence du cancer du col de l'utérus invasif est resté stable pour tous les groupes d'âge, sauf pour les tumeurs de stades II et III, dont l'incidence a sensiblement diminuée. Il n'y a pas de tendance significative pour le groupe d'âge des plus de 65 ans à noter, sauf pour les tumeurs de stade II, pour lesquelles il existe une nette diminution.

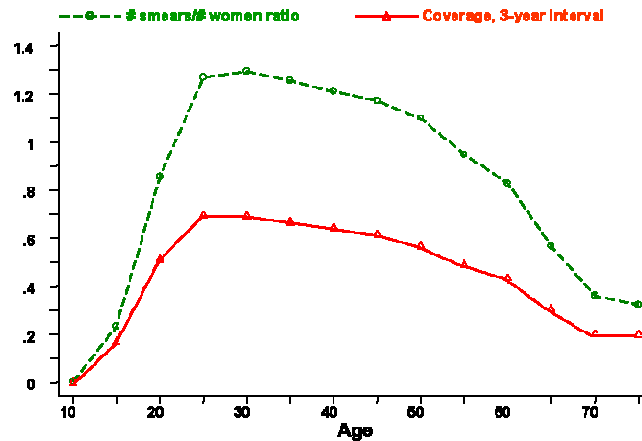


Figure 14: Aperçu du taux de couverture du dépistage et du nombre de frottis du col par patiente au cours d'un intervalle de 3 ans, par groupe d'âge en Belgique, 2006 [32].

La Figure 14 présente le taux de couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus au cours d'un intervalle de 3 ans en Belgique, en 2006 (courbe rouge). Le taux de couverture moyen, tous groupes d'âge confondus, s'établissait à 61% et était comparable dans chacune des communautés. Le taux de couverture le plus élevé concernait les femmes de la catégorie des 24-34 ans (70%). Cependant, le nombre de frottis réalisés était, en théorie, suffisant pour couvrir plus de 100% du groupe cible sur un intervalle de 3 ans (courbe verte: ratio du nombre de frottis sur le nombre de femmes supérieur à 1). Chaque femme dépistée a d'ailleurs subi plus précisément 1,88 frottis sur une période de 3 ans. Seule une fraction de cette surconsommation a été utilisée pour le suivi de femmes ayant fait l'objet précédemment d'un constat de lésions du col de l'utérus. Le recours excessif aux frottis était élevé dans toutes les régions de la Belgique.

Indépendamment du recours excessif au frottis, un très grand nombre de coloscopies (examen microscopique du col) à également été observé. Normalement, une coloscopie est prévue pour moins de 5% des frottis. En Belgique, ce type d'examen est réalisé pour trois frottis [17].

Le sur-dépistage implique des frais supplémentaires en termes de soins de santé. Un résultat similaire pourrait cependant être obtenu avec moins de frottis et de coloscopies.

Évaluation qualitative²¹

Les mesures de cette action sont encore en préparation, ce qui se traduit par un score faible (Tableau 14).

	Moyenne		Médiane		SD		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	3,0	4,2	3,0	4,0	1,7	1,8	22 (85%)	13
Mesure 2	3,8	3,5	4,0	3,5	1,9	2,1	15 (58%)	4
Mesure 3	3,8	4,7	3,5	5,0	2,2	2,0	18 (69%)	7

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

²¹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 14: Scoring de la question « réussite » de l'action 5 (score maximum = 7)

Discussion

Dans tous les groupes d'âge (tendance moins prononcée au-dessus de 65 ans), le cancer du col de l'utérus est décelé à un stade précoce et présente une mortalité relativement faible. La fréquence des frottis, réalisés dans le cadre d'une stratégie globale de lutte contre le cancer du col de l'utérus, est extrêmement élevée en Belgique. Le taux de couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus est cependant bien plus faible chez les femmes présentant un statut BIM (Bénéficiaire de l'intervention majorée) [32]. L'Europe fixe pour objectif qu'au moins 85% des femmes âgées de 25 à 64 ans soient soumises à un dépistage tous les 3 à 5 ans dans le cadre de programmes organisés [33].

Constats

1. Actuellement, le dépistage du cancer du col de l'utérus en Belgique intervient seulement de manière opportuniste.
2. Le frottis est remboursé tous les deux ans par l'assurance maladie obligatoire.
3. Le taux de couverture insuffisant dans le groupe cible belge des 25-64 ans est insuffisant.
4. Un surdépistage apparaît toutefois (principalement parmi les 25-34 ans). Or, le surdépistage occasionne un coût élevé pour le système des soins de santé.
5. Un registre de cytopathologie a été mis en place afin d'assurer le contrôle de la qualité, la surveillance et l'évaluation en préparation du programme de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus.

ACTION 6: CONSULTATION DE PRÉVENTION DES RISQUES DE SANTÉ

Cette action comprend deux mesures concrètes:

1. Un « check-up » gratuit de prévention des risques de santé chez le médecin généraliste pour les personnes âgées de 45 à 75 ans titulaires d'un dossier médical global (DMG) (en vigueur depuis le 1^{er} avril 2011).
2. Formation des médecins en matière de prévention des risques de santé (en préparation).

Objectifs²²

Cette action doit permettre:

1. une prise de conscience accrue chez les médecins de facteurs susceptibles d'accroître le risque de cancer;
2. une prise de conscience accrue chez le groupe cible de facteurs susceptibles d'accroître le risque de cancer.

Évaluation de la mise en œuvre

L'offre d'un check-up gratuit de prévention est mise à l'essai depuis le 1^{er} avril 2011 et le sera jusqu'au 31 décembre 2012 pour les personnes âgées de 45 à 75 ans titulaires d'un DMG (mesure 1). À cet égard, 159.052 consultations de prévention ont été enregistrées du 1^{er} avril au 31 décembre 2011. Toutefois, la population entrant en ligne de compte²³ est bien plus vaste. Neuf mois après l'introduction de la mesure, on atteignait 9,41% de cette population cible. En Belgique, quelque 1.690.458 personnes (âgées de 45 à 75 ans) disposent d'un DMG chez leur médecin généraliste²⁴. Le DMG conserve toutes les données relatives à la santé du patient, comme les antécédents médicaux, la consommation de médicaments, les traitements suivis et les rapports de spécialistes et autres prestataires de soins.

Au cours du check-up de prévention santé, le médecin généraliste évalue son patient à l'aide d'une check-list établie en fonction de l'âge. À cet égard, différents critères liés au mode de vie, au système cardiovasculaire, au dépistage, au statut de vaccination du patient, etc. sont pris en compte.

Cette mesure a été prorogée pour un an.

La formation des médecins (mesure 2) par voie électronique peut être envisagée, à l'exemple des modules d'e-learning « démence » et « incontinence ». La plateforme a d'ailleurs déjà été développée mais n'est pas encore opérationnelle.

²² Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi [5]).

²³ Voir les résultats du rapport 2011 définissant le groupe cible.

²⁴ Estimation sur la base des données de population et des enregistrements DMG en 2009 (Voir aussi [8]).

Informations contextuelles

En 2007, le World Cancer Research Fund et l'American Institute for Cancer Research ont publié leur rapport sur le lien entre la nourriture, l'alimentation, l'activité physique et la prévention du cancer [34]. À cet égard, l'analyse détaillée s'appuyait sur 20 analyses systématiques de la littérature, commandées et réalisées de manière indépendante jusqu'en 2006. Le rapport tire également des conclusions en matière d'activité physique, de consommation de fruits et légumes et de boissons alcoolisées et non alcoolisées, autant de thèmes sur lesquels on pourrait se baser pour l'évaluation de cette mesure. Pour la Belgique, nous disposons des chiffres suivants:

- En 2008, respectivement 54% et 13% des hommes belges et 40% et 14% des femmes belges luttent contre des problèmes de surpoids et d'obésité (données ISP).
- Ces 12 dernières années, la consommation d'alcool a augmenté de 8% à 12% (1997-2008; constatation basée sur les données de l'ISP).
- La consommation de fruits et légumes a progressé au cours des 8 dernières années (2001-2008; constatation basée sur les données de l'ISP).

En marge de ces facteurs liés au mode de vie, les dix signaux d'alarme du cancer sont également examinés (Fondation contre le Cancer):

1. enrouement ou toux persistante, surtout chez les fumeurs et anciens fumeurs;
2. difficultés à avaler, surtout chez les personnes qui fument et boivent de l'alcool;
3. modification chronique du transit intestinal (constipation, diarrhée ou alternance des deux);
4. problèmes pour uriner, surtout chez les hommes;
5. perte de poids, fatigue ou fièvre persistante sans cause précise;
6. perte de sang anormale (pertes vaginales en dehors des règles ou après la ménopause, sang dans l'urine, les selles, les expectorations, apparition spontanée d'hématomes, ...);
7. grosseur ou gonflement, n'importe où sur le corps (testicule, sein, sous la peau, ...);
8. chez les femmes, une modification subite de la poitrine (rétractation de la peau, écoulement, rougeur, ...);
9. modification ou apparition d'une tache pigmentée sur la peau;
10. blessure dans la bouche ou sur la peau qui ne guérit pas.

Enfin, la sensibilisation mise en œuvre dans le cadre de l'organisation de programmes de dépistage et les signaux d'alarme d'autres affections chroniques, telles que les maladies cardio-vasculaires, retiennent également toute notre attention.

Évaluation qualitative²⁵

Les résultats du questionnaire qualitatif révèlent que les patients évaluent cette mesure plus favorablement que les membres du CA et de la PC (sur la base des scores moyens et de la médiane). Les remarques des participants issus du CA et de la PC font état d'une certaine réserve concernant la

²⁵ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

taille limitée du groupe cible pris en compte, l'expertise du médecin généraliste et la qualité de la consultation (Tableau 15).

	Moyenne		Médiane		SD		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	3,3	4,6	3,0	5,0	1,6	1,6	17 (65%)	10
Mesure 2	2,3	5,0	2,0	5,0	1,2	1,2	10 (39%)	6

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 15: Scoring de la question « réussite » de l'action 6 (score maximum = 7)

Discussion

Depuis l'introduction de cette mesure, il n'y a qu'une fraction du groupe cible qui est touchée. Une évaluation de cette action est prévue pour la fin 2013. Si nous ne sommes donc pas encore en mesure d'évaluer la plus-value de cette consultation, il peut toutefois être affirmé qu'elle offre déjà au médecin généraliste l'occasion de se pencher avec son patient sur les facteurs du mode de vie réputés présenter un risque pour la santé. Souvent, ces facteurs du mode de vie ne provoquent pas de plaintes à court terme, plusieurs plaintes et problèmes ne se déclarant qu'à un âge plus avancé. Il est donc plus fastidieux de motiver une personne à modifier son comportement.

Constats

1. Le check-up de prévention santé ne peut pas encore être évalué. Cependant, les premiers résultats indiquent une application limitée de la mesure au sein du groupe cible visé.
2. La consultation peut être utilisée pour sensibiliser les 45-75 ans - âge auquel de nombreux problèmes chroniques se déclarent -, pour leur assurer un diagnostic précoce et les motiver à changer leur mode de vie.
3. Le check-up de prévention santé peut venir en soutien au dépistage. À cet égard, il convient d'optimiser l'échange d'informations entre médecin généraliste et spécialistes. Les deux parties doivent être au courant de la plus-value que chacun peut y apporter.
4. Le check-up de prévention santé est prorogé d'un an (jusqu'au 31 décembre 2013).
5. Dans le cadre de l'évaluation, il convient de s'intéresser à l'importance de l'identification du groupe d'âge adéquat et aux possibilités d'en dresser l'impact.

ACTION SUPPLÉMENTAIRE: PROGRAMME OFFICIEL DE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

Cette action, ajoutée ultérieurement au Plan Cancer, comprend une mesure: l'organisation d'un programme de dépistage du cancer colorectal. Cette mesure est appliquée au sein des Communautés française et germanophone depuis le 1^{er} mars 2009. La Communauté flamande lancera également son programme de dépistage du cancer colorectal en 2014.

Objectifs

Cette action doit permettre:

1. une diminution des décès dus au cancer colorectal;
2. une diminution de l'incidence du cancer colorectal;
3. l'amélioration du dépistage ou du diagnostic précoce du cancer colorectal.

Évaluation de la mise en œuvre

Le cancer colorectal se développe généralement à partir d'un polype, stade préliminaire d'une tumeur. Ce développement progressif fait donc du cancer colorectal un parfait candidat au dépistage.

Aussi les Communautés française et germanophone organisent-elles, depuis le 1^{er} mars 2009, un dépistage du cancer colorectal chez les personnes âgées de 50 à 74 ans par l'intermédiaire d'un dépistage bisannuel de la présence de sang dans les selles (test FOB). Entre le 1^{er} mars 2009 et le 28 mars 2011, 1.141.565 invitations ont dès lors été adressées au groupe cible, l'encourageant à se rendre chez son médecin traitant afin de participer au programme de dépistage. Ce courrier comprenait également une brochure d'information. Se basant sur le profil de risque du patient, le médecin généraliste décide s'il est plus approprié de soumettre ce patient à un test gFOB (risque moyen) ou à une coloscopie (risque élevé). Les patients peuvent réaliser le test gFOB à domicile, en prélevant un échantillon de trois selles successives. Celles-ci sont ensuite envoyées pour analyse. Si le test est négatif (absence de traces de sang dans les selles), la personne concernée est invitée à nouveau deux ans plus tard. Si le test est positif, les patients sont alors soumis à une coloscopie. Si celle-ci est négative, la personne est alors invitée cinq ans plus tard à participer au dépistage.

Le médecin généraliste joue un rôle central dans l'apport d'informations et l'application du mode de dépistage approprié. Par ailleurs, il doit également assurer le feedback et le suivi des participants dont le test gFOB est positif. Fin 2010, 5.107 médecins généralistes étaient impliqués dans le lancement et la mise en œuvre du programme de dépistage, soit environ 70% de tous les médecins traitants actifs en Région de Bruxelles-Capitale et en Région wallonne (www.sante.cfwb.be). Entre le 1^{er} mars 2009 et le 28 février 2011, 42.055 personnes invitées sur 1.141.565 ont réagi. Par ailleurs, 36.697 personnes ont participé au programme de manière spontanée, soit un taux de participation de 6,98%. Sur l'ensemble des participants dont le test gFOBT s'est révélé positif (n=2.167), 79,2% (n=1.716) ont subi une coloscopie. Pour des résultats plus détaillés, nous renvoyons le lecteur au rapport *Résultats 2011* [8]. Mis à part ce taux de participation, ce programme répond aux recommandations européennes en matière de dépistage colorectal.

La Communauté flamande débutera son programme au début de l'année 2014²⁶. Mais elle a déjà organisé un projet pilote. Celui-ci a révélé que l'envoi d'une invitation par la poste, incluant également le kit de prélèvement de l'échantillon, assurait une meilleure participation (64,3%) que dans le groupe invité à se rendre chez le médecin généraliste pour obtenir le kit (24,8%). Comparé au premier cycle de dépistage du cancer du sein en Flandre, qui avait affiché un pourcentage de participation de 33%, ce taux est plutôt acceptable, sachant que le prélèvement d'un échantillon de selles peut constituer un sujet sensible. Sur les 435 participants dont le test s'est révélé positif, 73,1% (n=318) ont subi une coloscopie.

Par ailleurs, 2000 participants et 1.600 non-participants ont reçu un questionnaire visant à savoir comment les participants au projet pilote flamand ont apprécié la procédure de dépistage et d'établir les motifs de non-participation. À cet égard, le pourcentage de réponse s'est établi à 69,3% pour le groupe de participants et à 43,2% pour le groupe de non-participants. En dépit de toutes les campagnes d'information, les motifs principaux de non-participation au dépistage étaient les suivants: les personnes interrogées se sentent en bonne santé, n'ont pas de plainte à exprimer et ne ressentent pas le besoin de se soumettre au dépistage d'une maladie dont elles estiment ne pas souffrir. Le motif principal de non-participation ne réside donc pas dans une sorte de « tabou des excréments » (www.dikkedarmkanker.be).

Les programmes de dépistage organisés interviennent conformément aux recommandations du Conseil de l'Europe du 2 décembre 2003 (2003/878/CE) [26].

Informations contextuelles

En 2009, la Belgique comptait précisément 8.230 nouveaux cas de cancer colorectal, ce dernier se postant respectivement en 2^e et 3^e place au rang des tumeurs les plus fréquentes chez les femmes et chez les hommes. La découverte tardive de ce cancer augmente toujours le chiffre de mortalité: la survie au cancer du côlon à cinq ans s'élève à 62% chez les hommes et à 65% chez les femmes (chiffres du Registre du Cancer).

L'observation de la tendance pour la Flandre sur une période de onze ans (1999-2009), montre clairement que l'apparition du cancer colorectal a augmenté: en 2009, plus de 70% des tumeurs du côlon ont été diagnostiquées chez des personnes de 65 ans et plus. Par ailleurs, l'examen de l'incidence par stade révèle une hausse significative du stade I, tant chez les hommes que chez les femmes. Chez les femmes, l'incidence du stade IV a fortement augmenté, le stade III faisant l'objet d'un diagnostic plus fréquent chez les hommes. De plus, l'incidence du cancer colorectal de stade II chez les hommes a de nouveau diminué de manière significative.

Sur l'ensemble des tumeurs colorectales, environ 30% concernent une tumeur rectale. Ici encore, les chiffres de 2009 indiquent que la plupart d'entre elles (65-68%) ont été diagnostiquées au sein du groupe des 65 ans et plus. Le cancer rectal a été décelé davantage chez les hommes que chez les femmes. L'incidence du cancer rectal, tous groupes d'âge confondus ne présente pas d'augmentation en Flandre au cours de la période 1999-2009. Le pourcentage d'incidence par stade pointe d'une part une hausse générale du stade I et d'autre part, chez les femmes, il y a une augmentation significative

²⁶ Une région d'essai commencera pour sa part en 2013.

des tumeurs rectales de stade III, tandis que chez les hommes, la fraction de tumeurs de stade II s'est réduite de manière significative. L'augmentation des tumeurs rectales de stade I peut être liée en partie à l'introduction du scanner TDM et de l'IRM, accroissant la disponibilité des informations sur ce stade.

Évaluation qualitative

Il n'y a pas de résultat au questionnaire qualitatif, dans la mesure où le questionnaire portait sur les actions et mesures reprises dans le Plan Cancer initial du 10 mars 2008.

Discussion

Les premiers résultats du programme de dépistage officiel en Communauté française et germanophone sont trop faibles en termes de participation. À cet égard, les recommandations européennes indiquent qu'il convient d'inviter 95% du groupe cible pour maximaliser l'impact du dépistage. Au moins 45% des personnes invitées doivent être examinées, même si la recommandation consiste en l'obtention d'un taux de participation de 65% minimum [35]. Les résultats relatifs au pourcentage de tests positifs, à la réalisation d'une coloscopie à la suite d'un test gFOB positif et au taux de détection de cancers colorectaux et d'adénomes sont conformes aux recommandations européennes.

Les chiffres disponibles pour le cancer colorectal, tels que présentés aujourd'hui dans ce document, servent de mesure de base. Si le taux de participation s'avère suffisamment élevé à l'avenir, nous pourrions passer l'effet du dépistage organisé à la loupe. À cet égard, nous prévoyons que la mise en œuvre du dépistage organisé va augmenter le nombre de diagnostics en stade précoce. L'objectif ultime de ce programme de dépistage officiel consiste à influencer positivement les chiffres de mortalité du cancer du côlon et d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal. Le dépistage permettant, dans de nombreux cas, d'établir un diagnostic de cancer colorectal à un stade précoce, il est également possible d'assurer un traitement moins lourd et d'en diminuer les effets secondaires. La coloscopie permettant par ailleurs de détecter et d'éliminer d'éventuels polypes, supprimant ainsi un facteur de risque important pour le développement d'un cancer colorectal. Le programme de dépistage officiel pourra aussi réduire à l'avenir le nombre de cas de cancer colorectal.

Constats

1. Le cancer colorectal figure dans le top 3 des cancers les plus fréquents, tant chez les hommes que chez les femmes.
2. Un programme de dépistage officiel n'a pas encore été mis en œuvre pour l'ensemble de la Belgique. Les Communautés française et germanophone ont lancé un programme de dépistage organisé en mars 2009. La Communauté flamande leur emboîtera le pas en 2014.
3. Le taux de participation à ce programme est faible; il convient d'examiner et de comparer les diverses méthodes d'invitation utilisées dans le cadre des programmes organisés. Les résultats du programme officiel sont toutefois conformes aux directives européennes.
4. Un consensus a été atteint entre les gastro-entérologues et les médecins généralistes: 80% des médecins généralistes en Communauté française et germanophone ont transmis au moins un test.
5. Concernant les invitations au programme de dépistage officiel, les informations relayées au groupe cible doivent être les plus correctes et les plus complètes possible (et reprendre donc aussi les risques éventuels que comporte par exemple une coloscopie).
6. Il est nécessaire d'assurer un suivi de tous les chiffres disponibles (pour le dépistage opportuniste comme pour le dépistage organisé).

ACTION 7: SOUTIEN SPÉCIFIQUE AU MOMENT DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DU CANCER AU PATIENT

Cette action comprend trois mesures:

1. L'introduction d'une consultation de longue durée pour la communication du diagnostic. Cette mesure a été développée dans le cadre d'un projet de revalorisation de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM). Le remboursement d'une consultation de longue durée a été introduit le 1^{er} novembre 2010. Après une COM, tant le médecin généraliste que le spécialiste peuvent attester, une seule fois, cette consultation de longue durée.
2. Une formation des médecins et autres professionnels de la santé sur la communication avec les patients et leur entourage.
3. L'élaboration d'un protocole de communication qui soutiendrait les prestataires de soins pendant la communication du diagnostic initial, de mauvaises nouvelles au cours du traitement ou d'une rechute.

Les deux premières mesures sont déjà en vigueur. Le protocole de communication n'a pas encore été élaboré.

Objectifs²⁷

Cette action doit conduire à une communication multidisciplinaire et centrée sur le patient.

Évaluation de la mise en œuvre

La plupart du temps, la consultation de longue durée visant à expliquer le diagnostic est effectuée par des spécialistes (Figure 15). En 2011, les médecins spécialistes et généralistes ont introduit respectivement 12.900 et 416 attestations pour une consultation de longue durée. La comparaison de ces chiffres aux taux d'incidence les plus récents, montre que cela représente 21,2% et 0,7% des nouveaux diagnostics de cancer.

Une consultation de longue durée permet au médecin de fournir une explication claire aux patients concernant le diagnostic, les examens (supplémentaires) supposés et le plan de traitement, tel que décrit dans le rapport de la COM. Cela signifie qu'en 2011, 13,5% des COM ont déjà été suivies d'une consultation de longue durée. Pour le moment, nous ignorons si l'utilisation de cette consultation de longue durée varie en fonction des différents programmes de soins en oncologie.

²⁷ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

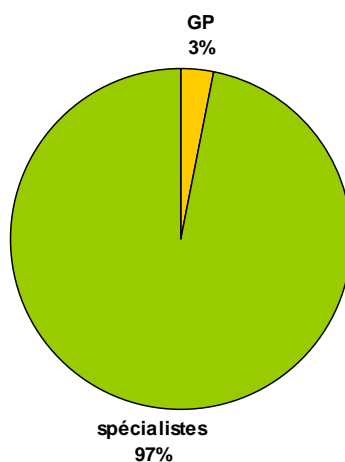


Figure 15: Pourcentage de consultations de longue durée chez des spécialistes (vert) et chez des médecins généralistes (GP, orange) de l'entrée en vigueur (novembre 2010) jusqu'à la fin 2011. Source: chiffres de l'INAMI, traités par le Centre du Cancer.

Il est également prévu de financer une formation sur la communication avec les patients et leur entourage. Ces formations sont organisées par l'Institut flamand Cédric Hèle et par le Centre de Psycho-Oncologie.

Plus de 300 professionnels de la santé s'y sont inscrits en 2010. À l'Institut Cédric Hèle, 44% des 156 participants étaient des médecins et 56% étaient des infirmiers ou des paramédicaux. Au Centre de Psycho-Oncologie, 7% des 150 participants étaient des médecins, 75% des infirmiers et 17% des paramédicaux.

En 2011, 18% des 154 inscrits à l'Institut Cédric Hèle étaient des médecins et 53% des infirmiers, tandis que d'autres prestataires de soins composaient les 29% restants. Au Centre de Psycho-Oncologie, 2% des 168 participants étaient des médecins, contre 97% d'infirmiers et 1% de paramédicaux.

La troisième mesure doit consister en un protocole officiel de communication offrant la structure nécessaire pour que la communication du diagnostic, l'annonce de mauvaises nouvelles en cours de traitement et la communication d'une rechute se déroulent de façon optimale. Le Collège d'Oncologie et le Collège de Radiothérapie ont travaillé en étroite collaboration avec les représentants des patients et avec des experts pour élaborer une proposition de protocole de communication. Une proposition avec des mesures concrètes est actuellement développée par le SPF Santé Publique.

Informations contextuelles

Le diagnostic du cancer et les traitements correspondants constituent des événements stressants qui entraînent des sentiments d'angoisse, d'incertitude, des difficultés d'adaptation et des besoins psychologiques. 10% à 50% des patients atteints d'un cancer sont particulièrement stressés [36]. Sans remédiation, ce stress pourra, à long terme, nuire à la réceptivité du patient par rapport au traitement, à son instinct de survie, accroître le désir d'une mort rapide ou diminuer la qualité de vie du patient ainsi que de sa famille. La façon dont le médecin communique avec le patient pendant la première consultation influence la capacité d'adaptation de celui-ci à long terme [37].

C'est la raison pour laquelle il est important que les prestataires de soins prennent le temps nécessaire pour informer et soutenir leur patient. Si le prestataire de soins et le patient disposent des mêmes informations, le 'processus décisionnel informé' devient plus facile.

Le moment où le patient apprend qu'il est atteint d'un cancer constitue une épreuve particulièrement difficile aussi bien pour lui que pour son entourage et les intervenants. C'est pourquoi il est très important que cette épreuve se déroule de façon optimale. Cette action a pour but d'offrir une structure permettant aux intervenants et aux patients de discuter en détail du diagnostic et du plan de traitement. Par analogie avec nos pays voisins, il convient de publier une directive à ce propos afin de pouvoir optimiser la qualité de la communication du diagnostic dans les différents services oncologiques. Cette directive doit conférer un rôle central au médecin généraliste en tant que point de contact permanent du patient et de son entourage. Ce sont les spécialistes qui vont soigner le cancer, mais le médecin généraliste suit son patient depuis longtemps et a donc généralement une meilleure idée de la force du patient et de son entourage.

Évaluation qualitative²⁸

L'évaluation qualitative révèle une grande variété dans la façon dont les participants évaluent une consultation de longue durée (mesure 1; sur la base des déviations standard). Les scores des participants du CA et de la PC sont inférieurs aux scores attribués par les patients (Tableau 16). Les patients se demandent si le délai prévu correspond toujours au délai souhaité et déclarent qu'il est difficile d'évaluer si une consultation peut/doit durer plus longtemps parce que le patient en a besoin.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	3,8	4,8	3,5	6,0	2,1	2,1	22 (85%)	9
Mesure 2	3,8	4,2	4,0	4,0	2,1	1,6	18 (69%)	10
Mesure 3	3,5	4,0	3,0	5,0	2,2	1,9	11 (42%)	5

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions qui concernent leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 16: Scoring de la question « réussite » de l'action 7 (score maximum = 7)

²⁸ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Discussion

Les mesures qui composent cette action ont pour but d'améliorer les conditions pour la communication du diagnostic de cancer. Il est impossible d'évaluer la manière dont les patients et leur famille perçoivent cette communication, de même que l'impact des mesures sur cette perception.

Cette mesure n'est pas très répandue chez les spécialistes: seulement 1/5^{ème} d'entre eux l'utilisent. Il est frappant de constater que les médecins généralistes n'ont pas souvent recours aux consultations de longue durée. Cependant, nous ne disposons d'aucune information nous permettant de déterminer pourquoi les consultations de longue durée semblent si peu attrayantes aux yeux des médecins généralistes. La raison la plus évidente est le manque de connaissance de cette mesure sur le terrain. De plus, les médecins généralistes sont peu impliqués dans la COM. Il ne faut donc pas s'attendre à voir une multitude de consultations de longue durée chez les médecins généralistes. À l'avenir, il conviendra d'accorder davantage d'attention à l'implication des médecins généralistes dans les programmes de soins oncologiques.

Une communication sérieuse au sujet du diagnostic de cancer et des traitements constitue un élément clé pour des soins de qualité. Cependant, la formation « communication » ne touche qu'une fraction du groupe cible visé.

Constats

1. Depuis 2010, il est possible de prévoir une consultation de longue durée (après la COM) pour expliquer au patient le diagnostic et le plan de traitement proposé.
2. Le recours à cette consultation est rare chez les spécialistes. Les médecins généralistes ne l'utilisent pas davantage, notamment en raison d'une crainte par rapport à la facturation du tarif pour une telle consultation. Il est recommandé de mener une étude sur le système de tiers payant dans le cas de consultations de longue durée.
3. Il y a lieu d'améliorer la notoriété de cette mesure.
4. À l'heure actuelle, nous ne disposons pas d'un aperçu de la répartition de l'utilisation de cette mesure parmi les différents programmes de soins oncologiques.
5. La formation « communication » est davantage suivie par des infirmiers et des paramédicaux que par des médecins.
6. Aucune information n'est disponible pour évaluer la plus-value de la consultation de longue durée pour le patient ou l'intervenant.
7. Dans de nombreux cas, le lancement de trajets de soins peut constituer une importante plus-value. Il est recommandé de réorienter et de réévaluer la mise en œuvre de cette mesure dans la pratique par rapport à l'action 9.

ACTION 8: REVALORISATION DE LA CONSULTATION ONCOLOGIQUE MULTIDISCIPLINAIRE (COM)

Cette action comprend deux mesures:

1. Une consultation multidisciplinaire oncologique (COM) obligatoire pour tous les nouveaux cas de cancer. Une COM consiste en un entretien entre au moins quatre médecins de spécialités différentes. Cette consultation a été introduite pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients cancéreux (analyse du dossier, explication du diagnostic et élaboration d'un plan de traitement). La COM est également importante pour alimenter la base de données du Registre du Cancer. Concrètement, il s'agit:
 - d'une « première » COM obligatoire pour les nouveaux cas de cancer,
 - d'une éventuelle COM de suivi,
 - de la possibilité de renvoyer le patient vers une COM supplémentaire dans un autre hôpital.
2. Une revalorisation de 5% des honoraires facturés dans le cadre de la COM, comme la coordination de la COM et la participation du médecin spécialisé en oncologie médicale ou du médecin spécialiste possédant le titre professionnel particulier d'hématologie clinique ou d'hématologie pédiatrique.

Deux mesures ont été ajoutées en 2010:

- La revalorisation des consultations spécifiques d'oncologues, d'hématologues et d'endocrinologues médicaux.
- Encourager la participation de médecins généralistes à la COM par le biais de deux projets pilotes sur la vidéoconférence et l'échange de données.

Objectifs²⁹

Cette action doit permettre:

1. de garantir le meilleur traitement possible,
2. de faciliter la collaboration entre les différentes disciplines.

Évaluation de la mise en œuvre

En novembre 2010, sous l'impulsion du Plan Cancer, l'INAMI a ajouté deux nouveaux codes de nomenclature: un pour la COM de suivi et un pour une COM supplémentaire lorsque le patient est renvoyé vers un autre hôpital. Le code qui existait déjà a été spécifié comme 'première COM'. Une première COM est obligatoire pour chaque nouveau diagnostic de cancer (Tableaux 17 et 18). Les données des COM enregistrées et des COM réalisées sont présentées. Les COM enregistrées correspondent aux factures reçues qui ont été contrôlées et validées par les organismes assureurs. Les COM réalisées sont déterminées par un regroupement des COM enregistrées sur la base de la date de la prestation.

²⁹ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

Pour 2011, nous escomptons un total de 62.107 nouveaux diagnostics en Belgique: 33.623 hommes et 28.484 femmes (sur la base des données de 2009).

Année	2010 (Jan-Oct)	2010 (Nov-Déc)	2011
Sur la base de « l'ancien » système de COM	74.996		
Premières COM		16.610	72.452
COM de suivi		279	25.760
COM supplémentaires		3	484




Tableau 17: Nombre de COM enregistrées par type en nov-déc 2010 et en 2011 (Source: INAMI). « L'ancien » système de COM concerne les COM réalisées avant le 01/11/2010. ATTENTION: La réglementation prévoit un délai de prescription de 2 ans. Cela signifie que des « anciennes » COM sont encore traitées dans le « nouveau » système de COM (uniquement pour les premières COM). Dans la pratique, il s'agit en l'occurrence de maximum 10% des prestations enregistrées. Il est possible d'avoir une idée claire de l'activité réelle pendant un mois déterminé environ 6 mois plus tard.

Année	2010 (Nov-Déc)	2011 (Jan-Juin)
Premières COM	9.453	27.633
COM de suivi	2.726	13.298
COM supplémentaires	75	159




Tableau 18: Nombre de COM réalisées par type en nov-déc 2010 et en 2011 (Source: INAMI). ATTENTION: La réglementation prévoit un délai de prescription de 2 ans. Cela signifie que des « anciennes » COM sont encore traitées dans le 'nouveau' système de COM (uniquement pour les premières COM). Dans la pratique, il s'agit en l'occurrence de maximum 10% des prestations enregistrées. Il est possible d'avoir une idée claire de l'activité réelle pendant un mois déterminé environ 6 mois plus tard.

Les chiffres de l'INAMI révèlent que le nombre de patients atteints d'un cancer ayant fait l'objet d'une COM augmente rapidement depuis le lancement formel des COM en 2003 (Figure 16). En 2003, il s'agissait de 16.375 patients. En 2005, ce nombre avait déjà triplé (54.301). Il est encore à noter une augmentation en 2007 et 2008. Cette forte hausse peut notamment s'expliquer par l'entretien de suivi rétrospectif des patients avec des tumeurs existantes, après la publication du formulaire d'enregistrement de suivi (fin 2006).

À partir de 2009 le nombre de patients cancéreux ayant fait l'objet d'une COM a continué à augmenter jusqu'en 2011 (Figure 16). La récente augmentation s'explique probablement en partie par l'introduction du Plan Cancer en 2008 et par le soutien financier apporté par l'État depuis 2008 pour un data manager (arrêté royal du 20 septembre 2009).

Le rôle de ce data manager consiste à diminuer la charge administrative des médecins. Cette raison est souvent invoquée pour expliquer le fait que les formulaires d'enregistrement de COM ne sont pas remplis (voir aussi l'action 11). De plus, le soutien financier supplémentaire octroyé au personnel travaillant dans le cadre de programmes de soins oncologiques – sur la base du nombre de COM

enregistrées (comme défini par l'AR du 20 septembre 2009, voir aussi l'action 10) – a sans doute entraîné une nouvelle augmentation du nombre de COM depuis 2008.

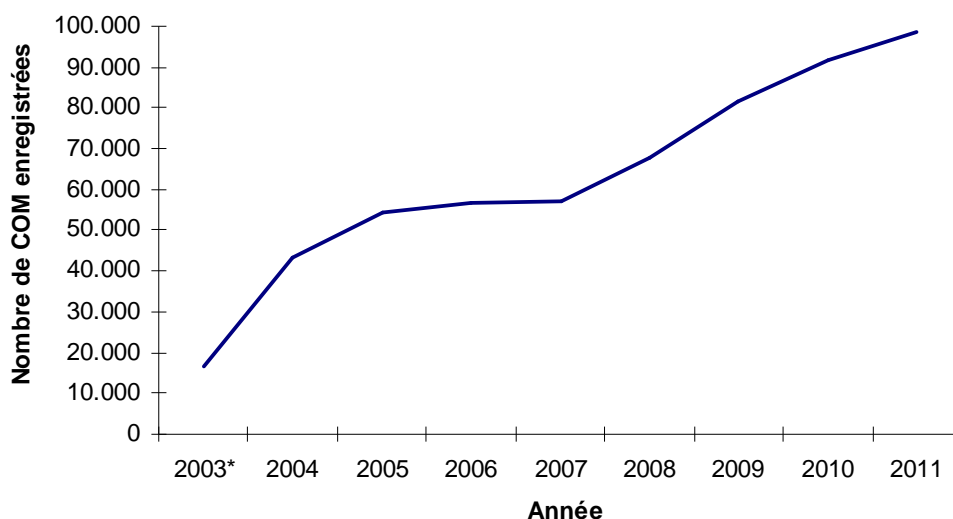


Figure 16: Nombre de COM enregistrées de 2003 à 2011.* = à partir du 01/02/2003. En novembre 2010 la COM de suivi et la COM supplémentaire ont été créées. Source: INAMI.

Pendant la COM, des médecins de disciplines différentes discutent du diagnostic du patient, des options de traitement et de la stratégie de traitement qui sera proposée au patient. Pour facturer une COM, les médecins sont obligés de compléter un formulaire d'enregistrement mentionnant les caractéristiques du patient, de la tumeur et du traitement. Ce formulaire standard est utilisé par le Registre du Cancer et permet d'améliorer l'enregistrement des cas de cancer en Belgique.

Lors de l'utilisation des données cumulées sur les caractéristiques de la tumeur du Registre du Cancer et les données d'assurance maladie de l'AIM (Figure 17), il apparaît une augmentation du pourcentage de patients atteints d'un cancer et faisant l'objet d'une COM (de 63,0% en 2007 à 67,7% pendant le premier semestre de 2008).

Les patients atteints d'un cancer du sein (84,4%) sont les cas discutés le plus souvent en COM, suivis par les patients atteints d'un mésothéliome (75,8%) puis par les cancers des parties génitales féminines (75,1%). Les patients souffrant d'un cancer du système respiratoire et digestif ainsi que ceux atteints d'un cancer de la tête et du cou font aussi régulièrement l'objet d'une COM. Les patients souffrant de sarcomes osseux et de sarcomes des tissus mous, de mélanomes malins, d'un cancer de la thyroïde, d'un cancer de la prostate, de tumeurs hématologiques et de tumeurs d'origine primaire inconnue sont ceux dont on parle le moins en COM. Le stade de la tumeur (I à IV) ne semble pas avoir d'influence sur le nombre de patients abordés pendant une COM pour le cancer colorectal, le cancer du larynx, du poumon, du sein et des testicules (Figure 17).

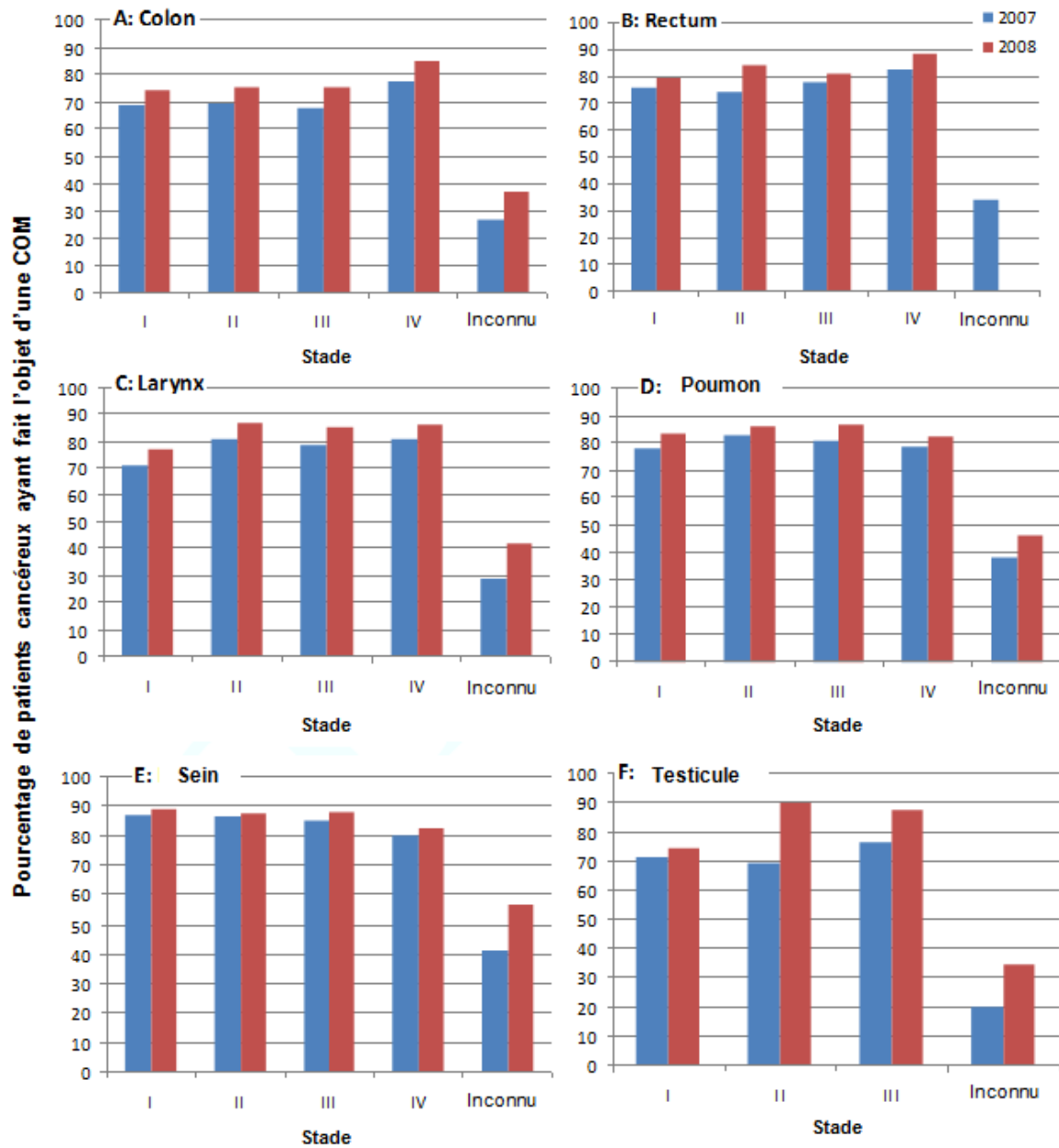


Figure 17: Pourcentage de patients atteints d'un cancer ayant fait l'objet d'une COM, par stade, en Belgique en 2007 (barres bleues) et en 2008 (barres rouges) pour des patients atteints (A) d'un cancer du côlon, (B) d'un cancer du rectum, (C) d'un cancer du larynx, (D) d'un cancer du poumon, (E) d'un cancer du sein et (F) d'un cancer des testicules (Source: Registre du Cancer).

Informations contextuelles

Dans de nombreux pays, les COM font partie intégrante du traitement standard du cancer. C'est le cas au Royaume-Uni, en Australie, aux États-Unis et au Canada. L'objectif consiste à évaluer l'impact des COM sur la pratique du médecin et sur les résultats pour le patient. Bien que les preuves scientifiques soient limitées, toutes les recherches pertinentes concluent qu'une consultation multidisciplinaire a un impact positif sur ces pratiques et entraîne également des résultats positifs pour le patient en ce qui concerne le diagnostic et/ou la planification du traitement, les chances de survie et la satisfaction. Les médecins aussi considèrent l'organisation multidisciplinaire comme une expérience positive et rapportent un haut degré de satisfaction sur le plan de la collaboration et de la communication.

Évaluation qualitative³⁰

L'évaluation qualitative ne reprend que les mesures du Plan Cancer initial, à savoir l'introduction des différentes COM (mesure 1) et l'augmentation des honoraires pour la coordination ou la participation à la COM du médecin spécialisé en oncologie médicale ou du médecin spécialiste possédant le titre professionnel particulier d'hématologie clinique ou d'hématologie pédiatrique (mesure supplémentaire).

Cette enquête révèle que les modifications apportées en matière de COM sont accueillies de manière positive. Une recommandation pour l'avenir consisterait à adapter la composition de la COM au type de tumeur, comme la présence souhaitée d'un neuropsychologue dans le cas de tumeurs cérébrales ou d'un gériatre dans le cas de patients oncogériatriques (voir le rapport [9]). Mais, de manière générale, on note que cette mesure contribue effectivement à améliorer le fonctionnement, la composition et l'efficacité d'une COM (Tableau 19).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,6	4,3	5,0	4,0	2,0	1,4	23 (89%)	11
Mesure 2	5,1	5,0	5,5	5,0	1,9	0	13 (50%)	2

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions qui concernent leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 19: Scoring de la question « réussite » de l'action 8 (score maximum = 7)

³⁰ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Discussion

Les « consultations oncologiques multidisciplinaires » (COM) ont pour but d'améliorer l'accueil de patients atteints d'un cancer. Elles sont également importantes pour « l'alimentation » du Registre du Cancer, comme expliqué dans le Plan Cancer 2008-2010.³¹ Les conditions pour l'attestation d'une COM ont été publiées dans l'AR du 25 novembre 2011.³²

Dans la réalité, le nombre de COM est supérieur au nombre de cas de cancer attendus et à leur enregistrement au Registre du Cancer.

Bien que le Plan Cancer vise à ce qu'une COM soit obligatoire pour chaque nouveau diagnostic de cancer, une telle consultation n'est pas littéralement imposée par la loi. Par contre, l'enregistrement est obligatoire au moment de la réalisation d'une COM. Le nombre de COM sert de base pour le financement de disciplines de soutien (infirmiers, assistants sociaux et psychologues – action 10; data managers – action 11 et diététiciens depuis 2011). D'autres données (voir l'action 11) rapportent que les diagnostics de cancer ne font pas tous l'objet d'un enregistrement par le biais du réseau clinique (c'est-à-dire d'une COM). Il y aura lieu, à l'avenir, d'étudier le système des « COM ».

Constats

1. Un examen critique de la COM est nécessaire.
2. Certains groupes de patients sont moins étudiés.
3. La COM peut être utilisée de façon plus spécifique (par ex. selon le stade ou le type de tumeur).
4. Une COM n'est pas obligatoire pour chaque cas de cancer.
5. L'utilisation d'un formulaire d'enregistrement est obligatoire après la COM.
6. Il est pour le moment impossible de déterminer si les recommandations de la COM sont suivies.
7. L'introduction de la COM a clairement contribué à mieux compléter le Registre du Cancer en Belgique.
8. Il n'est pas prévu de suivi à long terme du patient lui-même, ni des résultats ou de la qualité des centres de traitement.

³¹ Onkelinx L. (2008), *Plan cancer*, en ligne : http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dq1/@acutecare/documents/ie2divers/13614502_fr.pdf, 46

³² Arrêté royal du 25 novembre 2002 modifiant l'arrêté royal du 14 septembre 1984 établissant la nomenclature des prestations de santé en matière d'assurance obligatoire de soins de santé et indemnités, *MB* 13 décembre 2002, 55973.

ACTION 9: INTRODUCTION DE TRAJETS DE SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER

Cette action comprend deux mesures:

1. La participation du médecin généraliste pour favoriser le déroulement du traitement du cancer (projets pilotes septembre 2009 – septembre 2010).
2. La définition de trajets de soins pour des patients cancéreux (en préparation).

Objectifs³³

Cette action doit permettre d'améliorer le plus possible les soins apportés à chaque patient atteint d'un cancer.

Évaluation de la mise en œuvre

Pour poursuivre la mise en œuvre de cette action, les évaluations des trajets de soins pour l'insuffisance rénale et le diabète qui ont été organisés par l'INAMI sont attendues. Ceux-ci devraient être prêts au printemps 2013. Par ailleurs, dans le cadre du Plan Cancer, le KCE a étudié quels étaient les éléments nécessaires pour mettre au point un système belge de qualité pour le traitement du cancer [38] (mesure 2). Les éléments en question existent déjà en Belgique, mais une meilleure intégration et une coordination entre les différents acteurs s'imposent. Des études précédentes du KCE sur le cancer du sein et des testicules ont démontré qu'il y aurait encore une marge d'amélioration et qu'une différence de qualité dans la prise en charge des soins était possible d'un hôpital à l'autre [39;40].

Deux projets pilotes ont été lancés dans le but de favoriser la participation de médecins généralistes à la COM: l'un par le biais de vidéoconférences et l'autre par le biais d'un échange de données bidirectionnel sous forme électronique (mesure 1). Le taux de participation des médecins généralistes au projet relatif à l'échange de données bidirectionnel avoisinait les 20% (sur la base des données du rapport intermédiaire). Les causes du faible taux de participation sont la méconnaissance du projet chez les médecins généralistes et une procédure TI peu centrée sur le client. Une recherche de solution à ces problèmes est actuellement en cours.

Le taux de participation au projet sur les vidéoconférences avoisinait les 50% (mais 36% de ces médecins généralistes n'ont participé qu'une seule fois). Avant l'introduction du système de vidéoconférence, 17% des médecins généralistes participaient à la COM. Après cette introduction, 19% des médecins généralistes y ont participé: 70 d'entre eux y ont assisté par vidéoconférence et 130 étaient physiquement présents.

Informations contextuelles

Le KCE travaille en étroite collaboration avec le Collège d'Oncologie et la Fondation Registre du Cancer³⁴ pour définir des directives en matière de tumeurs. Les directives servent de base aux trajets

³³ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

de soins. Il existe des directives pour 21% des tumeurs rencontrées en Belgique (soit pour 54% des patients) (Tableau 20).

DIRECTIVES DÉJÀ PUBLIÉES	
LOCALISATION DE LA TUMEUR	PREMIÈRE DATE DE PUBLICATION DES DIRECTIVES
Tumeurs cérébrales (neuro-oncologie)	2008
Cancer du sein	2012
Cancer de l'intestin	2004 (mise à jour attendue en 2012)
Cancer de l'estomac (incl. lymphome de l'estomac, GIST)	2012
Cancers gynécologiques	
Cancer du col de l'utérus	2011
Cancer de l'endomètre	2010
Carcinomes gynécologiques	2010
Cancer de l'ovaire	2010
Cancer vaginal	2010
Mélanomes	2007
Cancer de l'oesophage	2012
Cancer du pancréas	2009
Cancer du rectum	2004 (mise à jour attendue en 2012)
Cancer des testicules	2010
Cancer du poumon autre qu'à petites cellules	2006 (mise à jour attendue en 2012)
PUBLICATIONS PRÉVUES	
TITRE	RÉSULTAT ATTENDU EN
Qualité des soins du cancer de l'oesophage et de l'estomac	Indicateurs de qualité: décembre 2012
Directives de pratique pour le traitement du cancer de la prostate localisé	décembre 2012
Directives de pratique pour le traitement de soutien des patients cancéreux	octobre 2012
Organisation des soins de tumeurs rares et de tumeurs nécessitant un traitement complexe	mai 2013
Techniques thérapeutiques innovantes	mars 2013
Directives de pratique pour l'approche du cancer de l'intestin	octobre 2013 (mise à jour 2012)
Directives de pratique pour l'approche du cancer du poumon	décembre 2013
Directives de pratiques pour l'approche du cancer de la tête et du cou	décembre 2013

Tableau 20: Directives nationales de la clinique pratique pour le traitement du cancer (adapté du site <http://www.collegeoncologie.be/EN/Guidelines/>). Source pour les publications prévues: KCE.

³⁴ La collaboration avec la Fondation Registre du Cancer se concentre principalement sur la détermination et la mesure d'indicateurs et de projets de qualité.

L'une des autres tâches du Collège d'Oncologie consiste à formuler des recommandations au sujet des programmes de soins spécialisés d'oncologie et de leur niveau d'activité minimum. L'AR décrivant les normes auxquelles doivent répondre le programme de soins pour les soins de base en oncologie et le programme de soins pour l'oncologie afin d'être agréés, a été publié en mars 2003. Ces programmes de soins oncologiques sont axés sur le diagnostic, le traitement et le suivi d'affections oncologiques de patients âgés de 16 ans et plus. Si l'affection le requiert, il y a lieu en principe d'associer un programme de base à un programme de soins oncologiques. L'objectif de ces programmes de soins consiste à viser une prestation de soins de qualité et centrée sur le patient. Le diagnostic, le traitement, le suivi et l'éventuelle collaboration doivent toujours être conformes aux directives et aux accords de référence du manuel oncologique multidisciplinaire. L'une des conditions légales d'un programme de soins en oncologie consiste à participer à l'enregistrement des cas de cancer. Le Collège d'Oncologie veille à la surveillance qualitative des programmes de soins oncologiques.

En 2012, 106 hôpitaux belges proposaient un programme de soins oncologiques (de base). 84 programmes de soins oncologiques agréés ont été dénombrés et 87 programmes de soins de base, répartis sur les différents sites des hôpitaux (Figure 18).

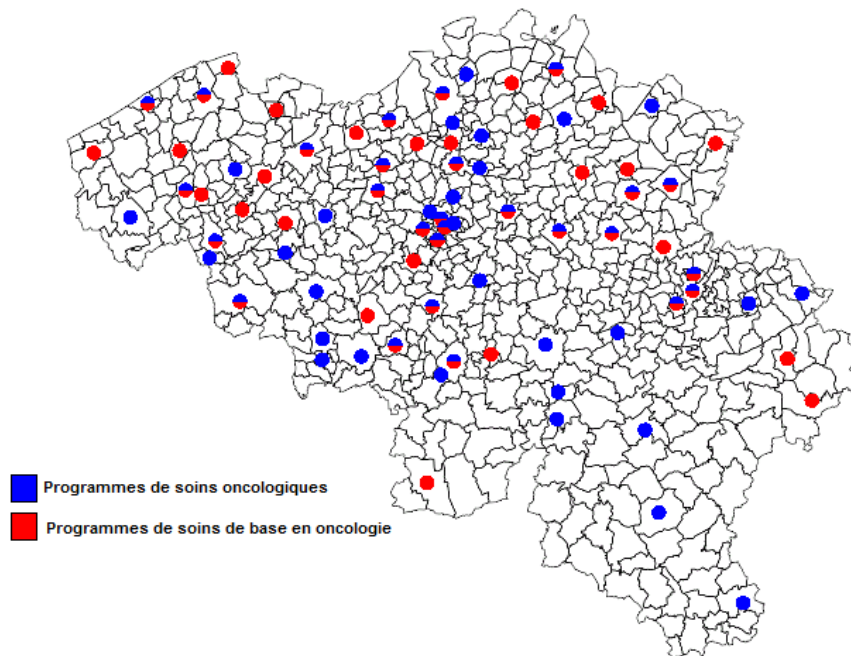


Figure 18: Répartition géographique des 106 hôpitaux proposant un programme de soins oncologiques et/ou un programme de soins de base en oncologie en Belgique. Les points indiquent la présence d'au moins un hôpital proposant un ou plusieurs programme(s) de soins oncologiques (de base) (Source: SPF Santé publique DG1).

Évaluation qualitative³⁵

Les participants à l'évaluation qualitative ont attribué un bon résultat à ces mesures (Tableau 21). Les remarques formulées dans le cadre du questionnaire qualitatif révèlent qu'un trajet de soins doit effectivement contribuer à une meilleure qualité de soins, tout en permettant de garantir une application identique pour chaque patient et comprenant également les soins ultérieurs (voir [9]).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,0	4,8	4,0	4,5	1,9	1,0	17 (65%)	6
Mesure 2	4,0	4,5	3,8	5,0	2,2	1,9	14 (54%)	8

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions qui concernent leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 21: Scoring de la question « réussite » de l'action 9 (score maximum = 7)

Discussion

Les trajets de soins optimisent la continuité du trajet de soins pour les patients atteints d'un cancer. Jusqu'à présent, il n'a pas été possible d'évaluer les temps d'attente entre les étapes importantes, comme l'apparition du premier symptôme et la description de cette douleur au médecin généraliste, ou le temps qui s'écoule entre la pose du diagnostic et le début du traitement. L'objectif principal d'un trajet de soins consiste à fournir à chaque patient le traitement le plus optimal, mais nous ne disposons d'aucune statistique à ce propos à l'heure actuelle. Au niveau international, le seuil est fixé à 80%, ce qui signifie qu'au moins 80% des patients devraient recevoir un traitement optimal pour une tumeur déterminée. Le traitement optimal peut être déduit des directives existantes. En Belgique, des directives officielles existent pour 21% des cancers, ce qui correspond à 54% des patients cancéreux. Outre les directives officielles, les programmes de soins oncologiques et les programmes de base agréés doivent également comprendre un manuel pour des protocoles de traitement. À l'heure actuelle, nous ne disposons d'aucune donnée sur le nombre de manuels ni sur le contenu de ceux-ci.

Outre le traitement optimal du cancer, une directive peut également contenir des informations sur le soutien psychosocial, les effets secondaires (spécifiques) attendus de la thérapie et le meilleur moyen d'y remédier, la gestion optimale des départs et une partie abordant les aspects palliatifs et relatifs à la fin de vie. Les directives existantes en Belgique ne traitent pas de ces différents aspects. Cependant, dans le but de garantir à tout moment, la qualité de vie de chaque patient, ces éléments apporteraient une importante plus-value.

³⁵ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Constats

1. En Belgique, il existe des directives officielles pour 21% des tumeurs (soit 54% des patients) (Tableau 20). Par ailleurs, des indicateurs de qualité ont été développés pour évaluer la qualité des soins apportés aux patients cancéreux. Depuis le lancement du Plan Cancer, une manœuvre de rattrapage s'est enclenchée.
2. Les différents programmes de soins oncologiques agréés sont bien répartis d'un point de vue géographique (en sachant qu'un hôpital peut être composé de plusieurs sites proposant un PSO agréé).
3. Les PSO sont facilement accessibles (grâce à la répartition géographique).
4. Le Centre du Cancer ne dispose d'aucune information sur la qualité des soins apportés pour chaque type de tumeur et pour chaque PSO. Un bon suivi des activités et de la qualité de tous les PSO est indispensable. Le KCE a analysé la qualité des soins apportés pour certaines tumeurs. Les programmes de soins oncologiques peuvent recourir au Registre du Cancer pour étudier la qualité de leurs soins.
5. La participation de médecins généralistes (à la COM) est limitée.

ACTION 10: SOUTIEN PSYCHOSOCIAL AUX PATIENTS DANS LE CADRE DE PROGRAMMES DE SOINS ONCOLOGIQUES

Cette action comprend deux mesures, dont la dernière a été ajoutée en 2010.

La première mesure garantit le financement des infirmiers, des assistants sociaux et des psychologues dans le cadre des programmes de soins oncologiques (en vigueur depuis juillet 2008).

La deuxième mesure prévoit, depuis 2010, le financement d'une formation interuniversitaire en psycho-oncologie, coordonnée par l'Institut Cédric Hèle (CHI) et par le Centre de Psycho-Oncologie (CPO).

Objectifs³⁶

Cette action doit permettre:

1. de garantir le meilleur soutien psychosocial possible à chaque patient atteint d'un cancer ainsi qu'à ses proches,
2. de soutenir une qualité de vie optimale pour chaque patient atteint d'un cancer et pour ses proches.

Évaluation de la mise en œuvre

Le Plan Cancer prévoyait le financement de ces disciplines de soutien, à savoir 1 infirmier/ère et un psychologue à temps plein pour 250 COM et 1 assistant social pour 500 COM enregistrées 2 ans plus tôt. La Figure 19 présente le nombre d'infirmiers, de psychologues et d'assistants sociaux ayant bénéficié d'un soutien financier entre 2009 et 2011 (Figure 19).

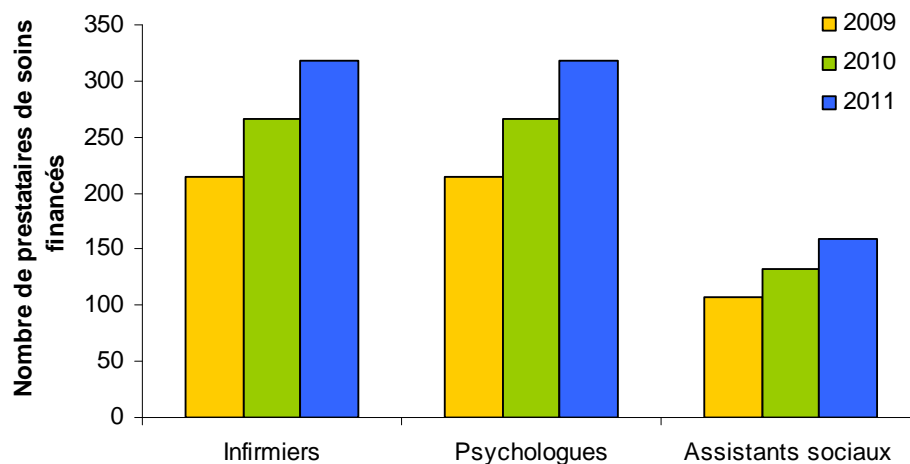


Figure 19: Par an, nombre d'infirmiers, de psychologues et d'assistants sociaux ayant bénéficié d'un soutien financier dans des hôpitaux proposant un programme agréé pour soigner le cancer. (Source: chiffres du SPF Santé publique, traités par le Centre du Cancer).

³⁶ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

En 2009	Infirmier	Psychologue	Assistant social
Nombre de patients cancéreux par	283	283	563
Nombre de partenaires de patients cancéreux par	116	116	231
Nombre d'enfants de patients cancéreux par	136	136	270

Tableau 22: Disciplines de soutien³⁷

Lorsque nous essayons d'évaluer le rapport entre d'une part, le nombre d'infirmiers, de psychologues et d'assistants sociaux ayant bénéficié d'un soutien financier et d'autre part, le nombre de patients cancéreux, de partenaires et d'enfants en Belgique en 2009, nous obtenons les estimations présentées dans le Tableau 22. La littérature nous apprend par ailleurs qu'environ 35% des patients ont besoin d'une psychothérapie³⁸. Selon ces calculs, il s'agirait de 99 patients par psychologue. Le pourcentage d'enfants et de partenaires ayant besoin d'un soutien n'est pas connu. Enfin, il convient de noter que les psychologues offrent également un soutien aux membres des équipes pluridisciplinaires. Le même exercice peut être réalisé pour les assistants sociaux et les infirmiers. Cependant, nous ne disposons d'aucune information sur le nombre et la fréquence des contacts entre les patients d'une part et l'assistant social ou l'infirmier d'autre part.

La Figure 20 présente un aperçu différent de la charge de travail, mais sans tenir compte du soutien supplémentaire prévu par les psychologues pour la famille du patient atteint d'un cancer et pour les intervenants.

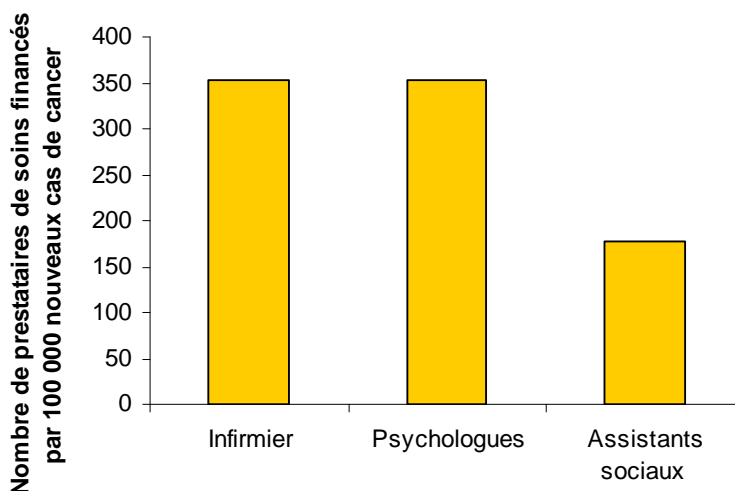


Figure 20: Nombre d'infirmiers, de psychologues et d'assistants sociaux ayant bénéficié d'un soutien financier pour 100.000 nouveaux cas de cancer en Belgique en 2009 (Source: chiffres du SPF Santé publique, traités par le Centre du Cancer).

³⁷ Sur la base des taux d'incidence de 2009, du nombre de psychologues, d'assistants sociaux (y compris les infirmiers sociaux) et d'infirmiers ayant bénéficié d'un soutien financier en 2009 et des données de Statbel à la date du 01/10/2010 (ou des données de fin 2009). Pour avoir une idée complète de la situation, il conviendrait d'utiliser les chiffres de prévalence. Cependant, de telles données n'étaient pas disponibles au moment des analyses.

³⁸ Pourcentage supposé par l'International Psycho-Oncology Society sur la base de la littérature scientifique.

Dans les autres pays, le personnel de soutien, plus spécifiquement les psychologues, est principalement financé par des ONG (sur la base des données d'EUROCHIP work package 6 et d'EPAAC work package 10). Il est difficile de déterminer le nombre total de psychologues dans les autres pays et de comparer ce nombre à la situation en Belgique.

Outre le personnel, une formation en psycho-oncologie a également été financée, afin que tous les psychologues bénéficiant d'un soutien financier dans le cadre de programmes de soins oncologiques disposent des connaissances et de l'expertise nécessaires. Le programme biennal est organisé par l'Institut Cédric Hèle en Flandre et par le Centre de Psycho-Oncologie en Wallonie. Depuis septembre 2010, respectivement 35 et 25 étudiants peuvent s'inscrire aux cours chaque année. En 2010, 1 participant sur 35 à l'Institut Cédric Hèle a arrêté les cours prématurément. Au CPO, 20 des 25 participants subventionnés par le Plan Cancer ont suivi la formation jusqu'au bout (1 participant a suivi les cours sans le soutien du Plan Cancer). Pour le moment, environ 10% des psychologues financés par le Plan Cancer ont bénéficié d'une formation en psycho-oncologie.

Le 25 novembre 2011, l'Institut flamand Cédric Hèle a organisé un symposium auquel 190 personnes ont participé. Ce rassemblement fut l'occasion de présenter la traduction néerlandaise du manuel américain, contenant des directives pour la psycho-oncologie. Une version française sera publiée ultérieurement.

Informations contextuelles

Le patient atteint d'un cancer a constamment besoin de soutien. Les membres du personnel infirmier jouent un rôle essentiel à cet égard. Ils fournissent au patient et à ses proches les informations dont ils ont besoin, soutiennent le patient dans l'approche et le traitement des symptômes et constituent pour lui une source de réconfort non négligeable.

Bien que, dans un trajet de soins oncologiques primaire, de nombreux patients cancéreux ainsi que leurs familles soient parfaitement en mesure de gérer la situation, il semblerait que 25 à 50% des patients aient besoin de l'accompagnement psychosocial d'un expert. Pourtant, seulement 10% de tous les patients cancéreux ont recours au soutien psychosocial de professionnels [41]. Par ailleurs, de nombreux besoins ressentis par les patients et leurs proches ne sont pas satisfaits (Figure 21) [42].

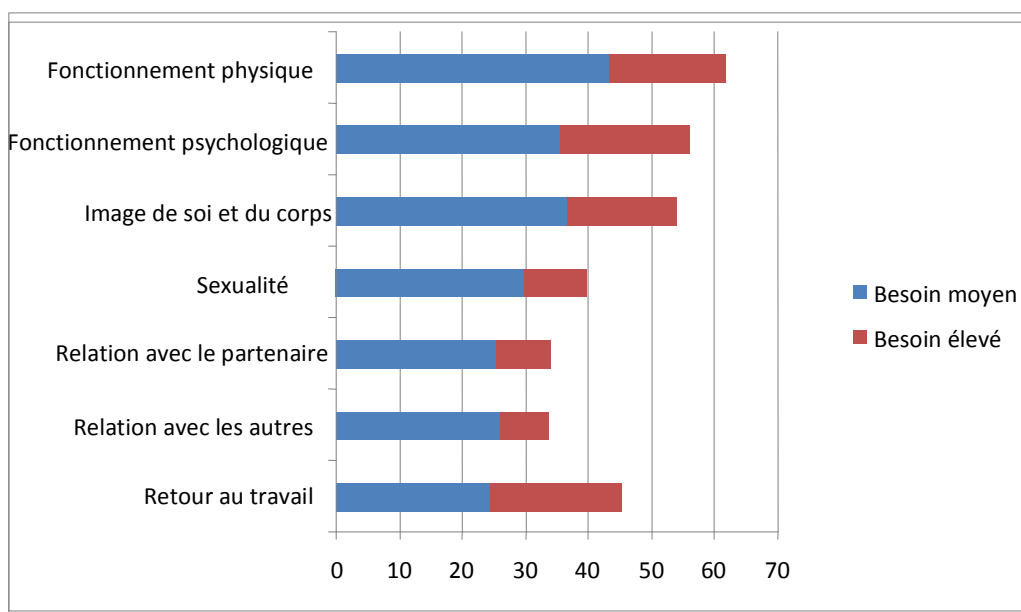


Figure 21: Besoins des patients atteints d'un cancer du sein (2010).

Plus d'un tiers des personnes ayant survécu à un cancer ont mentionné certains besoins, notamment en matière de fonctionnement physique et psychologique. Les partenaires avaient surtout besoin d'informations et de soutien en ce qui concerne le fonctionnement physique et psychologique du patient. Il y avait également des besoins en matière de soutien à apporter au survivant, de sexualité et de relation avec le survivant. 78 à 100% des survivants et des partenaires ont déclaré que leur besoin d'informations n'avait été satisfait qu'en partie, voire pas du tout [42].

Évaluation qualitative³⁹

L'évaluation qualitative révèle que le financement des infirmiers et des intervenants psychosociaux a été accueilli positivement (sur la base du score obtenu à la question « réussite ») (Tableau 23). Les attentes résident dans un meilleur soutien des patients et une meilleure réponse aux besoins individuels (voir rapport [9]).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,4	5,2	5,0	6,0	1,5	1,5	20 (77%)	15

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions qui concernent leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 23: Scoring de la question « réussite » de l'action 10 (score maximum = 7)

³⁹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Discussion

Le financement de psychologues, d'assistants sociaux et d'infirmiers dans le cadre des programmes de soins oncologiques est primordial. Les formations nécessaires sont par ailleurs garanties pour les psychologues travaillant dans le cadre de programmes de soins oncologiques: il s'agit en l'occurrence d'une formation en communication et d'une formation en psycho-oncologie. Les formations doivent contribuer à améliorer la qualité des soins apportés. Nous ne disposons d'aucune information nous permettant d'évaluer ou d'assurer le suivi de la qualité de ces soins psychosociaux.

Les disciplines et leurs descriptions de fonctions ne sont pas reprises dans la loi. Les psychologues des programmes de soins oncologiques financés dans le cadre du Plan Cancer ne sont pas non plus repris dans la liste des disciplines de professions de la santé et ne tombent dès lors pas sous la réglementation relative à l'exercice des professions de la santé.

En Belgique, il n'existe pas de directives sur le rôle des disciplines de soutien dans les soins du cancer. Le KCE prépare actuellement une étude à ce propos.

Constats

1. En Belgique, le financement structurel des disciplines de soutien est une réussite. À l'étranger, le financement de psychologues est principalement assuré par des ONG.
2. 10% des psychologues financés par le Plan Cancer ont déjà suivi une formation en psycho-oncologie.
3. À l'heure actuelle, nous ne disposons pas d'informations nous permettant d'évaluer ou d'assurer le suivi de la qualité de ces soins psychosociaux.
4. Nous n'avons pour le moment aucune idée de l'utilisation exacte de ces disciplines de soutien. À l'avenir, il conviendra de présenter un aperçu de l'utilisation exacte de tous les programmes oncologiques.
5. Il n'existe pas encore de descriptions de fonctions pour ces disciplines de soutien.

ACTION 11: FINANCEMENT D'UN DATA MANAGER DANS LE CADRE DES PROGRAMMES DE SOINS ONCOLOGIQUES

Le financement de data managers est prévu depuis le 1^{er} juillet 2008. Ce financement doit permettre un suivi de qualité des programmes de soins oncologiques et des résultats de traitement des patients atteints d'un cancer. Les data managers enregistrent les cas de cancer et vérifient si les décisions prises lors des consultations oncologiques multidisciplinaires ainsi que les recommandations du manuel sur l'oncologie ont bien été respectées.

Objectifs⁴⁰

Cette action doit permettre de rassembler des données qualitatives pour l'enregistrement des cas de cancer.

Évaluation de la mise en œuvre

Les data managers doivent enregistrer tous les cas de cancer, contrôler l'application correcte des recommandations du manuel oncologique et vérifier si le plan de traitement de la COM est bien suivi. Dans la mesure où leur travail est nécessaire pour rassembler des données fiables pour le Registre du Cancer, les data managers devraient être obligés de suivre le cours sur « l'enregistrement correct » organisé par le Registre belge du cancer. Les data managers qui ne sont pas financés par le Plan Cancer peuvent également suivre cette formation. La Figure 22 présente le nombre de data managers financés chaque année par le Plan Cancer (barres vertes), de 2009 à 2011, et le nombre de data managers formés par le Registre du Cancer depuis 2000 (ligne rouge).

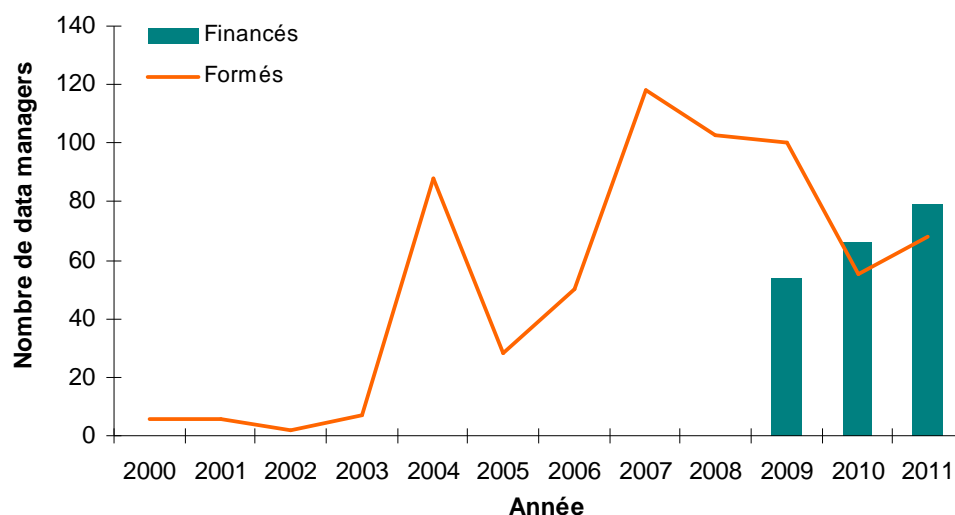


Figure 22: Nombre de data managers formés depuis 2000 (source: Registre du Cancer) et nombre de data managers financés chaque année par le Plan Cancer de 2009 à 2011 (Source: chiffres du SPF Santé publique). Les chiffres sont traités par le Centre du Cancer.

⁴⁰ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le « Plan National Cancer 2008-2010 » (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

Depuis le 1^{er} juillet 2008, les hôpitaux reçoivent un remboursement pour l'engagement d'un data manager. Ce remboursement est basé sur le nombre de COM facturées (AR du 20 septembre 2009). Pour obtenir un remboursement de la part de l'État, les data managers doivent suivre une formation organisée par le Registre du Cancer. Un certain nombre d'hôpitaux employaient déjà un data manager avant le 1^{er} juillet 2008; la formation était alors suivie sur base volontaire.

En novembre 2011, le nombre de data managers formés oscillait entre 0 et 63 par hôpital (Registre du Cancer). 19 des 106 hôpitaux proposant des programmes de soins oncologiques (18%) ne possédaient pas de data managers formés.

Comme mentionné plus haut, les hôpitaux sont tenus d'enregistrer tous les nouveaux cas de cancer au Registre du Cancer, par le biais du réseau clinique, que ces cas aient déjà été abordés ou non en COM. En même temps, des laboratoires d'anatomie pathologique enregistrent les spécimens reçus et renvoient chaque année tous les diagnostics d'états (pré)malins au Registre du Cancer. Par conséquent, le Registre du Cancer peut lier les fichiers individuels de source clinique concernant les tumeurs à des laboratoires d'anatomie pathologique au moyen d'identifications uniques des patients. L'association de données issues de sources différentes aux types de sources garantit l'exhaustivité et la fiabilité des informations.

Les données du Registre du Cancer, qui combinent la communication de cas de cancer par le réseau clinique et pathologique pour la période 2005-2008, révèlent que 80,9% des nouveaux diagnostics de cancer ont été signalés au Registre du Cancer par le biais du réseau clinique (Tableau 24). La part des nouveaux cas de cancer signalés par le biais du réseau clinique est la plus importante pour le cancer du sein et la moins importante pour les cancers d'origine primaire inconnue ou mal définie.

Le faible pourcentage de mélanomes malins nous amène à supposer que certains de ces patients ont été soignés par un dermatologue privé et n'ont donc été signalés au Registre du Cancer que par l'intermédiaire des pathologistes. Le cancer de la prostate, la forme de cancer la plus courante chez les hommes, n'a pas non plus été suffisamment renseigné par le biais du réseau clinique.


	Total	Réseau clinique et pathologique		Uniquement réseau clinique		Uniquement réseau pathologique	
		N	N	%	N	%	N
Localisation							
Tête et cou	2.574	2.061	80,1	140	5,4	373	14,5
Organes du système digestif	13.217	9.672	73,2	1122	8,5	2.423	18,3
Organes du système respiratoire	7.645	5.467	71,5	973	12,7	1.205	15,8
Os, articulations cartilagineuses, tissus mous et sarcomes de Kaposi	606	375	61,9	57	9,4	174	28,7
Mélanomes malins	1.912	989	51,7	270	14,1	653	34,2
Mésothéliome	232	166	71,6	27	11,6	39	16,8
Sein	9.695	8.457	87,2	277	2,9	961	9,9
Organes génitaux féminins	3.146	2.486	79,0	188	6,0	472	15,0
Prostate	8.681	6.032	69,5	317	3,7	2.332	26,9
Autres organes génitaux masculins	400	316	79,0	21	5,3	63	15,8
Système urinaire	4.053	2.727	67,3	318	7,8	1.008	24,9
Oeil et système nerveux central	977	673	68,9	185	18,9	119	12,2
Thyroïde et autres glandes endocriniennes	952	623	65,4	86	9,0	243	25,5
Tumeurs hématologiques (incl. MDS, MPD)	5.574	2.571	46,1	1.896	34,0	1.107	19,9
Localisation primaire inconnue ou mal définie	959	401	41,8	134	14,0	424	44,2
Toutes les tumeurs, sauf les mélanomes non malins	60.572	43.001	71,0	6.006	9,9	11.565	19,1

Tableau 24: Nombre de tumeurs enregistrées par le biais du réseau clinique par rapport au réseau pathologique, 2009. MDS, syndromes myélodysplastiques; MPD, affections myéoprolifératives (Registre du Cancer).

Une évolution du chevauchement entre le réseau clinique et le réseau pathologique (comme présenté au Tableau 25 pour le cancer du sein et le cancer de la prostate) montre une diminution entre 2005 et 2009 du nombre d'enregistrements uniquement effectués par le biais du réseau pathologique.

Belgian Cancer Registry		Réseau clinique et pathologique		Uniquement réseau clinique		Uniquement réseau pathologique	
		Total					
CANCER DU SEIN							
Année d'incidence	N	N	%	N	%	N	%
2005	9.480	7.357	77.6	324	3.4	1.799	19.0
2006	9.562	7.732	80.9	202	2.1	1.628	17.0
2007	9.775	8.305	85.0	191	2.0	1.279	13.1
2008	9.769	8.249	84.4	166	1.7	1.354	13.9
2009	9.695	8.457	87.2	277	2.9	961	9.9
CANCER DE LA PROSTATE							
Année d'incidence	N	N	%	N	%	N	%
2005	9.721	4.981	51.2	528	5.4	4.212	43.3
2006	9.275	5.278	56.9	311	3.4	3.686	39.7
2007	8.980	5.527	61.5	300	3.3	3.153	35.1
2008	8.837	5.619	63.6	286	3.2	2.932	33.2
2009	8.681	6.032	69.5	317	3.7	2.332	26.9

Tableau 25: Nombre de tumeurs selon le type de réseau pour le cancer du sein et le cancer de la prostate.
Source: Registre du Cancer.

De nos jours, l'enregistrement des cas de cancer s'effectue par le biais du réseau clinique et des anatomopathologistes. Ce réseau doit garantir un enregistrement complet et de qualité des cas de cancer.

Évaluation qualitative⁴¹

Cette action a été bien accueillie par les participants du CA et de la PC à l'évaluation qualitative (Tableau 26). Selon eux, les data managers jouent un rôle important dans l'enregistrement de qualité et dans l'inclusion des patients dans des protocoles médicaux. Les scores attribués par les patients sont moins bons, probablement parce que l'importance des data managers n'est pas toujours évidente à leurs yeux.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	6,0	4,3	6,5	4,0	1,2	1,5	20 (81%)	3

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

⁴¹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions qui concernent leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 26: Scoring de la question « réussite » de l'action 11 (score maximum = 7)

Discussion

Les data managers constituent une part importante des soins de qualité du cancer. Le financement dépend du nombre de COM attestées par un hôpital auprès de l'INAMI. Un data manager à temps plein est prévu pour 1.000 COM. La formation destinée aux data managers et organisée par le Registre du Cancer doit garantir l'uniformité et la qualité de l'enregistrement. Cependant, il n'existe pas de système de suivi formel permettant de contrôler la qualité et la quantité d'enregistrements de cas de cancer traités par les data managers.

Constat

1. En 2009, environ 80% des cas de cancer ont été enregistrés par le biais du réseau clinique (à la Fondation Registre du Cancer).
2. 19 hôpitaux (18%) ne sont pas soutenus par des data managers formés par le Registre du Cancer.
3. Il n'existe pas de système de suivi de la qualité des data managers.
4. Il existe une grande variété de profils parmi les data managers.
5. Par le passé, les anatomopathologistes se sont déjà engagés à coder leurs résultats et à les communiquer au Registre du Cancer. L'AR⁴² du 5 décembre 2011 entérine cette collaboration en imposant la définition de cet échange de données dans le manuel de qualité.
6. Un work-flow contraignant a été élaboré pour centraliser ces données dans le Registre du Cancer (réseau clinique et pathologique).

⁴² L'AR décrit les normes d'agrément pour les laboratoires d'anatomie pathologique.

ACTION 12: DÉFINITION ET FINANCEMENT D'UN PROGRAMME DE SOINS ONCOLOGIQUES EN PÉDIATRIE

Cette action comprend quatre mesures. Les trois premières mesures ont été jointes pendant la phase opérationnelle:

1. La reconnaissance des actuels centres d'oncologie pédiatrique (en préparation).
2. Un soutien financier créant des synergies entre les centres d'oncologie pédiatrique (en préparation).
3. L'exécution d'un programme de soins oncologiques en pédiatrie (en préparation).
4. Le financement, à partir de 2009, de 2 ETP supplémentaires pour l'encadrement paramédical (en vigueur).

Objectifs⁴³

Cette action doit permettre:

1. de fournir les meilleurs soins possibles aux patients pédiatriques atteints d'un cancer,
2. de garantir une participation à des essais cliniques.

Évaluation de la mise en œuvre

Les 3 premières mesures ont été rassemblées et sont actuellement en préparation. La 4^e mesure est en cours d'exécution.

Il existe sept centres exerçant une activité hématologique et oncologique pédiatrique⁴⁴ (Figure 23). La mesure prévoit également la constitution d'une cellule pour la recherche scientifique entre les différents centres d'oncologie pédiatrique. Un AR fixant les normes d'agrément pour les programmes de soins oncologiques pédiatriques est actuellement en voie de publication.

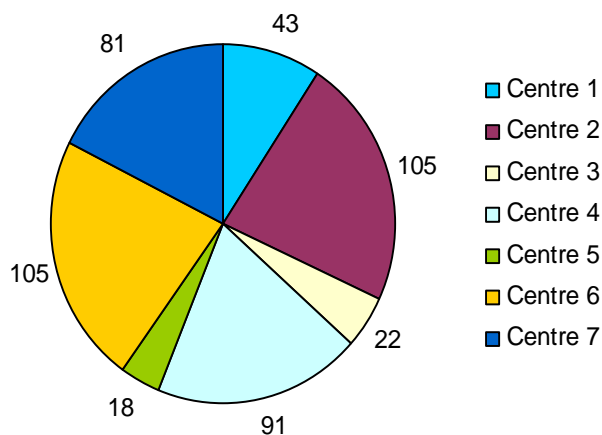


Figure 23: Nombre de nouveaux cas de cancer en 2010 dans les 7 centres belges exerçant une activité hématologique et oncologique pédiatrique. À noter que ces chiffres comprennent également des tumeurs bénignes qui ne sont pas reprises dans les statistiques d'incidence du cancer. Pour les centres 4 et 5, les chiffres présentés sont ceux de 2009 car les statistiques de 2010 n'étaient pas encore disponibles. Source: chiffres du Registre du Cancer traités par le Centre du Cancer.

⁴³ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

⁴⁴ Cinq centres spécialisés et deux centres satellites; l'AR n'est pas encore publié.

Informations contextuelles

Chez les enfants âgés entre 0 et 14 ans, le cancer est une maladie rare. En 2009, le cancer infantile représentait 1% du nombre total de cancers en Belgique (Registre du Cancer). Pour tous les types de cancer confondus, il y a plus de cas diagnostiqués chez les garçons (59%) que chez les filles (41%).

Les enfants développent d'autres formes de cancer que les adultes. Pendant la période 2004-2009, la leucémie était l'affection maligne la plus courante chez les enfants, suivie par les tumeurs cérébrales et les lymphomes.

Selon les données du Registre du Cancer, le taux de survie à cinq ans chez les enfants âgés entre 0 et 14 ans s'élève à 85% en Belgique (Tableau 27). Par contre, de grosses différences sont constatées entre les sous-types de cancer. Ainsi, le taux de survie à une leucémie lymphoïde (Ia) – la forme de leucémie la plus courante chez les enfants – est deux fois plus élevé que le taux de survie à une leucémie myéloïde aiguë (Ib).

Cancer chez les enfants: survie observée après 5 ans		
	Garçons	Filles
ICCC-3	5 ans SO	5 ans SO
I Leucémie, affections myéloprolifératives et myélodysplastiques	82%	85%
Ia Leucémie lymphoïde	87%	90%
Ib Leucémie non lymphoïde aiguë	42%	60%
II Lymphome et néoplasme réticulo-endothélial	95%	93%
III CZS et néoplasme mixte intracrânien et intrarachidien	82%	77%
IIIa Ependymome	83%	80%
IIIb Astrocytome	82%	78%
IIIc-IIle Autres	83%	73%
Total (I-XII)	84%	85%

SO: Survie observée


Belgian Cancer Registry 

Tableau 27: Cancer infantile: survie à cinq ans en Belgique, diagnostic posé pendant la période 2004-2008 (Registre du Cancer).

Il n'est pas possible d'effectuer une comparaison directe avec les données européennes récentes. Les résultats de la dernière analyse ACCIS (1988-1997) rapportent que le taux de survie à cinq ans pour tous les cas de cancer infantile réunis s'élevait à 72% [43].

Selon le même projet ACCIS, le taux global de survie à cinq ans a énormément augmenté au cours des 30 dernières années du XX^e siècle: de 44% dans les années 70 à plus de 64% dans les années 80 et 74% dans les années 90 [44].

Un programme de soins hématolo-oncologiques pédiatriques, basé sur les expériences des actuels centres d'oncologie pédiatrique et sur les besoins de financement, doit permettre de fournir un traitement spécialisé et un accompagnement adapté et de qualité aux enfants atteints d'un cancer. Le soutien des synergies entre les centres d'oncologie pédiatrique améliorera la qualité des soins et

permettra à chaque centre de se spécialiser. En attendant le financement structurel des programmes de soins agréés, le Plan Cancer finance les 7 centres belges actifs en hématologie et en oncologie pédiatrique.

Évaluation qualitative⁴⁵

L'évaluation qualitative révèle que la mise en œuvre de programmes de soins pédiatriques est considérée comme une mesure positive (sur la base des scores attribués aux mesures 1 et 2 par les membres du CA et de la PC et par les associations de patients; Tableau 28). Un participant a formulé une réflexion sur la nécessité de contrôler le niveau d'activité afin de maintenir une expertise et des compétences optimales.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,3	4,6	5,3	4,0	1,7	2,0	16 (62%)	5
Mesure 2	5,8	4,0	6,0	4,0	1,6	0	9 (35%)	1
Mesure 3	5,2	/	5,5	/	2,2	/	9 (35%)	0
Mesure 4	5,4	/	5,0	/	1,6	/	12 (46%)	0

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions qui concernent leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 28: Scoring de la question « réussite » de l'action 12 (score maximum = 7)

Discussion

Cette action a pour but d'optimiser les soins oncologiques pédiatriques. La publication de l'AR portant sur les normes d'agrément des programmes de soins oncologiques pédiatriques est en préparation.

Constats

1. Il n'existe pas encore de centres de référence ni de centres satellites en Belgique. En revanche, les différents centres travaillent en étroite collaboration.
2. L'encadrement spécialisé requis a déjà été prévu; les 3 premières mesures de cette action se trouvent en phase finale de préparation.
3. Il est nécessaire d'assurer un suivi de l'activité et de la qualité des centres de référence et satellites.
4. Aucun suivi à long terme n'est prévu pour les résultats et la qualité des centres de traitement ou pour les enfants. Selon les études de la littérature, environ 30% des enfants ayant été

⁴⁵ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

- soignés pour un cancer ressentent des effets secondaires modérés à lourds en conséquence du cancer et du traitement pénible, avec un impact significatif sur leur fonctionnement [45].
5. La BSPHO⁴⁶ et le Registre du Cancer travaillent actuellement en collaboration pour étendre et améliorer l'enregistrement des cas de cancer infantile.

⁴⁶ Belgian Society of Paediatric Haematology Oncology

ACTION 13: TRAITEMENT DE TUMEURS RARES

Cette action comprend une mesure, à savoir la détermination de critères qualitatifs et quantitatifs pour le traitement des tumeurs rares (en préparation).

Objectifs⁴⁷

Cette action doit permettre de fournir les meilleurs soins possibles aux patients présentant des tumeurs rares.

Évaluation de la mise en œuvre

Une étude prévue par le KCE doit fixer le seuil pour la définition des cancers rares en tant que tels et des cancers nécessitant un traitement complexe. Il est possible de proposer de nouvelles formes d'organisation des soins en se basant sur une description de la situation en Belgique et sur les expériences internationales (2011-024 HSR Organisation of care for rare tumours and tumours with complex treatment). Les résultats de cette étude sont attendus pour mai 2013. Le KCE y travaille en collaboration avec le Collège d'Oncologie et la Fondation Registre du Cancer. Dans le courant de l'année 2010, le Collège d'Oncologie a formulé un avis préalable concernant les critères qualitatifs et quantitatifs pour le traitement des tumeurs rares.

Informations contextuelles

Le récent projet Surveillance of Rare Cancers in Europe (RARECARE) a formulé une définition des cancers rares. Un cancer rare présente une incidence de moins de 6 cas sur 100.000 par an, ce qui correspond à 30.000 cas par an en Europe [46]. Si nous appliquons cette définition à l'incidence des cancers en Belgique en 2009, nous pouvons (en nous basant sur des combinaisons de caractéristiques topographiques et morphologiques comme définies dans l'« International Classification of Diseases for Oncology », classification CIM-0) considérer 188 types de cancer au total comme des cancers rares. Si nous observons le pourcentage d'incidence de 2009, le nombre de nouveaux cas attendus par an s'élevait à 8.401, soit 14% de tous les diagnostics de cancer cette année-là.

Selon l'étude RARECARE, les patients souffrant d'un cancer rare étaient en moyenne plus jeunes que les patients atteints de cancers plus fréquents (Figure 24A). Les chances de survie relatives étaient également plus faibles (survie à cinq ans de 47%) que dans le cas d'un cancer plus fréquent (survie à cinq ans de 65%) (Figure 24B).

⁴⁷ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

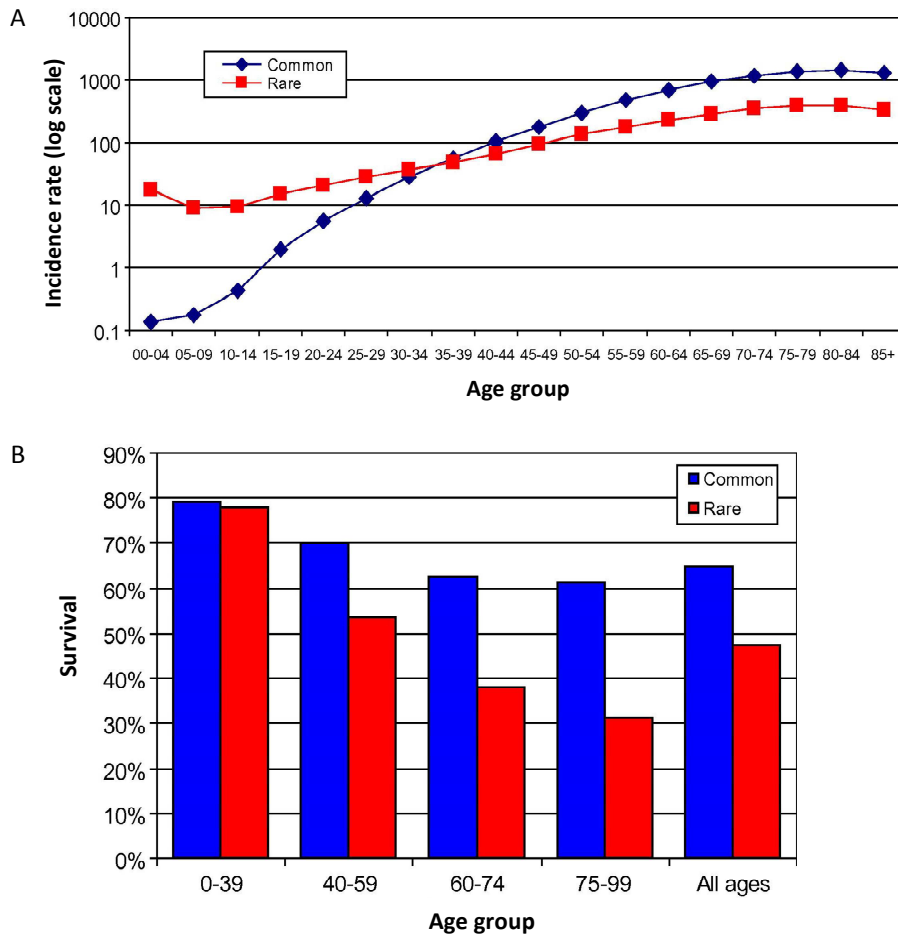


Figure 24: Estimations RARECARE (A) de pourcentages liés à l'âge et (B) de la survie relative par catégorie d'âge pour des cancers rares et courants dans l'UE7 (repris de [46]).

De récentes études du KCE ont examiné un certain nombre de cancers rares. Dans le rapport sur la relation entre le volume et le résultat des interventions chirurgicales [47], le KCE a utilisé les données administratives de l'année 2004 pour analyser la relation entre le nombre d'interventions effectuées par hôpital ou par chirurgien d'une part et le taux de mortalité variable d'autre part, et ce pour deux formes rares de cancer: le cancer de l'œsophage et le cancer du pancréas⁴⁸. Pour le cancer du pancréas, les résultats de l'étude du KCE correspondaient à ceux de la littérature: les résultats sont meilleurs dans les centres à volume élevé (Tableau 29).

⁴⁸ Si nous appliquons la définition de tumeurs rares (6 cas sur 100.000 par an – voir [46]) aux taux d'incidence du cancer de l'œsophage et du cancer du pancréas entre 2005 et 2009 en Belgique, ces tumeurs sont effectivement rares chez les femmes. Les taux d'incidence chez les hommes varient entre 7,35 et 8,06 pour 100.000 par an pour le cancer de l'œsophage et 7,15 pour 100.000 par an pour le cancer du pancréas (Source : Registre du Cancer).

	PROCÉDURES CHIRURGICALES	
	ŒSOPHAGE	PANCRÉAS
RELATION ENTRE LE VOLUME ET LE RÉSULTAT (MORTALITÉ À DEUX ANS) POUR LES HÔPITAUX		
Effets dans la littérature scientifique ?	Oui	Oui
Effet sur les données belges ?	Non	Oui ^b
Mortalité à deux ans		
Nombre de patients repris dans l'analyse	342	309
Hôpital à faible volume ^a	43,8	56,1
Hôpital à volume élevé ^a	45,4	48,2
OR 95% IC (volume faible vs élevé) adapté aux caractéristiques du patient et de la tumeur	0,89 (0,57; 1,4)	1,25 (0,83; 1,89)
RELATION ENTRE LE VOLUME ET LE RÉSULTAT (MORTALITÉ À DEUX ANS) POUR LES CHIRURGIENS		
Effets dans la littérature scientifique ?	Oui	Oui
Effet sur les données belges ?	Oui ^b	Oui
Mortalité à deux ans		
Hôpital à faible volume ^a	46,8	58,1
Hôpital à volume élevé ^a	41,3	43,3
OR 95% IC (volume faible vs élevé) adapté aux caractéristiques du patient et de la tumeur	1,30 (0,88; 1,91)	1,51 (1,06; 2,16)

Tableau 29: Résultats des analyses sur la relation entre le volume et le résultat pour les procédures chirurgicales pour 2 formes rares de cancer (basés sur les chiffres de [47]). ^aLa valeur-seuil pour l'ablation de l'œsophage pour les hôpitaux et les chirurgiens est de 6 interventions par an, et de respectivement 6 et 11 interventions par an pour l'ablation du pancréas. ^bInsignifiant d'un point de vue statistique. IC, intervalle de confiance; OR, Odds ratio.

Aucune analyse n'a encore été effectuée sur la base de données belges concernant le cancer des testicules – un autre cancer rare pour lequel la littérature scientifique suggère une relation entre le volume et le résultat. Dans son rapport sur les indicateurs de qualité pour le cancer des testicules [40], le KCE conclut que la répartition des prestations de soins en Belgique et le petit nombre de patients qui en résulte par an et par centre soulève des questions concernant l'organisation des soins pour ces patients et le besoin de centraliser ces soins dans un nombre limité de centres.

Évaluation qualitative⁴⁹

L'évaluation qualitative montre que les participants attribuent un bon score à cette action, qui n'est pas encore en vigueur (Tableau 30), ce qui peut indiquer l'importance de celle-ci pour les participants à l'évaluation qualitative.

⁴⁹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,4	4,6	4,0	5,0	2,1	2,0	17 (65%)	7

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 30: Scoring de la question « réussite » de l'action 13 (score maximum = 7)

Discussion

Pour la plupart des formes rares de cancer, il s'avérerait qu'il doit y avoir un niveau d'activité minimum afin de garantir les meilleurs soins possibles pour chaque patient. Des directives doivent conduire à l'application d'un traitement optimal. Pour les formes rares de cancer, la participation à des essais cliniques internationaux est très importante.

Constats

1. Environ 14% de toutes les tumeurs sont des cancers rares.
2. Les cancers rares sont plus fréquents chez les jeunes et leurs pronostics sont moins favorables [46].
3. Des éléments indiquent une certaine relation entre la présence d'équipes pluridisciplinaires spécialisées, le volume et le résultat. La qualité de l'enregistrement est dès lors primordiale.

ACTION 14: AGREMENT DU TITRE D'INFIRMIER EN ONCOLOGIE

Cette action comprend une mesure, à savoir l'agrément du titre d'infirmier en oncologie. L'Arrêté Ministériel du 28 janvier 2009 décrit les conditions pour la certification du titre d'infirmier en oncologie (en vigueur depuis le 28 mai 2009).

Objectifs⁵⁰

Cette action doit permettre:

1. d'accroître l'attractivité de la fonction,
2. de garantir la qualité des soins.

Évaluation de la mise en œuvre

La Figure 25 présente le nombre d'infirmiers certifiés en oncologie en Communautés flamande et française.

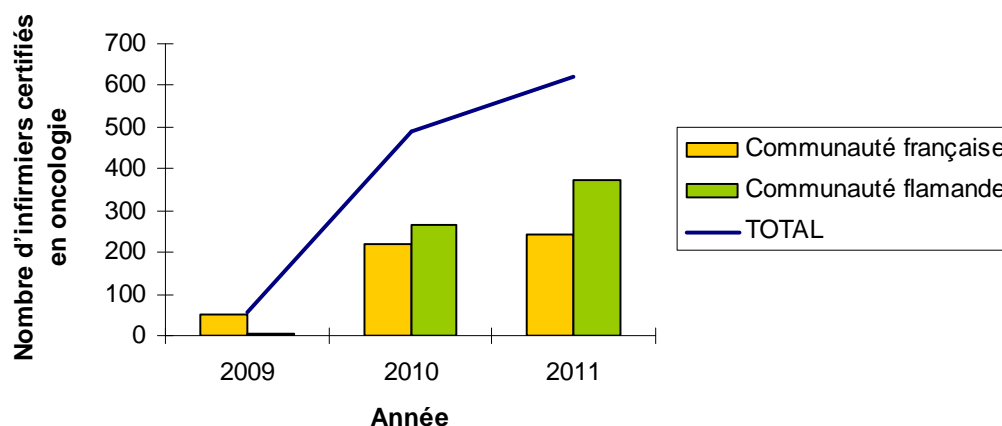


Figure 25: Nombre d'infirmiers certifiés en oncologie entre 2009 et 2011 en Communautés flamande et française. La ligne bleue représente le nombre total de certifications par an. Source: chiffres du SPF Santé publique, traités par le Centre du Cancer.

Les infirmiers ayant suivi une spécialisation supplémentaire en oncologie ne sont pas les seuls à être actifs dans les soins du cancer. Sur la base de leurs statistiques pour 2011, les hôpitaux ont renseigné un total de 3.148 infirmiers impliqués de manière active dans la prestation de services oncologiques. La Figure 26 présente le pourcentage d'infirmiers de différents types qui sont actifs dans les soins du cancer. Les infirmiers ayant suivi une formation supplémentaire en oncologie représentent 27% de tout le personnel infirmier du service oncologie depuis le début du Plan Cancer. Étant donné les différences en matière de curriculum, il y a lieu d'uniformiser les formations en soins infirmiers oncologiques dans les différentes hautes écoles et universités. Lors de la constitution d'un curriculum, il convient également de s'adapter à la situation sur le terrain.

Une description claire des tâches d'un infirmier en oncologie s'impose.

⁵⁰ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

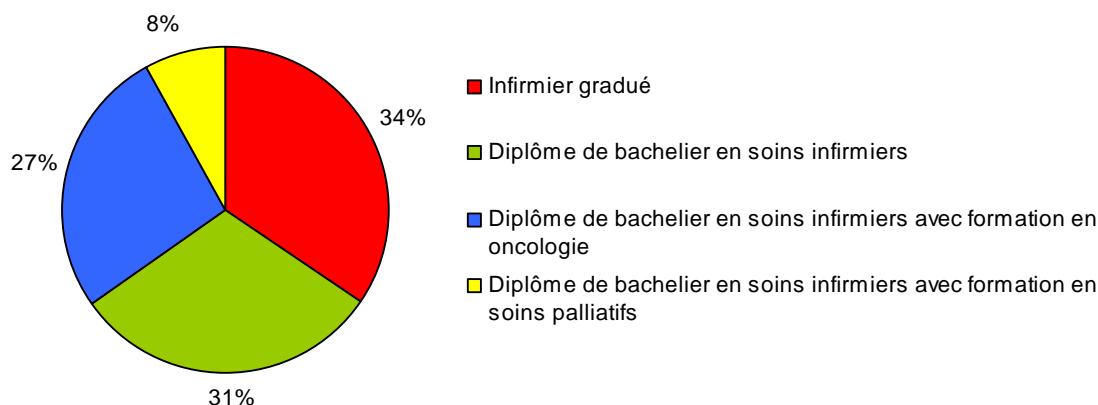


Figure 26: Pourcentage des différents types d'infirmiers actifs dans les services d'oncologie en 2011.
Source: chiffres des statistiques hospitalières de 2011, SPF Santé publique, traités par le Centre du Cancer.

Évaluation qualitative⁵¹

Les participants à l'étude qualitative ont attribué un bon score à cette mesure. Ils considèrent les infirmiers oncologiques comme des figures importantes, dans la mesure où le personnel spécialisé veille à un bon encadrement des soins oncologiques. Cette action est également considérée comme une reconnaissance du rôle joué par ces infirmiers dans les soins du cancer (Tableau 31).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,8	5,1	6,0	5,5	1,3	1,4	22 (85%)	12

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 31: Scoring de la question « réussite » de l'action 14 (score maximum = 7)

Discussion

27% des infirmiers actifs dans les services d'oncologie possèdent le titre d'infirmiers en oncologie. L'AM sur les normes ne mentionne pas le nombre d'infirmiers requis par PSO.

⁵¹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Constats

1. Environ un quart des infirmiers actifs dans les services d'oncologie ont acquis le titre d'infirmier en oncologie.
2. Étant donné les différences en matière de curriculum, il y a lieu d'uniformiser les formations en soins infirmiers oncologiques dans les différentes hautes écoles et universités. Lors de la constitution d'un curriculum, il convient également de s'adapter à la situation sur le terrain.
3. Une description claire des tâches d'un infirmier en oncologie s'impose.

ACTION 15: AMÉLIORATION DE LA COUVERTURE PAR L'ASSURANCE MALADIE OBLIGATOIRE DES MÉDICAMENTS CONTRE LE CANCER

Cette action comprend trois mesures:

1. Le remboursement des médicaments contre le cancer (en vigueur).
2. Le remboursement des médicaments contre le cancer du sein chez les hommes (en vigueur).
3. Un accès rapide aux médicaments pour des « unmet medical needs » (besoins médicaux non satisfaits). Cette mesure a été intégrée dans une nouvelle mesure, à savoir un remboursement plus rapide de certaines spécialités pharmaceutiques ou de thérapies innovantes hors indication (en préparation).

Objectifs⁵²

Cette action doit permettre d'améliorer l'accessibilité des soins du cancer et de rendre leur coût plus abordable.

Évaluation de la mise en œuvre

Depuis 2008, l'INAMI a remboursé plus de 70 nouvelles indications pour des médicaments contre le cancer (mesure 1). Les efforts fournis pour ces remboursements évoluent continuellement.

Le nombre de demandes de remboursement de médicaments contre le cancer du sein chez les hommes (mesure 2) reste limité étant donné que le Tamoxifène contre le cancer du sein chez les hommes est remboursé (communication personnelle V. Gendreike, 16 mai 2012). En 2009, un cancer du sein a été diagnostiqué chez 99 hommes. Le rapport femmes/hommes pour le cancer du sein est d'environ 100 femmes pour 1 homme.

Une proposition est actuellement élaborée pour le remboursement plus rapide de certaines spécialités pharmaceutiques ou de thérapies innovantes hors indication (mesure 3). En effet, l'accès à des traitements contre le cancer ou contre des maladies orphelines est difficile et l'éventuel délai de remboursement de médicaments orphelins ou de médicaments contre le cancer est excessivement long. Lorsqu'un médicament est encore en phase de développement, seule une petite partie des patients peut déjà l'utiliser en participant à des essais cliniques ou par le biais d'un « compassionate use » (usage compassionnel) et de programmes médicaux d'urgence. Il est important d'améliorer l'accès au traitement et le remboursement des patients. Cette nouvelle mesure, qui s'inscrit également dans le cadre des travaux du Fonds pour les Maladies Rares et les Médicaments Orphelins, se base principalement sur le système de l'ATU en France. Une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) est une procédure française permettant d'utiliser, pour certaines catégories de maladies, des médicaments qui ne sont pas encore commercialisés.

⁵² Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

Informations contextuelles

Presque toute la population (99%) est couverte par une large palette d'avantages en ce qui concerne l'assurance maladie. Depuis janvier 2008, la couverture de l'assurance maladie est identique pour le schéma général et le schéma des indépendants. Désormais, ce dernier comprend également la couverture des petits risques.

Dans le cadre de la présidence européenne belge en 2010, une étude a été menée pour optimiser l'accès aux médicaments innovants. Les résultats de cette étude révèlent qu'il y a lieu d'effectuer une analyse des coûts et bénéfices pour déterminer si les médicaments innovants peuvent être remboursés par l'État, en tenant compte de différents critères: l'efficacité relative, l'efficacité par rapport aux coûts, l'analyse de l'impact budgétaire, les besoins médicaux/thérapeutiques, les considérations sociales et éthiques. Il n'existe pas de méthode prête à l'emploi pour étudier l'utilisation suboptimale ou incorrecte de médicaments.

Pour le moment, les États membres de l'UE doivent respecter la Directive 89/105/CEE du 21 décembre 1988 pour les décisions relatives au remboursement de médicaments. Cependant, l'UE n'impose pas d'analyse coût-efficacité et de l'impact budgétaire. Le processus d'évaluation varie d'un pays à l'autre.

Les médicaments innovants sont d'abord lancés dans des pays où un prix élevé pourra être fixé, puis dans d'autres pays à un prix comparable. Cette procédure complique l'accès aux médicaments innovants dans les pays à faibles revenus. Il y a lieu d'étudier la possibilité d'instaurer une différenciation du prix sur la base du Produit Intérieur Brut et de voir si d'autres critères devraient être pris en compte. Une autre solution consiste à considérer les médicaments innovants comme un service d'assurance sociale, afin que les règles du marché intérieur de l'UE ne soient plus d'application [48].

Évaluation qualitative⁵³

L'évaluation qualitative reprend les mesures du Plan Cancer initial, à savoir le remboursement des médicaments contre le cancer (mesure 1), le remboursement des médicaments contre le cancer du sein chez les hommes (mesure 2), le remboursement de Faslodex par l'assurance maladie obligatoire (mesure 3) et la réalisation d'une analyse des facteurs à l'origine de la différence entre la Belgique et ses pays voisins en termes de rapidité de procédure, de prix et de conditions de remboursement des médicaments contre le cancer (mesure 4). L'évaluation qualitative révèle que les mesures qui composent cette action ont été accueillies positivement (Tableau 32).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4.7	5.6	5.0	6.0	1.9	1.4	13 (50%)	10
Mesure 2	4.7	4.4	5.5	4.5	2.1	2.1	10 (39%)	8
Mesure 3	6.1	6.0	7	6.0	1.4	0	9 (35%)	1
Mesure 4	4.7	4.0	5.0	4.0	2.1	0	13 (50%)	2

⁵³ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 32: Scoring de la question « réussite » de l'action 15 (score maximum = 7)

Discussion

L'assurance maladie obligatoire veille à ce que toutes les personnes qui entrent en ligne de compte puissent en principe recevoir les médicaments.

En comparaison aux autres pays européens, la Belgique se situe dans la moyenne en ce qui concerne l'accès du patient aux médicaments contre le cancer.

Constats

1. Il y a lieu d'améliorer le remboursement des médicaments contre le cancer.
2. Le remboursement des médicaments contre le cancer du sein chez les hommes a été amélioré grâce au remboursement du Tamoxifène. Il conviendrait d'étudier l'impact du coût des médicaments actuellement non remboursés pour les hommes, sur les coûts liés au cancer du sein chez les hommes.
3. Une proposition a été formulée (INAMI) concernant le remboursement temporaire anticipé pour que les médicaments soient disponibles le plus vite possible pour les patients.
4. Il y a lieu d'organiser une table ronde pour déterminer la stratégie concernant la manière d'aborder les remboursements des traitements à l'avenir. Il convient de se concentrer sur les trajets de traitement plutôt que sur des traitements individuels très prometteurs. Il y a lieu également d'accorder une attention particulière à la structure dans laquelle les médicaments sont utilisés.

ACTION 16: SOUTENIR LA RADIOTHÉRAPIE ET L'IMAGERIE MÉDICALE

Cette action comprend trois mesures:

1. Optimiser la qualité des services de radiothérapie (en vigueur depuis 2010).
2. Une nouvelle programmation des services de radiothérapie et une programmation de l'équipement d'imagerie médicale si cela s'avérait opportun (en préparation).
3. Le financement au sein du Budget des Moyens Financiers (en préparation).

Objectifs⁵⁴

Cette action doit permettre:

1. de garantir les meilleurs soins possibles,
2. de garantir la sécurité du patient.

Évaluation de la mise en œuvre

Le projet de qualité (mesure 1) comporte 3 volets, à savoir (1) l'embauche de managers de qualité dans les services de radiothérapie. En 2010, 5 hôpitaux ont déjà bénéficié d'un soutien financier à cette fin. Ces centres ont fait l'objet d'un audit du Collège de Radiothérapie en 2011. Cinq centres seront ajoutés chaque année, de sorte que les 25 services de radiothérapie seront pris en compte d'ici 2015; (2) BELdART va réaliser des audits dosimétriques et mécaniques avec le soutien financier de l'AFCN; (3) la constitution d'une base de données nationale pour le suivi des incidents et des quasi-incidentes dans les services de radiothérapie.

Par ailleurs, la programmation des services de radiothérapie est également évaluée et les normes d'agrément sont révisées (mesure 2).

En ce qui concerne l'imagerie médicale, une plateforme a été créée pour élaborer des directives et organiser une campagne de sensibilisation. Cette plateforme d'imagerie médicale se compose de membres du SPF Santé publique, de l'INAMI et de l'AFCN. Ces dernières années, la dose d'irradiation de la population à la suite d'examens diagnostiques a augmenté de façon dramatique en Belgique. À cet égard, notre pays fait partie des plus avancé au monde. Concrètement, cette plateforme se concentre sur les points sensibles suivants:

- En Belgique, trop d'examens d'imagerie médicale sont demandés alors qu'ils ne contribuent pas à la qualité clinique des soins.
- Les patients exercent parfois une certaine pression sur les médecins prescripteurs; il y a lieu de mener une campagne de sensibilisation à ce propos.
- La qualité des examens dans les services belges d'imagerie médicale peut encore être améliorée.

Des directives ont été rédigées par un groupe composé de représentants de l'AFCN, du Consilium Radiologicum, de la médecine nucléaire, de connexistes, de Domus Medica, de la Société

⁵⁴ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

Scientifique de Médecine Général et de la Société belge des Physiciens d'Hôpital. Il faudra également prévoir un moyen de contrôler et d'adapter les directives à la bonne utilisation de l'imagerie médicale. À cet égard, une campagne de sensibilisation a été lancée en 2012. Un groupe de travail de la plateforme d'imagerie médicale tente de créer des incitants pour encourager les hôpitaux à réduire leur recours à l'imagerie médicale.

Le KCE a publié un rapport en 2005 [49] et en 2009 [50] sur la « Tomographie par émission de positons » (PET) en Belgique. Cependant, les évolutions rapides dans ce domaine requièrent un suivi régulier.

Un rapport du KCE sur les techniques innovantes est attendu pour mars 2013.

La mesure 3 concerne le financement d'une éventuelle rénovation ou extension de l'appareillage actuellement utilisé pour la radiothérapie. Avant de procéder à ce financement, une analyse de la situation actuelle a été demandée au Collège de Radiothérapie. Celui-ci va analyser l'encadrement et les besoins des services agréés.

Informations contextuelles

La radiothérapie se concentre principalement sur les traitements du cancer et constitue l'un des plans de traitement les plus utilisés (environ 40% des patients cancéreux suivent une radiothérapie).

Les principaux objectifs du Plan Cancer en ce qui concerne la radiothérapie et l'imagerie oncologique consistent à garantir la qualité et la disponibilité en suffisance d'infrastructures pour les diagnostics et les thérapies, en fonction des besoins de la population. Une couverture par l'assurance maladie obligatoire devrait permettre de garantir l'accès à ces technologies pour chaque patient. Le Tableau 33 présente un aperçu du nombre de scanners TDM, PET et IRM en Belgique et dans les 3 régions en 2010.

	SITES HOSPITALIERS	SCANNERS TDM	SCANNERS PET	SCANNERS IRM
Région bruxelloise	26	21	7	19
Flandre	105	68	13	51
Wallonie	64	55	8	22
BELGIQUE	195	144	28	92



Tableau 33: Nombre de scanners TDM, PET et IRM par région en 2010. Source: statistiques hospitalières, 2010, SPF Santé publique.

La Figure 27 présente le nombre de médecins actifs agréés en radiothérapie (de 2005 à 2010) ainsi que le nombre de radiothérapeutes agréés pour 100.000 nouveaux patients cancéreux par an qui suivent une radiothérapie en Belgique (de 2005 à 2009). Tant le nombre de radiothérapeutes actifs que le nombre de radiothérapeutes actifs pour 100.000 nouveaux patients cancéreux ont augmenté ces dernières années.

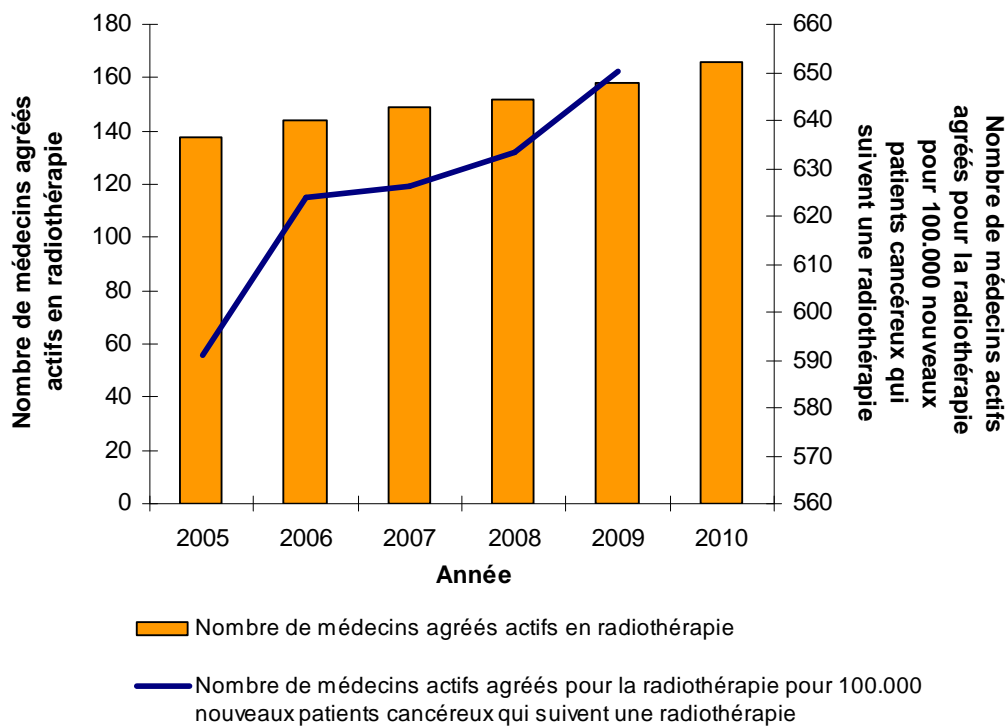


Figure 27: Nombre de médecins agréés actifs en radiothérapie de 2005 à 2010 et nombre de radiothérapeutes actifs agréés pour 100.000 nouveaux patients cancéreux en Belgique de 2005 à 2009 (en partant du principe qu'environ 40% des patients atteints d'un cancer suivent une radiothérapie). Source: chiffres de l'INAMI et du Registre du Cancer, traités par le Centre du Cancer.

Évaluation qualitative⁵⁵

L'évaluation qualitative révèle que la mesure 1 est accueillie plus positivement que les deux autres mesures par les membres du CA et de la PC (Tableau 34). Selon les attentes, cette mesure devrait, tout comme les mesures 2 et 3, permettre de garantir une qualité optimale pour le patient.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,4	5,3	6,0	6,0	1,9	1,5	10 (39%)	6
Mesure 2	3,8	5,0	4,0	6,0	2,2	1,7	9 (35%)	3
Mesure 3	4,0	3,0	3,0	3,0	2,5	0	6 (23%)	1

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 34: Scoring de la question « réussite » de l'action 16 (score maximum = 7)

⁵⁵ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

Discussion

Cette action ne peut pas encore être évaluée.

Pour le volet concernant l'imagerie médicale, un certain nombre d'initiatives ont été développées et leur impact doit encore être analysé.

Constats

1. D'ici 2015, les 25 services de radiothérapie auront mis en œuvre un système de qualité.
2. L'évaluation de la programmation de l'imagerie médicale est en cours.
3. Une plateforme a été créée pour l'imagerie médicale.
4. Des directives sur la bonne utilisation de l'imagerie médicale ont été établies, notamment pour optimiser la qualité des diagnostics et des doses recommandées.
5. Une campagne de sensibilisation sur l'utilisation correcte de l'imagerie médicale a été imaginée et lancée, étant donné qu'il y a lieu d'accorder une attention constante à l'utilisation correcte de l'imagerie médicale et de la radiothérapie.
6. Le KCE a publié un rapport sur les PET-scans en Belgique [50]. Un précédent rapport avait été publié en 2005 [49].

ACTION 17: SOUTIEN STRUCTUREL AUX BANQUES CELLULAIRES ET AUX UNITÉS DE THÉRAPIE CELLULAIRE CONTENANT DES CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES ET DU SANG OMBILICAL

Cette action comprend une mesure qui est entrée en vigueur en 2011, à savoir l'offre d'un soutien de base structurel aux banques cellulaires et aux unités de thérapie cellulaire dans les hôpitaux contenant des cellules souches hématopoïétiques et du sang ombilical.

Objectifs⁵⁶

Cette action peut permettre:

1. de garantir l'accessibilité aux traitements,
2. de faciliter la recherche.

Évaluation de la mise en œuvre

Depuis 2011, 13 hôpitaux agréés (12 en 2009) reçoivent un soutien financier pour la gestion de banques cellulaires contenant des cellules souches hématopoïétiques. Cinq de ces hôpitaux disposent également d'une banque de sang ombilical. Le soutien structurel implique le financement d'un gestionnaire de la banque de données, d'un coordinateur de qualité, de laborantins et des frais liés aux cuves de stockage et au fonctionnement. Le financement du personnel est réparti comme présenté au Tableau 35.

	CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES	CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES + SANG OMBILICAL
Médecin-gérant	0.2 ETP	0.3 ETP
Technicien	1 ETP	2 ETP
Coordinateur de qualité	1 ETP	1 ETP
Data manager	0.5 ETP	1 ETP
Forfait	✓	✓
Financement total par banque	208.480 EUR	351.720 EUR



Tableau 35: Nombre d'ETP financés pour les banques cellulaires contenant uniquement des cellules souches hématopoïétiques et pour les banques cellulaires contenant à la fois des cellules souches hématopoïétiques et du sang ombilical depuis le 1^{er} janvier 2009. Source: SPF Santé publique.

Les banques de cellules souches hématopoïétiques disposant d'un certificat EBMT (Groupe européen de greffe de cellules souches hématopoïétiques) et d'une accréditation AFMPS (Agence fédérale des médicaments et produits de santé) entrent en ligne de compte pour le financement structurel. Pour les

⁵⁶ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

banques cellulaires de sang ombilical, ce financement s'applique aux centres possédant un certificat NETCORD⁵⁷ et une accréditation AFMPS.

Informations contextuelles

Nonante à 95% des patients entrant en ligne de compte pour cette thérapie souffrent d'une affection hématologique maligne (comme la leucémie ou le lymphome). Ici, les maladies non malignes (comme les maladies du sang et les affections métaboliques) sont minoritaires (respectivement 2 à 4% et 0 à 4% des transplantations)⁵⁸.

Ces dernières années, plus de 95% des patients ont reçu une transplantation d'un donneur international (Figure 28). Depuis 2011, les effets de la campagne de recrutement de 5 ans sont visibles et se soldent par un plus grand nombre de donneurs belges entrant en ligne de compte pour une transfusion sanguine à des patients belges. Cette campagne de recrutement a été lancée en 2008 par le Marrow Donor Program Belgium (MDPB) et la Croix-Rouge, avec le soutien financier de l'INAMI, dans le but de recruter de nouveaux donneurs de cellules souches. Il a été décidé de prolonger cette campagne après 2013.

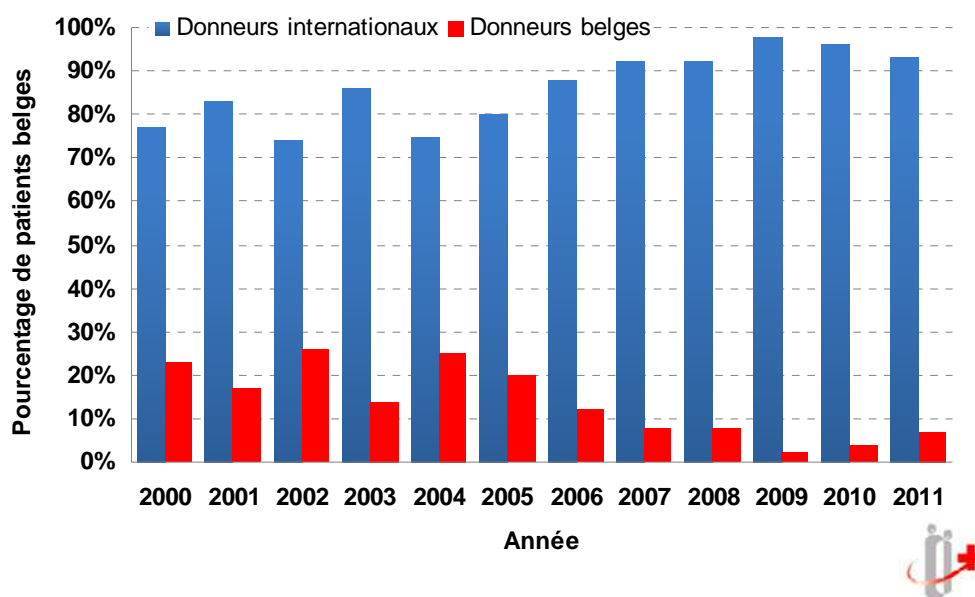


Figure 28: Pourcentage de patients belges avec un donneur belge par rapport à un donneur étranger.
Source: MDPB.

Depuis 2000, le nombre de donneurs belges (c'est-à-dire de donneurs de cellules souches périphériques (CSP) et de cellules souches de la moelle osseuse (MO)) entrant en ligne de compte pour une transplantation chez un patient à l'étranger diminue assez rapidement. Le niveau le plus bas a été atteint en 2010 (Figure 29). Tout comme le nombre de donneurs belges pour des patients

⁵⁷ L'International NetCord Foundation est une asbl de banques de sang ombilical dont les membres constituent la principale source pour la transfusion de sang ombilical destiné à des patients qui ont besoin d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

⁵⁸ Source : communication personnelle avec Anne Vanhosebrouck, MDPB-R, basée sur les chiffres de la période 2005-2009.

belges en 2011 (voir ci-dessus), l'utilisation de cellules souches de donneurs belges pour des patients étrangers a également augmenté.

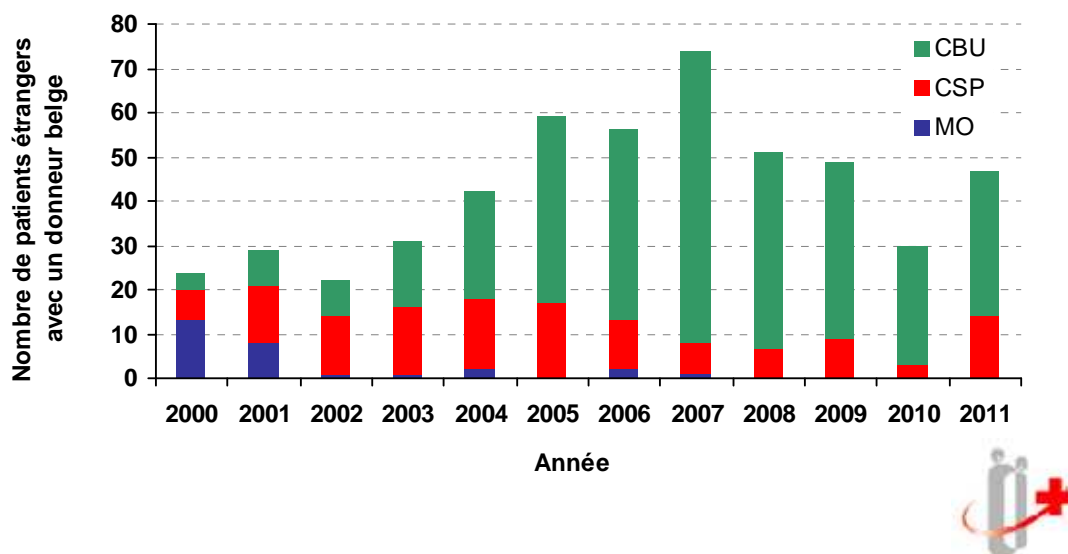


Figure 29: Nombre de patients étrangers ayant reçu une transplantation d'un donneur belge. CSP: cellules souches périphériques; MO: cellules de la moelle osseuse; CBU: unités de sang ombilical. Les CSP et les MO sont prélevées chez les donneurs figurant dans les registres. Les cellules souches de sang ombilical sont prélevées post-partum. Source: MDPB.

Une analyse des chiffres du MDPB-R montre qu'en 2008 et en 2009, respectivement 2,6% et 2,3% de tous les patients belges qui attendaient une transplantation de cellules souches n'ont pas trouvé de donneur compatible ou de CBU (Source: communication personnelle Anne Vanhonsbrouck, MDPB-R). Si nous partons du principe qu'environ 90 à 95% de ces patients souffrent d'une maladie maligne (voir plus haut), cela signifie qu'environ 2,4% et 2,1% des patients cancéreux ayant besoin d'une transplantation n'ont pas trouvé de donneur respectivement en 2008 et 2009.

Évaluation qualitative⁵⁹

L'évaluation qualitative révèle que les participants ont accueilli cette mesure de façon positive (Tableau 36).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,5	4,5	6,5	5,0	1,8	2,6	13 (50%)	4

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

⁵⁹ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 36: Scoring de la question « réussite » de l'action 17 (score maximum = 7)

Discussion

De plus en plus de donneurs semblent être recrutés de sorte que les patients en Belgique puissent recevoir le sang d'un donneur belge, ce qui devrait réduire le délai d'attente et optimiser le traitement.

Constats

1. Depuis 2011, 13 hôpitaux ont bénéficié d'un financement structurel.
2. Le nombre de transplantations augmente chaque année. À cet égard, il est frappant de constater que le nombre de patients belges devant faire appel à des donneurs étrangers continue d'augmenter. Cette augmentation est due à la mauvaise qualité du fichier belge des donneurs.
3. En 2008, une action de recrutement a été lancée pour étendre ce fichier.
4. Une évaluation intermédiaire de la campagne de recrutement de 2010 a obtenu de bons résultats.

ACTION 18: AMÉLIORATION DU REMBOURSEMENT DE CERTAINS COÛTS SUPPLÉMENTAIRES LIÉS AU TRAITEMENT CONTRE LE CANCER

Cette action comprend trois mesures:

1. Un meilleur remboursement des patients laryngectomisés.
2. Un meilleur remboursement des personnes ayant perdu leurs cheveux à la suite d'un traitement contre le cancer.
3. Un meilleur remboursement des patients ayant dû subir une mammectomie.

Ces 3 mesures sont entrées en vigueur respectivement le 1^{er} novembre 2009, le 1^{er} février 2009 et le 1^{er} décembre 2008.

Objectifs⁶⁰

Cette action doit permettre de garantir l'accessibilité des soins et de rendre leur coût plus abordable.

Évaluation de la mise en œuvre

Depuis le 1^{er} novembre 2009, l'assurance maladie obligatoire rembourse la marge de sécurité d'un implant sonatoire (49,07 EUR) (mesure 1). Comme il y a lieu de remplacer plusieurs fois par an ce genre d'implant ainsi que le kit d'entretien et comme les coûts de la marge de délivrance sont élevés, cette dernière et les accessoires de l'implant sonatoire vont également être remboursés. La Figure 30 présente le remboursement enregistré entre novembre 2009 et la fin 2011.

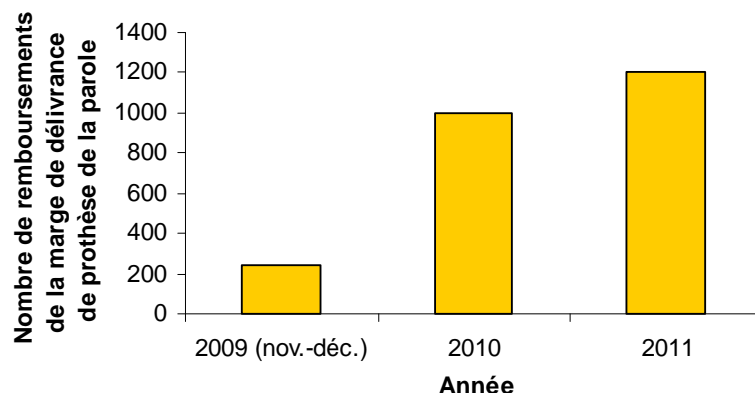


Figure 30: Nombre de remboursements de la marge de délivrance de prothèse de la parole, de 2009 (nov-déc) à la fin 2011. Source: chiffres de l'INAMI, traités par le Centre du Cancer.

Les personnes qui perdent leurs cheveux à la suite d'un traitement contre le cancer reçoivent un montant forfaitaire (mesure 2). Ce montant a été adapté comme suit le 1^{er} février 2009:

- Les personnes qui sont devenues complètement chauves, mais dont les cheveux vont repousser, reçoivent 180 EUR (au lieu de 120 EUR): Figure 31.

⁶⁰ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

- Les personnes qui ont perdu leurs cheveux de façon permanente à la suite d'une radiothérapie reçoivent un montant forfaitaire de 270 EUR (au lieu de 180 EUR): Figure 32.

Un renouvellement de la demande n'est possible que deux ans après la première demande.

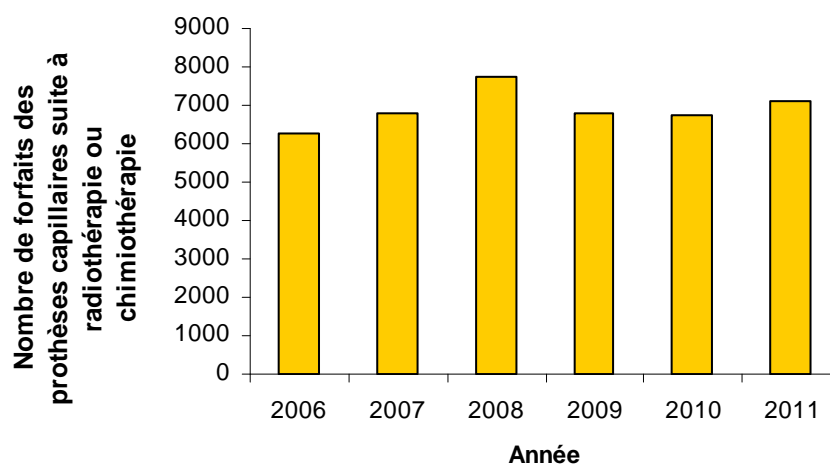


Figure 31: Nombre de montants forfaitaires pour des prothèses capillaires destinées à des personnes ayant provisoirement perdu leurs cheveux à la suite d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie, de 2006 à 2011. Source: chiffres de l'INAMI, traités par le Centre du Cancer.

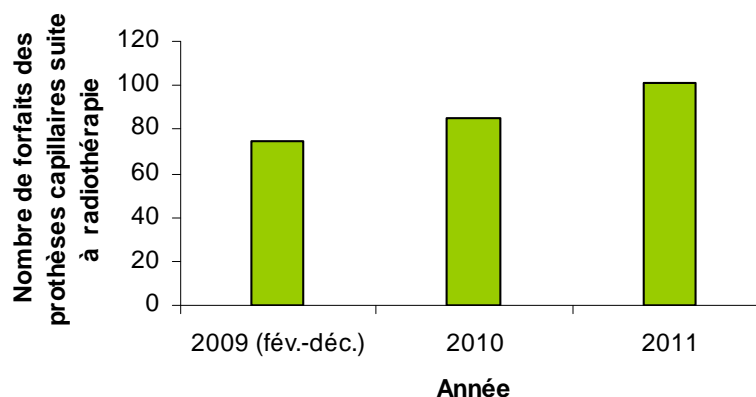


Figure 32: Nombre de montants forfaitaires pour des prothèses capillaires destinées à des personnes ayant perdu leurs cheveux de façon permanente à la suite d'une radiothérapie, de 2009 à la fin 2011. Source: chiffres de l'INAMI, traités par le Centre du Cancer.

Depuis le 1^{er} décembre 2008 (AR du 18 septembre 2008), les reconstructions mammaires, y compris celles utilisant les techniques les plus récentes, sont mieux remboursées (mesure 3).

Deux mesures supplémentaires sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2009:

- L'introduction d'un remboursement pour des prothèses mammaires externes en cas d'agénésie unilatérale (AR du 14 octobre 2008). Auparavant, le remboursement était limité aux prothèses internes.
- L'introduction d'un remboursement pour deux prothèses mammaires externes après l'ablation du deuxième sein. Grâce à cette action, il ne faut introduire qu'une seule demande pour les deux prothèses, car la période du renouvellement coïncide.

Informations contextuelles

La problématique relative à l'accessibilité des soins a de nouveau été abordée dans les études menées par Pacolet *et al.* et par la Ligue flamande contre le Cancer (Vlaamse Liga tegen Kanker, VLK) [51]. L'étude ne constate pas de différences significatives entre les Régions, à l'exception de Bruxelles, où il est question de surcoûts considérables. Cette exception pourrait s'expliquer par l'absence potentielle de soins à domicile à Bruxelles. Pacolet *et al.* ont également mené une étude pilote sur les frais non médicaux pour les patients cancéreux. D'importants postes de coûts sont les médicaments non remboursés, les coûts facturés par le personnel paramédical et l'assurance hospitalisation.

En Belgique, il existe un certain nombre de mécanismes différents en matière d'assurance, de bénéfices et de remboursement: le statut OMNIO, le système du tiers payant, le MAF (le Maximum à Facturer), l'assurance de soins flamande, etc. En 2009, la Ministre Onkelinx a également lancé un plan Maladies chroniques. Le programme intitulé « Priorité aux malades chroniques ! »⁶¹ a pour but d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins destinés aux malades chroniques.

Le programme se concentre sur les initiatives suivantes:

- Définition de la personne atteinte d'une affection chronique
- Organisation performante de l'information relative aux maladies chroniques
- Simplifications administratives pour les personnes atteintes d'une affection chronique
- Intégration des personnes atteintes d'une affection chronique dans la vie active et sociale
- Amélioration de l'accessibilité aux soins pour les patients atteints d'une affection chronique
- Transformation du Comité d'avis en matière de soins pour les maladies chroniques et les affections spécifiques de l'INAMI en Observatoire pour les maladies chroniques
- Maladies rares

Évaluation qualitative⁶²

Les résultats de l'évaluation qualitative montrent que les participants considèrent les mesures qui composent cette action comme une réussite (Tableau 37). Elles contribuent à augmenter l'accessibilité des soins et à améliorer la qualité de vie des patients.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	6,8	5,8	7,0	6,0	0,4	1,5	9 (35%)	4
Mesure 2	5,9	5,4	6,0	5,5	1,2	1,1	14 (54%)	8
Mesure 3	4,7	5,8	5,0	6,0	2,1	1,3	13 (50%)	6

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

⁶¹ Pour plus d'informations sur le plan maladies chroniques, nous vous renvoyons au site Internet suivant : http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330_-_EDL_Priorite_aux_malades_chroniques.pdf

⁶² L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 37: Scoring de la question « réussite » de l'action 18 (score maximum = 7)

Discussion

Les mesures ponctuelles entreprises atteignent leur objectif. Cependant, l'amélioration du remboursement des reconstructions mammaires n'a pas permis d'accroître leur accessibilité, car les chirurgiens facturent des suppléments plus élevés aux patients.

Le coût du cancer a de nouveau été étudié dans les rapports de Pacolet *et al.* et de la VLK. Le plan intitulé « Priorité aux malades chroniques ! », accorde une attention toute particulière aux coûts. Le MAF a été revu en fonction du revenu du ménage, afin de limiter l'impact du coût des maladies. Le MAF offre à chaque ménage la garantie qu'il ne devra pas dépenser plus qu'un montant maximum (plafond) pour les coûts liés aux soins médicaux. Le ticket modérateur dépassant un plafond déterminé est entièrement remboursé. Ce plafond dépend du revenu net imposable du ménage: plus le revenu est élevé, plus le plafond est élevé. Le 1^{er} janvier 2009, ce plafond a été diminué de 100 EUR dans le cas où un membre de la famille a chaque fois supporté, sur base individuelle, un ticket modérateur de 450 EUR pendant les 2 années civiles précédentes. Au sein du ménage, les personnes ayant droit à une intervention majorée, leur partenaire ainsi que les personnes à charge peuvent bénéficier d'un droit complémentaire au MAF social. Pour cette partie de la famille, le plafond est fixé en principe à 450 EUR. Cependant, depuis le 1^{er} janvier 2009, ce plafond est fixé à 350 EUR lorsqu'un membre de cette partie de la famille a chaque fois supporté, sur base individuelle, un ticket modérateur de 450 EUR pendant les 2 années civiles précédentes.

Une protection supplémentaire est prévue pour les enfants de moins de 19 ans. En principe, le montant maximum est toujours de 650 EUR, quel que soit le revenu du ménage. Il s'agit en l'occurrence d'un droit individuel. Depuis le 1^{er} janvier 2009, lorsque l'enfant a chaque fois supporté, sur base individuelle, un ticket modérateur de 450 EUR pendant les 2 années civiles précédentes, le montant maximum est ramené à 550 EUR.

Les frais suivants entrent en ligne de compte:

- ticket modérateur pour des prestations de médecins, dentistes, kinésithérapeutes, infirmiers et autres prestataires de soins;
- ticket modérateur pour des médicaments des catégories A, B et C et pour des préparations magistrales (médicaments préparés par le pharmacien);
- ticket modérateur pour des prestations techniques (par exemple des opérations, des radios, des examens en laboratoire, des tests techniques,...);
- intervention personnelle dans le prix d'une journée d'hospitalisation en hôpital général (complet) et en hôpital psychiatrique (seulement les 365 premiers jours);
- intervention personnelle forfaitaire pour les médicaments administrés pendant l'hospitalisation;
- alimentation entérale par sonde ou par stomie pour les enfants de moins de 19 ans;
- matériel endoscopique et de viscérosynthèse;

- marges de délivrance (supplément) pour les implants.

L'évaluation des mesures prises dans le cadre du plan Maladies chroniques ne font pas partie de l'évaluation du Plan Cancer 2008-2010.

Constats

1. Depuis le 1^{er} novembre 2009, l'assurance maladie obligatoire rembourse l'implant sonatoire.
2. Les personnes qui perdent leurs cheveux peuvent réclamer un montant forfaitaire tous les deux ans.
3. Les reconstructions mammaires sont mieux remboursées depuis le 1^{er} décembre 2008. Cependant, l'amélioration du remboursement n'a pas permis d'accroître l'accessibilité aux reconstructions car les chirurgiens facturent des suppléments plus élevés aux patients.
4. L'accessibilité aux soins est adaptée par le biais du plan « Priorité aux malades chroniques ! ».

ACTION 19: DÉVELOPPER LA REVALIDATION FONCTIONNELLE DU PATIENT CANCÉREUX EN ÉTAT DE RÉMISSION

Cette action comprend une mesure, à savoir le lancement de projets pilotes ayant pour but de déterminer de façon définitive de quel type de programmes de soins pour une revalidation multidisciplinaire les patients guéris ou en rémission ont besoin pour leur réintégration dans la société (en vigueur).

Objectifs⁶³

Cette action doit permettre:

1. de garantir la meilleure qualité de vie possible après le traitement médical primaire.
2. de diminuer l'impact des effets secondaires rencontrés.

Évaluation de la mise en œuvre

En novembre 2010, un projet pilote a été mené sous la direction de l' Université de Gand dans le but d'améliorer la qualité de vie et la réintégration des femmes souffrant d'un cancer du sein par le biais d'un entraînement physique et d'une meilleure gestion du style de vie. Le projet a commencé par une période préparatoire. Pendant cette première phase, un manuel a été élaboré pour les prestataires de soins et pour les patients. L'AR (du 26 mai 2012) a été publié, ce qui a permis de poursuivre le projet. Les prochaines phases du projet étudieront l'efficacité du programme tel qu'il est décrit dans le manuel, d'abord dans sept hôpitaux puis dans quinze. Ces phases débuteront le 1^{er} septembre 2012.

Informations contextuelles

Pour de nombreux patients, la maladie et les traitements nuisent à l'activité physique et à la qualité de vie. Ils ont également tendance à être moins actifs que les personnes ne souffrant pas du cancer. Des études récentes montrent que les survivants ont tout intérêt à faire plus d'exercice et que l'activité physique leur procure visiblement des avantages d'ordre physiologique et psychologique. L'activité physique atténuerait les conséquences du cancer et aiderait les patients à retrouver plus vite l'état de santé qui était le leur avant le traitement.

Une estimation récente du nombre de personnes guéries parmi les patients cancéreux européens ayant été diagnostiqués entre 1988 et 1999 a démontré que 21 à 47% des hommes et 38 à 59% des femmes faisaient partie de cette catégorie [52]. Lorsque nous projetons ces pourcentages sur le nombre de cas de cancer en 2009 en Belgique, cela signifie que 6.878 à 15.394 hommes et 10.571 à 16.413 femmes étaient guéris en 2009.

Une grande partie des femmes qui se remettent d'un cancer du sein font également état d'une multitude de conséquences physiques et psychosociales liées à la maladie et au traitement [53;54]. Ces conséquences constituent un obstacle à la réintégration. L'activité physique peut jouer un rôle important à cet égard. Tout d'abord, l'exercice contribue à améliorer la qualité de vie et à diminuer la sensation de fatigue liée au cancer [55]. En outre, un exercice suffisant peut également réduire les

⁶³ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

risques d'affections secondaires (comme les tumeurs secondaires, le diabète ou les affections cardiovasculaires) et d'une éventuelle rechute [56;57].

Évaluation qualitative⁶⁴

Les patients ont attribué un meilleur score à cette mesure que les membres du CA et de la PC. Les participants à l'évaluation qualitative se demandent si cette action sera disponible pour tous les patients oncologiques (voir le rapport [9]). La suite de la mise en œuvre de cette action devra démontrer si cette inquiétude est fondée ou non.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	3,4	5,4	4,0	6,0	1,8	1,3	13 (50%)	9

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 38: Scoring de la question « réussite » de l'action 19 (score maximum = 7)

Discussion

La revalidation oncologique constitue une part importante du trajet de traitement et de réintégration d'un patient. Des organisations comme la Ligue flamande contre le cancer (VLK) et la Fondation contre le cancer financent depuis des années un programme de revalidation oncologique pour les patients cancéreux après leur traitement médical. La plus-value d'un tel programme a été démontrée. Le projet pilote, financé par le Plan Cancer, va étudier l'efficacité de la revalidation oncologique par rapport à la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du sein en Belgique.

Constats

1. Étant donné le nombre croissant d'ex-patients cancéreux, le besoin d'une réintégration efficace se fait de plus en plus sentir.
2. Un programme de revalidation oncologique est nécessaire.
3. Un projet pilote est en cours depuis novembre 2010 pour les patients souffrant d'un cancer du sein.

⁶⁴ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

ACTION 20: FIXER LES CONDITIONS DE LA RECONNAISSANCE D'UNE INCAPACITE À LA SUITE D'UN TRAITEMENT CONTRE LE CANCER

Cette action comprend une mesure, à savoir le soutien du traitement efficace des demandes d'allocation pour des personnes souffrant d'incapacités suite à des traitements contre le cancer, c'est-à-dire: (1) les personnes en traitement de chimiothérapie et/ou de radiothérapie avec ou sans chirurgie, (2) les personnes dont l'affection évolue rapidement et dont le pronostic à court terme est pessimiste et (3) les personnes en phase terminale et en soins palliatifs. Une modification de la procédure⁶⁵ du traitement de dossiers pour des interventions octroyées à des personnes handicapées a été publiée au Moniteur belge le 19 mai 2008. Cette règle est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2008.

Objectifs⁶⁶

Cette action doit permettre de réduire au minimum la charge administrative pour le patient et sa famille.

Évaluation de la mise en œuvre

Le Plan Cancer tend à accélérer la procédure de demande pour les patients souffrant d'incapacités résultant du traitement contre le cancer, notamment les personnes ayant suivi une chimio ou une radiothérapie, les personnes dont l'affection évolue rapidement et dont le pronostic à court terme est pessimiste et les patients en phase terminale qui reçoivent des soins palliatifs. En effet, la littérature nous apprend qu'après un traitement contre le cancer, la capacité de travail physique et mentale diminue de 26% [58]. Depuis le 1^{er} janvier 2008, les demandes pour cette intervention ne sont évaluées que sur base du dossier proprement dit, sans inviter les patients à passer un examen médical supplémentaire. La modification de la procédure a été publiée dans l'AR du 16 avril 2008 en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2008. Dans le cadre de cette procédure, le demandeur peut spécifier s'il s'agit ou non d'un dossier prioritaire. Mais, étant donné la multitude de demandes considérées comme prioritaires à l'heure actuelle, il s'avère difficile de traiter celles-ci comme telles.

Évaluation qualitative⁶⁷

L'évaluation qualitative révèle que cette action a bénéficié d'un accueil positif (Tableau 39).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,7	5,3	7,0	5,5	1,7	1,6	7 (27%)	6

DS = déviation standard (mesure pour la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

⁶⁵ AR du 16 avril 2008 publié au Moniteur belge le 19 mai 2008.

⁶⁶ Ces objectifs ont été déduits de l'introduction de chaque action décrite dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Évaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

⁶⁷ L'évaluation qualitative présente un aperçu des remarques des participants.

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations inscrites. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les associations de patients dans la mesure où elles n'ont répondu qu'aux actions concernant leur domaine (66 associations de patients étaient inscrites).

Tableau 39: Scoring de la question « réussite » de l'action 20 (score maximum = 7)

Discussion

Malgré la procédure améliorée, l'approbation est encore retardée par l'énorme quantité de demandes à traiter en priorité. Le service responsable (SPF Santé publique, DG Personnes handicapées) n'a pas le temps d'enregistrer les demandes. Pour l'heure, il s'avère dès lors difficile de réaliser une évaluation et un suivi détaillés (communication personnelle Dr. Mia Honinckx).

Constats

1. Depuis 2008, une procédure accélérée est prévue pour la reconnaissance d'une incapacité résultant d'un cancer.
2. Dans la mesure où l'immense majorité des demandeurs spécifie qu'il s'agit d'un dossier prioritaire, les dossiers en question ne peuvent pas être effectivement traités comme tels.

ACTIONS 21-22: SOUTIEN AUX PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'UN CANCER, ACCES AU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE OU PARTICIPATION A DES GROUPES DE DISCUSSION OU DES ACTIVITES DE SOUTIEN

Cette action est une combinaison de l'action 21 et de l'action 22 du premier Plan Cancer 2008-2010. Les deux actions comportent un appel à projet (lancé en juin 2008) visant à stimuler le soutien psychosocial du patient et de ses proches dans le cadre du programme de soins oncologiques.

Objectifs⁶⁸

Cette action doit permettre:

1. D'assurer le meilleur soutien psychosocial possible.
2. D'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches.
3. De faciliter la recherche psychosociale en oncologie.

Evaluation de la mise en œuvre

Au total, les cliniques ont envoyé 58 projets dont 50 ont été sélectionnés et ont bénéficié d'un soutien financier entre le 1er janvier 2009 et le 31 décembre 2011. (<http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Risksanddiseases/Healthrisks/Cancer/index.htm>). Ces projets concernaient différents groupes cibles: patients cancéreux (adultes ou enfants) et leur famille (enfants, parents, conjoints). Nous pouvons classer les projets en trois catégories:

- Aménagement d'un espace de rencontre
- Organisation de groupes de discussion
- Projets spécifiques tels que l'accompagnement individuel des proches des patients avec récidive ou des patients allochtones, organisation de visites d'école pour les enfants malades, extension ou optimisation d'un accompagnement multidisciplinaire, projets études

Une équipe scientifique financée depuis 2012 par le SPF Santé publique, cellule Plan Cancer, procédera à l'évaluation des projets. L'organisation de comités d'accompagnement avait aussi pour objectif de favoriser l'échange d'informations entre les différents services d'oncologie. L'évaluation de ces projets pilotes est un élément essentiel dans la détermination d'une vision à long terme de la politique de la santé. En conclusion, le CHI et le CPO ont obtenu un financement complémentaire afin d'organiser un congrès annuel dans le cadre de la formation psycho-oncologique visant à améliorer les meilleures pratiques tous programmes de soins confondus.

Informations contextuelles

Une étude menée par Pauwels *et al.* auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein a révélé qu'en ce qui concerne les besoins en soins, le niveau de stress psychologique du patient est crucial dans l'approche [59]. Le screening du 'bien-être général' du patient permet de déterminer s'il y a besoin

⁶⁸ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir également Evaluation du Plan Cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

d'une aide ou pas. Les résultats confirment les différences d'adaptation entre les différentes personnes ayant survécu au cancer du sein. La recherche visant à améliorer le soutien psychosocial permet non seulement d'innover mais également d'organiser les meilleurs soins possibles pour les patients et leurs proches. A terme, des sondages, semblables à ceux effectués par Pauwels *et al.* pourraient être développés afin de déterminer le niveau de stress chez d'autres types de patients cancéreux.

Evaluation qualitative⁶⁹

L'évaluation qualitative fait apparaître que ces actions ont reçu un accueil positif (voir le rapport [9]). Il apparaît également que les actions favorisant l'innovation et le développement de meilleures pratiques sont perçues comme positives. Ces actions soutiennent non seulement le soutien psychosocial mais également le développement d'une recherche en matière de soins psycho-sociaux en oncologie (Tableau 40).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Action 21	5,5	6,6	5,8	7,0	1,5	0,6	12 (46%)	6
Action 22	5,2	5,5	5,5	6,0	1,7	1,9	18 (69%)	8

DS = déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations interrogées. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour des actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 40: Score de la question « réussite » de l'action 21 - 22 (score maximum = 7)

Discussion

Les patients cancéreux et leur famille ont de nombreux besoins. Grâce au financement de projets pilotes, la méthode la mieux adaptée sera identifiée pour répondre à ces besoins dans le cadre des programmes de soins oncologiques existants. Ce financement contribue à un développement de qualité des soins du cancer au sein des hôpitaux. A l'heure actuelle les données permettant d'évaluer la qualité des projets et leur impact sur le terrain ne sont pas disponibles.

Constats

1. 50 projets ont été financés entre 2009-2011.
2. une équipe scientifique financée à partir du 1er juillet 2012 sera chargée de l'évaluation des projets pilotes.

⁶⁹ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants

ACTION 23: FINANCEMENT STRUCTUREL DE LA CHAÎNE DES SOINS PEDIATRIQUES 'SOINS CONTINUS POUR ENFANTS'

Cette action comporte une mesure assurant le financement structurel de cinq équipes de liaison multidisciplinaires sur la base des normes d'agrément de l'AR du 15 novembre 2010. Ces équipes fournissent à la fois un soutien aux équipes hospitalières pour les jeunes patients hospitalisés atteints d'une affection chronique aiguë, mais assurent également, la continuité du traitement hospitalier à la maison (en fonction depuis 2010).

Objectifs⁷⁰

Cette action doit permettre d'assurer les meilleurs soins possibles au patient et à ses proches.

Evaluation de la mise en oeuvre

Afin d'assurer les soins continus pour les enfants atteints d'un cancer, le SPF Santé publique finance 5 équipes de liaison (Tableau 41). Les conditions d'agrément de ces équipes sont définies à l'AR du 15 novembre 2010. La création d'une fonction de liaison est destinée aux patients de moins de 16 ans atteints d'une affection chronique aiguë. Ces équipes offrent des soins continus ainsi que des traitements en milieu hospitalier et au domicile, lorsqu'ils ont encore besoin de soins à domicile. Le traitement peut comporter des soins curatifs, palliatifs ou terminaux.

L'équipe est composée de:

- 50% de médecins, spécialisés en pédiatrie et avec une expérience dans le contrôle de la douleur;
- 4 x 100% de personnel infirmier dont au moins 1 personne spécialisée en pédiatrie et néonatalogie;
- 50% de psychologues;
- 50% personne administrative

Un médecin et une infirmière doivent être joignables en permanence. Nous pouvons résumer les tâches de l'équipe de liaison comme suit:

- stimuler la communication entre l'hôpital et les soins de première ligne
- assurer la continuité des traitements hospitaliers lorsque le patient quitte l'hôpital et reçoit des soins à domicile ou inversement
- fournir des informations sur les fonctions de l'équipe
- donner des avis sur l'équipe de liaison aux prestataires de soins et à la direction de l'hôpital.

L'organisation de ces équipes se fait dans les 5 hôpitaux qui traitent au moins 50 nouveaux patients par an qui ont moins de 16 ans et qui présentent un syndrome grave nécessitant un traitement complexe (y compris les affections non oncologiques).

⁷⁰ Les objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan Cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

HOPITAUX BELGES AVEC UNE EQUIPE DE LIAISON

UZ Gent

UZ Leuven

CHR de la Citadelle

Cliniques Universitaires St-Luc

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

**Tableau 41: Hôpitaux belges avec une équipe de liaison.** Source: SPF Santé publique, 2010**Informations contextuelles**

L'analyse de l'action 12 fournit également l'incidence, les chiffres de mortalité et de survie des enfants cancéreux. En Belgique, d'après les données du Registre du Cancer, la survie à cinq ans était de 85% chez les enfants pour lesquels le diagnostic de cancer a été posé entre 2004 et 2008. Toutefois, des différences importantes sont constatables entre les différents sous-types. Le pourcentage de survie de la leucémie lymphoïde (la), la variante de la leucémie la plus fréquente chez les enfants, a un pronostic deux fois plus favorable que le pourcentage de survie de la leucémie myéloïde aiguë (lb).

Evaluation qualitative⁷¹

Les participants à l'évaluation qualitative considèrent cette action comme positive (Tableau 42). La collaboration intra-extramurale peut également être considérée comme point d'attention (voir rapport [9]).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,1	4,8	5,5	5,5	1,7	1,9	11 (42%)	4

DS = déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PA = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations interrogées. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu à des actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 42: Score de la question « réussite » de l'action 23 (score maximum = 7)**Discussion**

Les équipes soutiennent les enfants et leur famille pendant les soins de longue durée. Cela permet d'assurer la meilleure qualité de vie possible à chaque enfant et à sa famille. A l'heure actuelle, nous ne disposons pas de suffisamment de données pour mesurer l'impact de cette action. Les participants à l'évaluation qualitative insistent sur la collaboration transmurale comme point d'attention. En 2009,

⁷¹ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

une étude sectionnelle croisée a été menée afin d'évaluer les soins fournis par l'équipe de liaison de la Kinderziekenhuis UZ Leuven quant aux différents aspects de soins et de suivi des soins, de la communication, des symptômes chez l'enfant, du lieu de décès, du soutien apporté par l'équipe de liaison et des expériences relatives aux soins administrés. Les résultats de cette étude ont révélé que les parents et les prestataires de soins étaient satisfaits de la façon dont l'enfant a été accompagné en fin de vie et du soutien de l'équipe de liaison. Dans l'optique des parents, le modèle de soins de l'équipe de liaison de l'UZ Leuven semble un objectif faisable de soins palliatifs de qualité pour les enfants. L'implication des psychologues durant le processus, ainsi que l'implication des prestataires de soins professionnels après le décès de l'enfant pourraient toutefois être améliorées [60].

Constats

1. 5 équipes multidisciplinaires bénéficient d'un financement structurel en vue de soutenir leur action.
2. Leurs tâches et composition sont bien définies.
3. Des résultats sur l'impact de cette forme de soutien sont manquants en ce qui concerne la qualité de vie et la satisfaction des patients.

ACTION 24: SOUTIEN DES PROJETS PILOTES DANS LE CADRE DE L'ONCOGERIATRIE CLINIQUE

Cette action comporte un appel à projet (lancé en juin 2008) axé sur les programmes de soins oncologiques visant à optimiser la prise en charge des patients cancéreux âgés, avec comme perspective de créer dans le futur, des équipes spécialisées en oncogériatrie clinique.

Objectifs⁷²

Cette action doit permettre:

1. d'organiser les meilleurs soins possibles en oncogériatrie.
2. de faciliter la recherche en oncogériatrie.

Evaluation de la mise en oeuvre

Un appel à projet a été lancé en juin 2008, axé sur les programmes de soins en oncologie dans le but d'optimiser la prise en charge des patients cancéreux âgés et de créer ultérieurement des équipes spécialisées en oncogériatrie clinique. Au total, les hôpitaux ont introduit 27 projets parmi lesquels 15 projets ont été sélectionnés et ensuite financés entre 2009 et 2010. Le financement a été prolongé en 2011 pour 14 des projets en cours. Une équipe scientifique, soutenue par le SPF Santé publique en 2012, procédera à l'évaluation des projets.

Informations contextuelles

A l'heure actuelle, 13% de la population belge est âgée de 70 ans et plus. D'ici 2020, le nombre d'habitants dans le groupe d'âge des plus de 70 ans atteindra environ 200.000 personnes avec une augmentation des besoins en soins oncologiques spécialisés pour les patients de ce groupe d'âge (Tableau 43).

Belgium	2010	2015	2020
Age group 0-69	9,418,881	9,771,634	9,957,224
Age group 70+	1,388,515	1,428,122	1,581,108
Total	10,807,396	11,199,756	11,538,332




Tableau 43: Pronostics pour la population belge par groupe d'âge. Source: 2000-2007: observations, DGSIE; 2008-2061: Perspectives démographiques 2007-2060, BFP-DGSIE (www.plan.be).

Des données issues du Registre du Cancer sur l'apparition des cancers invasifs chez des patients âgés de 70 ans et plus en Région flamande révèlent une augmentation du nombre total de nouveaux diagnostics de 36% entre 1999 et 2009 (Figure 33). L'incidence standardisée par âge pour la même période ne présente qu'une légère augmentation, ce qui fait apparaître que le vieillissement de la population est la principale raison du nombre croissant de nouveaux diagnostics.

⁷² Ces objectifs sont empruntés au texte introductif de chaque Action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan Cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

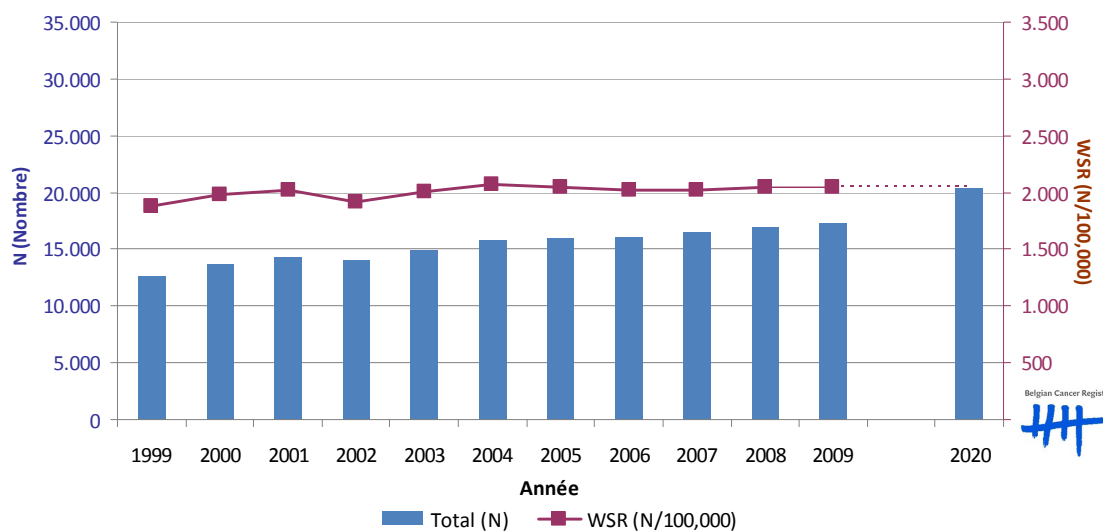


Figure 33: Nombre de nouveaux diagnostics (N) et incidence standardisée par âge (WSR) de cancers invasifs dans le groupe d'âge des 70 ans et plus en Région flamande au cours de la période 1999-2009 avec prévisions jusqu'en 2020. Source: Registre du Cancer.

En 2009, 45% de tous les nouveaux diagnostics de cancer en Belgique ont été posés chez des patients âgés de plus de 70 ans (Registre du Cancer). En 2009, il s'agissait de 27.424 nouveaux diagnostics de cancer chez des personnes de plus de 70 ans. D'ici 2020, 31.000 et d'ici 2050, 48.500 nouveaux diagnostics de cancer chez les plus de 70 ans sont prévus (Figure 34). La proportion de patients cancéreux ayant 85 ans et plus passerait de 6,8% en 2009 à 8,4% en 2020.

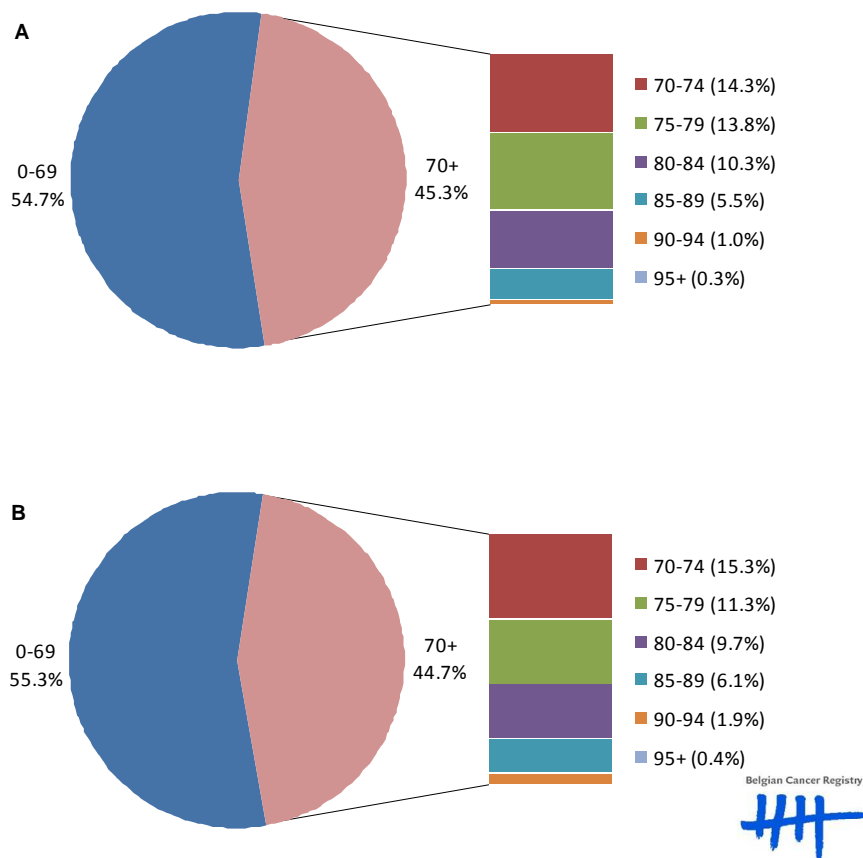


Figure 34: Répartition des cancers invasifs par âge (A) en 2009 et (B) en 2020 d'après les pronostics du Registre du Cancer.

D'après l'étude EURO CARE II sur les pourcentages de survie des patients cancéreux âgés en Europe, les chances de survie des personnes âgées (et surtout des femmes âgées) sont moins bonnes que celles des jeunes adultes, ce qui est dû à divers facteurs comme la nature de la tumeur et le stade du diagnostic, une condition générale plus faible et l'utilisation de thérapies moins agressives [61].

Un facteur important dans le pronostic est la différence du stade cancéreux au moment du diagnostic. Comme le montre la Figure 35, certains patients belges plus âgés, avec un diagnostic de cancer du sein ou de cancer colorectal en 2009 ont souvent reçu un pronostic à un stade moins favorable. En outre, nous constatons également avec l'âge, une augmentation du nombre de diagnostics sans information sur le stade de la maladie (stade X, Figure 36).

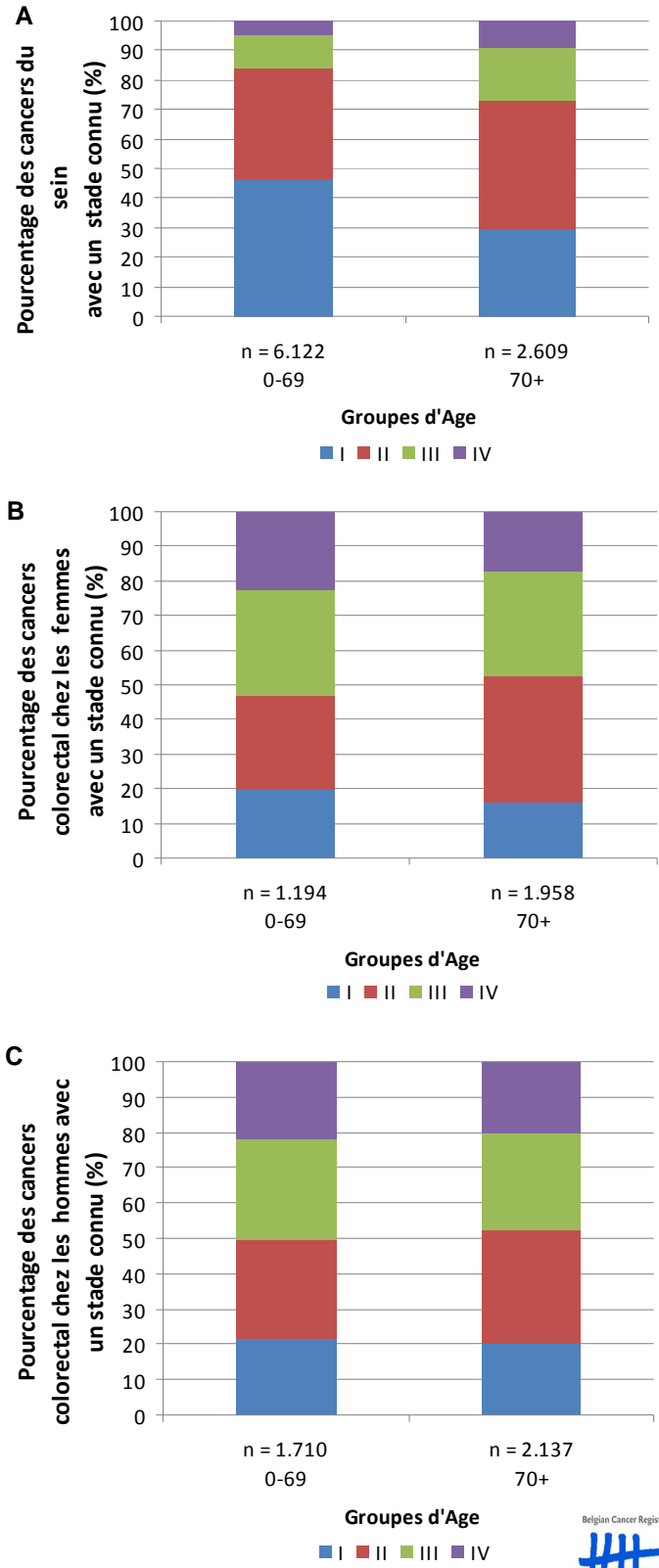


Figure 35: L'incidence du cancer du sein et du cancer colorectal par stade et par groupe d'âge en Belgique en 2009. (A) Cancer du sein chez les femmes, (B) cancer colorectal chez les femmes et (C) cancer colorectal chez les hommes. Cela concerne uniquement des cancers avec stades connus (I-IV); des

cancers pour lesquels le stade n'est pas connu représentent pour (A) de 7 à 13%, pour (B) 12% et pour (C) de 11 à 12% de tous les cancers (stades connus et inconnus additionnés) par groupe d'âge (Registre du Cancer).

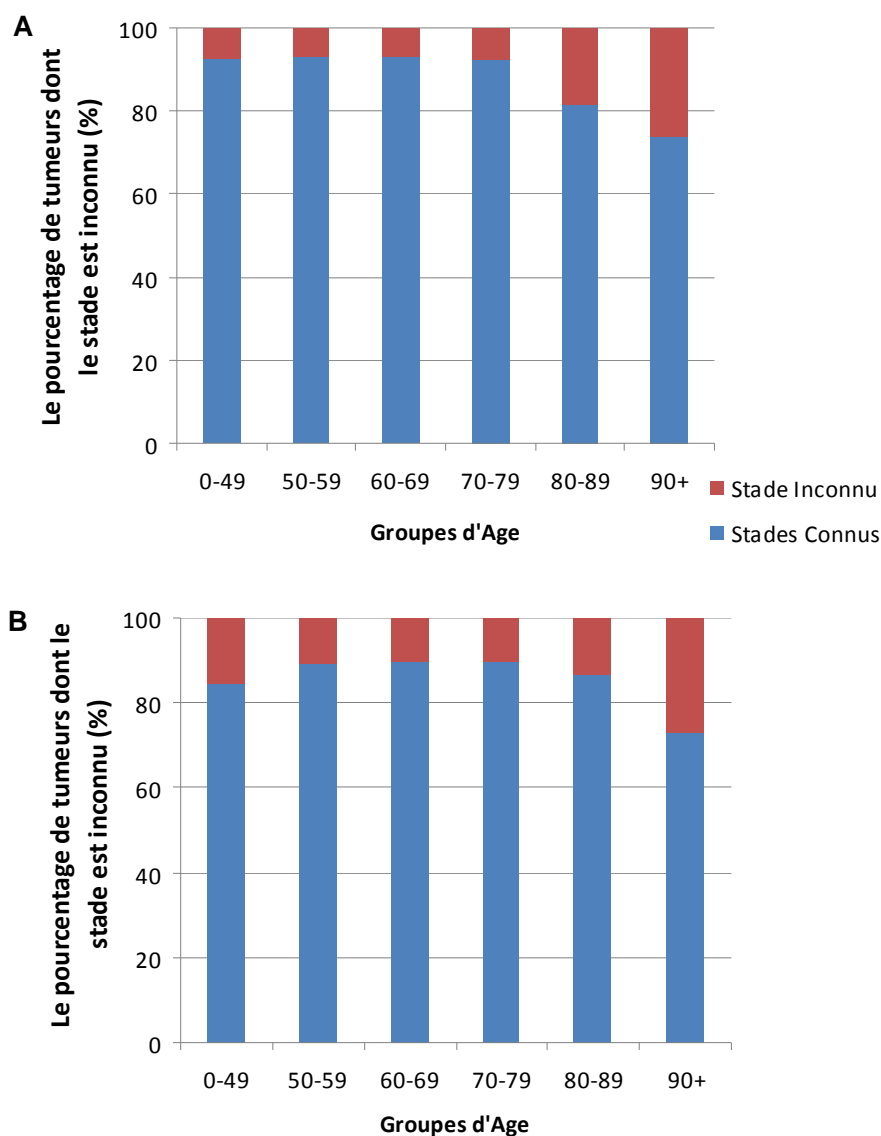


Figure 36: La part des tumeurs avec stade inconnu (X) en Belgique en 2009. (A) Cancer du sein et (B) cancer colorectal.

Le vieillissement de la population et le nombre croissant de nouveaux diagnostics de cancer qui y est lié doivent inciter le système de soins de santé à se préparer à une augmentation des besoins en soins oncologiques.

A cet effet, il convient de définir et de valider des outils pour une évaluation gériatrique, de formuler des recommandations de soins pour patients plus âgés. Il faudrait également spécifier la composition de l'équipe de soins multidisciplinaire la mieux adaptée à ce groupe spécifique de patients.

Evaluation qualitative⁷³

L'évaluation qualitative fait apparaître que cette action a été accueillie de façon positive par les intervenants (Tableau 44). L'accent a été mis sur une comparaison entre les projets en cours et les soins usuels. Il est souhaitable que cette action aboutisse également à une amélioration réelle des soins au sein de ce groupe cible.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,9	4,3	5,0	4,0	1,8	1,5	15 (58%)	3

DS = déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'organisations/institutions interrogées. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu aux actions concernant leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 44: Score de la question « réussite » de l'action 24 (score maximum = 7)

Discussion

L'importance de l'oncogériatrie ne cessera d'augmenter suite au vieillissement de la population. La comorbidité et/ou multimorbidité auxquelles sont confrontés la plupart des patients oncogériatriques constituent un des principaux défis. Il faut en tenir compte dans le choix d'un traitement optimal. La détermination de la capacité du patient oncogériatrique et de sa famille à opter pour la meilleure thérapie possible. Le médecin traitant joue un rôle important dans ce processus: il connaît son patient depuis plus longtemps et est souvent plus à même d'évaluer ce que son patient est en mesure de supporter. Ainsi, l'identification des facteurs de risque, comme les fonctions cognitives et le statut nutritionnel du patient est également essentielle. Une bonne coordination entre les équipes gériatriques et les soins extramuros sont essentielles.

Constats

1. 15 projets pilotes ont été financés de 2009 à 2010. Le financement a été prolongé jusqu'au fin 2011 pour 14 projets en cours.
2. Une équipe scientifique est financée dès le 1er juillet 2012. Elle sera chargée de l'évaluation des projets pilotes précédents (2009-2011) et de l'encadrement, l'accompagnement et l'évaluation scientifiques des projets actuels (2012-2015).
3. En raison du vieillissement de la population, quelque 4.000 nouveaux cas de cancers sont attendus en 2020 (en chiffres absolus).
4. La part des patients cancéreux de plus de 85 ans passera de 6,8% en 2009 à 8,4% en 2020.

⁷³ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

5. Les cancers de la prostate, du sein et le cancer colorectal sont les plus fréquents dans ces groupes d'âge.
6. Les chances de survie des personnes âgées après un cancer sont moins favorables que chez les personnes des autres groupes d'âge, quel que soit le type de tumeur [61]. Les femmes surtout présentent une survie moins favorable.
7. Des outils pour une évaluation oncogériatrique efficace sont nécessaires.
8. Il convient de porter une attention particulière au problème de multimorbidité chez les personnes âgées.

ACTION 25: AMELIORER L'OFFRE DES SOINS PALLIATIFS POUR PATIENTS CANCEREUX

Cette action comporte quatre mesures:

1. Une étude sur les besoins en soins palliatifs.
2. Le renforcement de l'encadrement 'soins palliatifs' dans les maisons de repos et les MRS.
3. La revalorisation des forfaits soins pour les soins palliatifs à domicile.
4. Le développement de centres de soins palliatifs de jour.

Les trois premières mesures sont déjà en voie de réalisation (pour la mesure 2 depuis le 1er juillet 2008 et la mesure 3 le 1er mars 2009) ou réalisée (mesure 1). La quatrième mesure a été réalisée sous la forme de projets pilotes. La publication des normes d'agrément de la 4ème mesure est en cours de préparation.

Objectifs⁷⁴

Cette action doit aboutir aux meilleurs soins palliatifs possibles.

Evaluation de la mise en œuvre et de l'impact de cette action.

En 2009, le KCE a analysé l'organisation des soins palliatifs en Belgique sur base d'une étude de la littérature, d'une analyse de la prévalence des soins palliatifs ainsi que de la perception et de l'expérience des médecins généralistes en matière de soins palliatifs en Belgique (mesure 1). En outre, le KCE a organisé une étude pilote dans le but d'estimer les coûts [62].

La définition du patient palliatif, utilisée actuellement en Belgique, est basée sur le pronostic. Toutefois, la littérature et les enquêtes font apparaître que l'espérance de vie ne permet pas toujours d'identifier les patients nécessitant des soins palliatifs. En effet, le pronostic est souvent difficile à estimer avec précision, surtout le pronostic de longue durée et lorsque d'autres maladies que le cancer interviennent également.

En 2008, une estimation du nombre de patients belges qui pourraient être des candidats potentiels pour des soins palliatifs a été réalisée, indépendamment du pronostic et des soins administrés. Entre 10.000 et 20.000 patients sont considérés comme patients palliatifs par leurs professionnels de santé. Toutefois, 400 lits sont disponibles dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux. En d'autres termes, il y a un besoin urgent de personnel en soins palliatifs afin d'offrir aux patients un meilleur encadrement de soins palliatifs là où ils résident (domicile ou institution de soins).

Le KCE a analysé les attentes des patients en matière de soins palliatifs. La plupart des patients peuvent décéder là où ils le souhaitent, lorsque le principal prestataire de soins est informé de leurs souhaits. La plupart des patients palliatifs décèdent chez eux ou dans des circonstances similaires à celles de leur domicile. Une étude récente sur l'accompagnement de la mort et des circonstances du décès des patients cancéreux démontre qu'en Belgique, 34% des patients décèdent chez eux et 29% décèdent à l'hôpital [63]. Les attentes relatives à l'accompagnement de la mort étaient connues dans 43% des cas.

⁷⁴ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

L'étude du KCE révèle également que dans un quart des cas, les médecins hospitaliers et les médecins généralistes ne connaissent pas les attentes des patients quant aux options de traitement, ce qui démontre une fois de plus l'importance d'une communication ouverte entre les différents prestataires de soins afin de pouvoir identifier les attentes du patient. Les options de traitement des médecins sont généralement suivies pour les soins à domicile ou dans des conditions de substitution du domicile. Dans le cadre du choix du traitement, il est essentiel d'expliquer le but du traitement, toutefois, les médecins insistent aussi sur la zone grise en soins curatifs et soins palliatifs et la possibilité de changement dans les attentes du patient.

L'étude pilote du KCE sur les coûts des soins palliatifs révèle également que dans le cadre des soins à domicile les coûts mensuels moyens s'élèvent à 1.500 euros. C'est trois fois plus que le forfait payé par l'INAMI. Les soins informels, le soutien des services sociaux et l'alimentation semblent être les postes les plus onéreux. Le calcul des coûts des soins palliatifs dans les maisons de soins démontre clairement le rôle des hospitalisations et insiste sur le rôle des soins palliatifs afin de faire diminuer les coûts d'hospitalisation. En raison du coût élevé des soins d'hospitalisation, les patients hospitalisés sans soins palliatifs sont confrontés à des coûts nettement plus élevés que les résidents avec soins palliatifs.

Afin d'encadrer les soins palliatifs dans les maisons de repos et les MRS, un renforcement de 0,1 ETP par 30 patients fortement dépendants (mesure 2) a été prévu et ceci depuis le 1er juillet 2008⁷⁵.

Les patients non hospitalisés qui optent pour les soins à domicile en fin de vie, ont droit à une intervention financière (mesure 3). Plusieurs forfaits existent pour les soins spécialisés à domicile. Les soins palliatifs à domicile permettent de décharger la famille d'un patient en phase terminale, surtout lorsque les membres de la famille ont encore une activité professionnelle. Dans ce contexte, le forfait pour soins palliatifs à domicile a été évalué une nouvelle fois et augmenté de 15% (de € 512,44 à € 589,31). Ce montant a été porté à 621,15 euros pour 2012. Ce forfait est destiné exclusivement aux patients souffrant d'une affection irréversible avec évaluation négative et un décès à court terme. Ces patients ont besoin de soins et d'un soutien permanent dans leur environnement familial. Le forfait est payé pour un mois et peut être prolongé d'un mois supplémentaire si le patient répond encore aux conditions. Il peut aussi être combiné au forfait pour les soins, l'incontinence et le forfait PVS⁷⁶. La Figure 37 présente le nombre de forfaits enregistrés de 2006 à 2011.

⁷⁵ AM 4/7/2008

⁷⁶ Ce forfait est prévu pour les patients dans un état végétatif permanent.

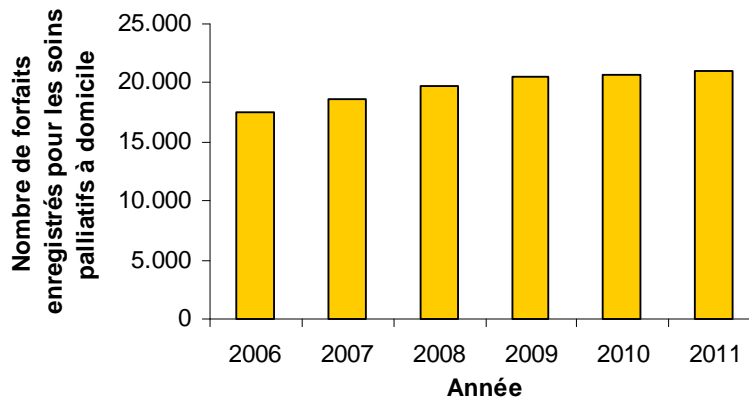


Figure 37: Nombre de forfaits enregistrés pour soins palliatifs à domicile de 2006 à 2011. Source: chiffres de l'INAMI, traités par le Centre du Cancer.

Depuis 2009, le Plan Cancer soutient le financement de 6 projets pilotes (5 en Flandre et 1 en Wallonie) pour la prise en charge journalière des patients palliatifs (mesure 4). Cependant, la publication des normes d'agrément de cette mesure est encore en voie de préparation.

Evaluation qualitative⁷⁷

Les mesures de l'action 25, soins palliatifs, sont perçues comme positives (voir le rapport [9]). Il y a une certaine réserve pour la mesure 4 – la réalisation de structures de soins palliatifs de jour hors milieu hospitalier ou maison de repos (Tableau 45).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,0	4,6	5,0	5,0	1,5	1,1	13 (50%)	5
Mesure 2	4,9	4,7	5,5	5,0	2,0	1,5	11 (42%)	3
Mesure 3	5,7	5,5	6,0	5,5	1,6	0,7	12 (46%)	2
Mesure 4	3,9	4,8	3,5	5,0	2,3	1,5	15 (58%)	4

DS = déviation standard (mesure de répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage des répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations interrogées. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu aux actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 45: Score à la question « réussite » de l'action 25 (score maximum = 7)

⁷⁷ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

Discussion

Les mesures ont été réalisées, bien que pour la 4^{ème} mesure, ce soit sous la forme d'un projet pilote. La Cellule d'évaluation fédérale Soins Palliatifs (voir plus loin) prépare des propositions.

Les soins palliatifs constituent un élément essentiel dans les soins du cancer. Les chiffres de mortalité consécutifs à un cancer en Belgique nous révèlent qu'un grand nombre de personnes ne reçoit pas de traitement non pas en vue d'une guérison mais dans le but de prolonger la vie et/ou de préserver la meilleure qualité de vie possible. En raison du vieillissement de la population, nous pouvons admettre que ce groupe de patients ne cessera d'augmenter.

Toutefois, à l'heure actuelle, la définition d'un patient palliatif et le statut de ce patient pour les soins de santé ne sont pas univoques. Cela a un impact sur l'utilisation des dispositifs dans les soins de santé pour patients palliatifs. Idéalement, une définition doit tenir compte de la variation et de la progression quant aux besoins et à la durée variable.

Nous ne pouvons, bien entendu, pas oublier que d'autres actions peuvent aussi avoir un impact direct sur une gestion efficace de la douleur et des soins palliatifs. Il suffit de penser au personnel financé dans le cadre de l'action 10 (soins infirmiers et psycho-sociaux) et les différents types de COM qui ont été créés (action 8). N'oublions pas non plus les équipes de soins palliatifs à domicile déjà existantes. Ces équipes ne font pas partie du Plan Cancer 2008-2010, mais constituent une figure centrale dans nos soins palliatifs. Ce personnel infirmier palliatif soutient et assiste le patient, la famille et si nécessaire les aides soignants à domicile ou dans une situation de substitution de domicile.

Les équipes d'accompagnement multidisciplinaires ont été créées par un AR en 1999 et sont financées par l'INAMI. Leur intervention est gratuite tant pour la famille que pour l'aide-soignant. En assurant une permanence 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, l'équipe palliative a pour but de soutenir au maximum les patients qui souhaitent vivre leur fin de vie à la maison et aussi y décéder. Toute personne impliquée dans les soins au patient palliatif peut demander le soutien de l'équipe palliative à domicile. Cette équipe n'intervient qu'après avoir obtenu l'accord du médecin traitant.

D'autres patients palliatifs résident dans des maisons de soins où ils peuvent faire appel à des prestataires de soins spécialisés en soins palliatifs. Il existe également des unités palliatives spécifiques (« unités de soins palliatifs ») dans un certain nombre d'hôpitaux. Toutefois, les patients palliatifs en dehors de ces unités peuvent aussi faire appel aux équipes de soutien palliatif de l'hôpital. L'action est centrée sur le soutien des collègues prestataires de soins à partir d'une expertise spécifique dans le contrôle de la douleur et des symptômes ou dans la gestion des situations (émotionnelles ou éthiques) difficiles. Les experts en soins palliatifs ne se chargent pas des soins mais tentent d'assister les collègues prestataires de soins dans un rôle de complémentarité et de conseil. Le deuxième objectif est le soutien du patient et de la famille en optimisant le confort, l'aide psychosociale et l'attention portée au bien-être émotionnel, existentiel et spirituel. Chaque soin proposé est un soin sur mesure. Les équipes palliatives n'imposent pas les soins mais proposent une aide et sont à l'écoute d'une demande spécifique.

La Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs a été créée au sein du SPF Santé publique. Cette cellule d'évaluation doit présenter, tous les deux ans, un rapport sur les besoins en soins palliatifs. En 2011, la cellule s'est réunie à cinq reprises sur les sujets suivants: définition du patient palliatif, mise

en concordance de la définition avec la législation actuelle, la continuité et les soins palliatifs transmuraux, l'enregistrement des soins palliatifs et la mise en place d'une programmation de lits Sp⁷⁸ pour soins palliatifs. Le rapport de la Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs sera finalisé au printemps 2012.

Constats

1. Le KCE a publié en 2008 une étude portant sur les besoins en soins palliatifs.
 - Le statut du patient palliatif devrait être reconnu sur base des besoins de la personne plutôt que sur base de son pronostic vital.
 - Les équipes de soins palliatifs sont trop peu sollicitées.
 - La formation des soignants et la prise en charge conçue spécifiquement pour chaque patient réalisée par une équipe pluridisciplinaire sont d'une importance vitale pour des soins palliatifs de haute qualité.
2. Un renforcement de l'encadrement des soins palliatifs a été prévu de 0.1 ETP par 30 personnes fortement dépendantes dans les maisons de repos et les MRS.
3. Une revalorisation du forfait soins pour les soins palliatifs à domicile sera mise en oeuvre.
4. Des projets pilotes ont été financés dans le cadre des centres de soins palliatifs de jour. Toutefois, ce point nécessite une analyse plus approfondie.
5. La définition du patient palliatif n'est pas encore en adéquation avec les besoins du patient.
6. Plusieurs modèles de soins sont disponibles.
7. La plupart des personnes décèdent à l'endroit de leur choix, du moins lorsque la fin de vie est connue. Ce qui est le cas dans moins de la moitié des cas. Sur la base des chiffres d'une étude récente, 34% des personnes décèdent à la maison et 29% à l'hôpital.
8. La Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs (SPF Santé publique) élabore des avis.

⁷⁸ Lits dans un service hospitalier spécialisé

ACTION 26: ACTIONS A ENTREPRENDRE EN ACCORD AVEC LES MINISTRES COMPETENTS DU NIVEAU FEDERAL

Cette action comporte trois mesures:

1. Améliorer la combinaison travail/cancer du patient (en voie de préparation).
2. Améliorer la combinaison travail/cancer du parent (en voie de préparation).
3. Une procédure simplifiée et adaptée de déductibilité fiscale des dons (en application depuis 2008).

Objectifs⁷⁹

Cette action doit permettre

1. Le soutien à l'aidant proche.
2. De faciliter la réinsertion au travail.

Evaluation de la mise en œuvre

Les deux premières mesures sont en voie de préparation. La première étape de ces mesures a été de les porter à l'agenda du Conseil National du Travail. La dernière mesure est déjà d'application. La procédure de déductibilité fiscale des dons a été facilitée et adaptée afin que le monde associatif puisse bénéficier au maximum de cette aide. Depuis le 1er janvier 2011 à la suite de l'indexation, le montant minimum de la déductibilité fiscale est passé de 30 à 40 euros. Les deux premières mesures doivent encore être élaborées plus en détail avec les Ministres compétents du travail, des Affaires sociales et de la Santé publique.

Informations contextuelles

Une revue de la littérature révèle que 40% environ des patients ont repris le travail 6 mois après le diagnostic ou sont restés au travail pendant le traitement du cancer. La réintégration dépend tant de facteurs personnels que de facteurs liés au travail ou à l'employeur. Ainsi, la réintégration au travail est inversement proportionnelle à l'âge du patient [58].

Le diagnostic du cancer influence non seulement la santé mais a aussi des conséquences sur d'autres aspects de la vie quotidienne. C'est pourquoi, le Plan Cancer comporte également des initiatives en collaboration avec d'autres Services Publics Fédéraux. En effet, la santé est influencée par la politique menée dans d'autres secteurs et, d'autre part, la santé a elle aussi un impact important sur la réalisation des objectifs dans d'autres secteurs comme la richesse économique. La Figure 38 présente les facteurs, appelés également déterminants, qui ont une influence prépondérante sur la santé. En 2006, le European Observatory on Health Systems and Policies a présenté sa stratégie *Health in All Policies* visant à renforcer le lien entre la santé et les autres secteurs politiques. Le livre *Health in All Policies: Prospects and potentials* aborde les impacts sur la santé de tous les secteurs comme l'agriculture, l'enseignement, l'environnement, la fiscalité, le logement et les transports [64]. L'objectif ultime est d'améliorer le niveau de santé et de contribuer ainsi au bien-être et à la richesse

⁷⁹ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan national cancer 2008-2010 (voir aussi l'Evaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

de la nation à l'aide de structures, de mécanismes et d'actions planifiés et menés principalement par d'autres secteurs que le secteur de la santé.

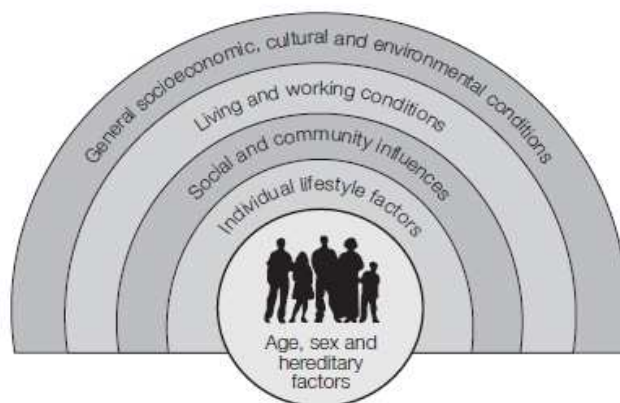


Figure 38: Les déterminants de la santé (repris du [64])

Evaluation qualitative⁸⁰

Comparés aux membres du CA et de la PC, les patients attribuent des scores plus élevés à cette action (Tableau 46). L'évaluation qualitative fait apparaître que les intervenants espèrent une plus grande flexibilité afin d'alterner des périodes de travail et d'incapacité de travail (voir le rapport [9]). Les patients espèrent que la mesure sera développée en tenant compte des résultats de la Conférence des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006. En ce qui concerne l'évaluation de la mesure 2, amélioration de la combinaison travail et cancer pour les parents des patients cancéreux, l'accent a été mis sur l'importance de la suppression des limites de temps et une nouvelle approche de la perte salariale.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	2,9	4,0	2,0	4,0	2,3	1,9	10 (39%)	7
Mesure 2	3,4	4,7	3,5	4,5	2,3	1,6	10 (39%)	6
Mesure 3	4,4	3,8	4,5	4,0	2,1	1,5	8 (31%)	6

CD = déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PA = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage de répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations approchées. Aucun pourcentage n'a été calculée pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour les actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été interrogées).

Tableau 46: Score de la question « réussite » de l'action 26 (score maximum = 7)

⁸⁰ L'évaluation qualitative reflète des remarques des participants.

Discussion

Les mesures de ces actions ne sont pas encore toutes d'application. Les chiffres de l'impact du cancer sur la vie professionnelle et la façon dont les aidants proches adaptent leur vie professionnelle et les horaires de travail ne sont pas disponibles. Toutefois, la combinaison travail cancer est un élément à ne pas négliger dans les soins du cancer.

La Ministre Onkelinx a demandé au comité de gestion du service des indemnités de l'INAMI de réfléchir à une série de mesures pour promouvoir la réintégration socio-économique des malades chroniques et des personnes avec un handicap. Les propositions élaborées par le comité de gestion du service des indemnités de l'INAMI ont été reprises dans le plan d'action « back to work » de plus de 13 millions, présenté au budget 2011. Le plan prévoit des mesures pour promouvoir la reprise du travail à temps partiel, des mesures visant à garantir la formation et des propositions pour améliorer la qualité de l'évaluation médicale.

Constats

1. La collaboration avec d'autres ministres est nécessaire. Dans *Health in All Policies*, le European Observatory on Health Systems and Policies a présenté sa stratégie visant à renforcer le lien entre la santé et les autres secteurs publics.
2. Il y a eu simplification des dons.
3. Peu de progrès ont été réalisés dans la combinaison travail/cancer.

ACTION 27: CREATION D'UNE BANQUE DE TUMEURS

Cette action comporte le financement structurel des banques de tumeurs existantes des cliniques universitaires ou des hôpitaux financés dans le cadre des nouvelles technologies (d'application depuis le 1er janvier 2009).

Objectifs⁸¹

Cette action doit permettre:

1. de faciliter la recherche ;
2. d'aboutir à une efficacité optimale du traitement.

Evaluation de la mise en œuvre

Onze banques de tumeurs répondent aux normes⁸². Les hôpitaux concernés versent 10% du montant perçu à la Fondation Registre du Cancer en tant que cotisation dans les frais de gestion de la banque de tumeurs virtuelle et centralisatrice. (Figure 39). Ce projet comporte essentiellement la centralisation des données des banques de données locales ainsi que le développement des procédures standards.

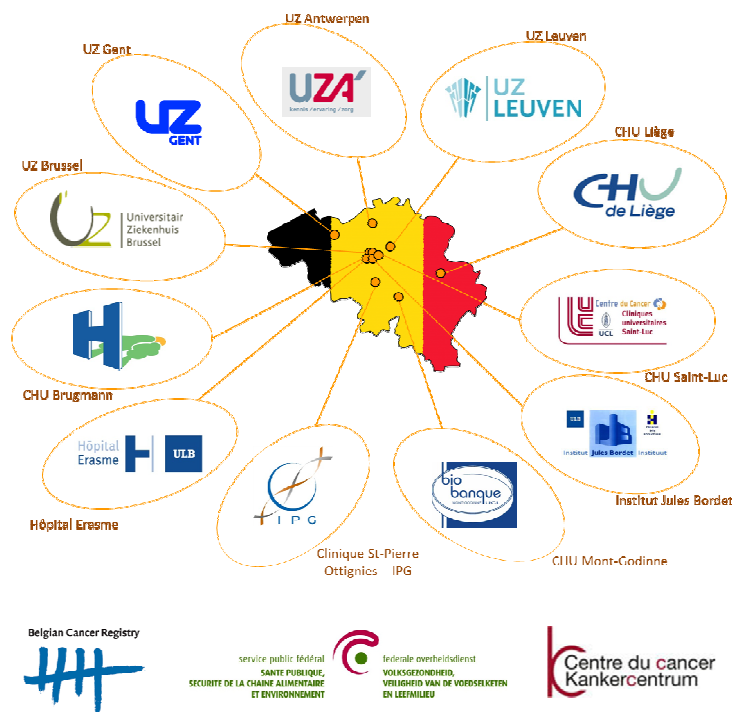


Figure 39: Partenaires actuels au sein de la Banque de tumeurs virtuelle belge

⁸¹ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan Cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

⁸² AR du 20 septembre 2009

Des informations complémentaires sur la Banque de tumeurs sont disponibles sur le site www.virtualtumeurbank.be.

Informations contextuelles

Les banques de tumeurs et la banque de tumeurs virtuelle facilitent la recherche, ce qui est favorable au traitement des patients. La loi du 19 décembre 2008 sur le matériel corporel humain, stipule que du matériel corporel résiduaire peut être stocké (matériel corporel qui a été prélevé chez un patient et qui reste) dans une biobanque et utilisé à des fins de recherche scientifique (le patient devrait avoir donné son accord). Un patient doit être informé à ce sujet et peut toujours s'y opposer. Une partie pertinente du matériel corporel humain est conservée au cas où cela serait nécessaire pour le patient lui-même. Le comité d'éthique de l'hôpital veille à l'usage correct du matériel.

Le matériel corporel, par exemple une tumeur extraite, est utilisé prioritairement pour le diagnostic et le traitement du patient. Les tissus résiduels sont d'une grande valeur pour les chercheurs. En les mettant à leur disposition, les patients aident d'autres patients atteints de la même maladie. Les biobanques sont surtout importantes pour la recherche translationnelle, qui traduit les résultats de la recherche en applications médicales et cliniques, comme de nouveaux traitements ou de nouveaux médicaments.

Evaluation qualitative⁸³

L'évaluation qualitative fait apparaître que les membres du CA et de la PC ont accueilli la création de la banque de tumeurs virtuelle de façon positive (voir le rapport [9]), bien qu'il n'y ait que peu de garanties pour la centralisation des données comme visé par l'action. On ne dispose pas des scores des participants des organisations de patients (Tableau 47).

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	5,7	/	6,5	/	1,8	/	15 (58%)	0
Mesure 2	5,0	/	5,0	/	1,9	/	13 (50%)	0

DS = déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage des répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations approchées. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour les actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 47: Score de la question « réussite » de l'action 27 (score maximum = 7)

⁸³ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

Discussion

Le SPF Santé publique supporte financièrement les 11 banques de tumeurs. En outre, la Communauté flamande a conçu un plan visant à financer les biobanques flamandes existantes et à créer à cet effet le Centrum voor Medische Innovatie (CMI) (Centre flamand pour l'innovation médicale)⁸⁴. Le but est de mieux coordonner les activités existantes des centres de recherche, des hôpitaux et des entreprises et de créer une base permettant de mener une recherche statistiquement pertinente. Le CMI tend également à mettre en place une structure informatique uniforme pour les données des différentes biobanques et à développer des procédures uniformes en matière de traitement des données, de qualité totale et d'accords éthiques. La Communauté française envisage de développer une initiative similaire (Biowin).

Des données ne sont pas disponibles afin de centrer ces deux projets sur l'objectif visé.

Constats

1. La Banque de tumeurs virtuelle soutiendra la recherche en mettant à disposition des tissus tumoraux.
2. La banque de tumeurs des hôpitaux se charge de l'input dans la banque de tumeurs virtuelle.
3. La banque de tumeurs virtuelle est disponible sur le site www.tumorbank.be

⁸⁴ Vlaamse Raad voor Wetenschap en Innovatie, avis 120: moyens pour une infrastructure de biobanque

ACTION 28: FINANCEMENT STRUCTUREL DE LA COORDINATION DE LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE DANS LES HÔPITAUX
ACTION 29: SOUTIEN DE LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

Ces actions prévoient un financement structurel des hôpitaux universitaires ou des hôpitaux financés pour de nouvelles technologies avec une expertise poussée en matière de recherche translationnelle (d'application depuis le 1er janvier 2009).

Objectifs⁸⁵

Ces actions doivent permettre:

1. de faciliter la recherche translationnelle ;
2. d'assurer l'accessibilité des possibilités de traitements innovants.

Evaluation de la mise en oeuvre

Sept hôpitaux bénéficient d'un financement structurel. Afin d'avoir une meilleure adéquation entre thérapies et groupe cible, et de rechercher de nouveaux objectifs diagnostiques et thérapeutiques, un appel à projet d'une recherche oncologique translationnelle a été lancé en juin 2008. Parmi les 61 projets introduits, 29 ont été sélectionnés par un jury indépendant (inter)national après une évaluation approfondie(<http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Risksanddiseases/Healthrisks/Cancer/index.htm>). Ces projets ont reçu une aide financière entre le 1er janvier 2009 et décembre 2011 (SPF SP).

Nous pouvons grosso modo diviser les sujets de l'étude en trois grands thèmes:

- Caractéristiques génétiques;
- Identification et/ou validation des biomarqueurs;
- Utilisation et mise en oeuvre de techniques d'imagerie fonctionnelles.

Informations contextuelles

Il existe plusieurs définitions et descriptions du terme 'recherche translationnelle' présentant un certain nombre de caractéristiques communes. La recherche translationnelle est le maillon entre la recherche fondamentale, d'une importance capitale dans chaque avancée, et la recherche clinique axée sur les patients. Le but de la recherche translationnelle est de trouver des applications pratiques pour les découvertes les plus récentes en recherche fondamentale. La recherche translationnelle assure une transposition rapide de connaissance et de technologie innovante en applications pratiques, diagnostics et traitements pour le patient. Des équipes multidisciplinaires de chercheurs et cliniciens collaborent au développement et assurent une transmission à double sens de la connaissance: du patient vers la recherche fondamentale et vice versa.

⁸⁵ Ces objectifs ont été empruntés à texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan Cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

Evaluation qualitative⁸⁶

Les intervenants considèrent comme positive tant l'action 28 que 29 (voir le rapport [9]). Ils remarquent cependant qu'il faudrait améliorer la communication entre chercheurs et réseaux scientifiques (Tableau 48). Les participants citent les indicateurs suivants: nombre d'études « recherche translationnelle », nombre de patients participant à ce type d'étude, nombre de publications et thèses résultant du financement.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Action 28	5,3	1,0	5,5	1,0	1,8	0	16 (62%)	1
Action 29	5,7	6,0	6,0	6,0	1,3	0	14 (54%)	2

DS = Déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage des répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations approchées.

Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour les actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 48: Score de la question « réussite » de l'action 28-29 (score maximum = 7)

Discussion

Il n'est pas facile de déterminer l'importance de la recherche translationnelle en Belgique. Des percées sont attendues dans de nombreux domaines d'application clinique de la recherche translationnelle mais, en raison de leur nature, elles sont difficilement prévisibles. Dans la pratique, il est beaucoup plus important de créer des conditions optimales pour une recherche translationnelle qu'une tentative de stimuler des percées dans un nombre de domaines limités et strictement définis.

Les circonstances favorisant la recherche translationnelle sont: le nombre de chercheurs, l'infrastructure, le financement, l'activité commerciale, la législation et la réglementation. Une interaction forte entre facultés médicales et hôpitaux universitaires, que nous retrouvons dans les centres médicaux universitaires, est également un facteur important. La combinaison des soins aux patients et de la recherche en une seule organisation stimule aussi la collaboration entre les chercheurs cliniques et non cliniques. La disponibilité et le niveau de formation des chercheurs cliniques sont également des facteurs importants. L'analyse scientifique sera effectuée par des experts (prévue pour 2013).

Constats

1. 29 projets ont été financés de 2009 à 2011 par le SPF Santé publique.
2. 7 hôpitaux ont bénéficié d'un financement structurel.
3. Des experts seront chargés de l'analyse scientifique des projets sélectionnés.

⁸⁶ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

ACTION 30: APPLICATION DE LA HADRONTHÉRAPIE EN BELGIQUE

Cette action comporte deux mesures:

1. Une étude de faisabilité pour le développement et l'exploitation d'un centre de hadronthérapie en Belgique (en préparation).
2. Accélérer le remboursement des traitements et des frais de déplacement des patients cancéreux qui ont besoin de hadronthérapie (en préparation).

Objectifs⁸⁷

Cette action doit assurer l'accessibilité aux possibilités de traitements innovants.

Evaluation de la mise en oeuvre

Le Centre Belge d'Etudes Nucléaires (CEN•SCK), la Fondation belge contre le cancer et plusieurs universités belges menant des recherches cliniques appliquées ont créé récemment un Belgian Hadron Therapy Consortium (BHTC). Ce consortium est impliqué dans la préparation d'une étude de faisabilité étalée sur deux ans d'un projet belge de hadronthérapie (mesure 1). Cette étude de faisabilité examinera la faisabilité et la plus-value de la création d'un tel centre en Belgique, tant en ce qui concerne le groupe cible et l'organisation, que le financement. Le contrat d'exécution de l'étude de faisabilité par le Belgian Hadrontherapy Center Project a été signé en juillet 2011 et s'étend jusqu'au 31 décembre 2012. Les résultats de la première phase de l'analyse de faisabilité sont attendus en 2012.

Le remboursement des soins et des frais de transport des patients cancéreux qui doivent faire appel à cette nouvelle forme de thérapie sera assuré en collaboration avec le Centre européen de hadronthérapie (mesure 2). Dans l'attente de l'entrée en vigueur de cette mesure, les patients peuvent faire appel au Fonds spécial de solidarité.

Informations contextuelles

La thérapie des particules ou hadronthérapie est une nouvelle technique de radiothérapie. Les protons et les ions carbone ont déjà été utilisés pour le traitement de nombreux cancers solides. Dans le monde entier, plusieurs nouveaux centres avec de grands accélérateurs ont été construits. Les caractéristiques physiques et radiobiologiques de la hadronthérapie permettent de traiter la tumeur avec plus de précision et causent moins de dégâts aux tissus sains et/ou améliorent le contrôle local de la maladie pendant le traitement du cancer [65]. Étant donné que le travail est plus précis, des doses plus élevées peuvent être utilisées par exemple pour un mélanome intraoculaire ou un chondrome de la colonne vertébrale. Des dégâts moins importants aux tissus sains peuvent être particulièrement intéressants pour éviter des complications ultérieures, comme chez les enfants. Toutefois, le débat se poursuit sur le rapport coûts/bénéfices de cette technique, notamment le fait de savoir si les coûts élevés des accélérateurs et de la transmission des rayons en thérapie des

⁸⁷ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi l'Evaluation du Plan cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

particules sont justifiés par un avantage clinique certain. En 2007, une étude de faisabilité du KCE ne cautionnait pas la construction d'un Centre belge de hadronthérapie parce qu'il n'y avait pas suffisamment de preuves scientifiques de l'efficacité clinique [66]. Une étude plus récente qui analyse les résultats cliniques actuels dans le monde entier, est également arrivée au constat que dans de nombreux cas, les données cliniques ne sont pas suffisantes pour tirer des conclusions sérieuses sur l'efficacité clinique de la thérapie des particules surtout en raison de l'absence des tests phase III [65].

Evaluation qualitative⁸⁸

Le degré de succès tel qu'indiqué par les participants à l'évaluation qualitative est plutôt moyen (2/7 - Tableau 49) pour la mesure 1. Les participants ne donnent pas d'autres commentaires. Les scores sont plus élevés pour la mesure 2.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	2,4	4,0	2,0	4,0	1,6	2,8	18 (69%)	2
Mesure 2	4,3	4,5	4,5	4,5	2,3	3,5	12 (46%)	2

DS = Déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage des répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations approchées. Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour les actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 49: Score de la question « réussite » de l'action 30 (score maximum = 7)

Discussion

Le service fédéral finance l'étude de faisabilité depuis le 1er juillet 2011. Plusieurs études partielles analysent la faisabilité d'un centre de hadronthérapie en Belgique, les possibilités thérapeutiques et la conception technique d'un centre.

Entre-temps, la Région wallonne prépare le financement d'un centre de hadronthérapie.

Constats

1. Les résultats de la première phase de l'analyse de faisabilité sont prévus en 2012.
2. Le remboursement des traitements et des frais de déplacement à l'étranger est en voie de préparation. L'INAMI a approuvé le projet d'Arrêté Royal en mai 2012 et un budget de 3,5 millions d'euros a été fixé à ce but.

⁸⁸ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

ACTION 31: RENFORCER LA FONDATION REGISTRE DU CANCER

Cette action comporte trois mesures:

1. La création par AR de la Fondation d'utilité publique Registre du Cancer (fonctionne depuis le 12 février 2010).
2. La création d'un comité d'avis des utilisateurs des données de la Fondation d'utilité publique Registre du Cancer (en préparation).
3. Le financement de la Fondation Registre du Cancer (d'application depuis 2009).

Objectifs⁸⁹

Cette action a pour but:

1. La garantie de données de qualité sur le cancer.
2. La garantie d'un accès aux données sur le cancer.

Evaluation de la mise en oeuvre

La Fondation d'utilité publique Registre du Cancer, a été créée par AR du 23 décembre 2008, publié au Moniteur belge le 10 février 2009 (mesure 1). La Fondation Registre du Cancer assure et organise la continuité de l'enregistrement du cancer en Belgique. Le comité consultatif (mesure 2) est chargé notamment de la supervision et de l'évaluation des aspects qualitatifs et quantitatifs de l'enregistrement des tumeurs, ainsi que de la formulation de propositions visant à optimiser l'enregistrement et l'analyse des données. L'AR du 10 décembre 2009, définit la composition et le fonctionnement du comité consultatif de la Fondation Registre du Cancer. A l'heure actuelle, le SPF Santé publique est en train de rassembler les candidatures de toutes les organisations concernées par l'AR. La nomination des membres a pris du retard en raison du gouvernement en affaires courantes, étant dans l'impossibilité de procéder à des nominations (période du 26 avril 2010 au 6 décembre 2011). Le financement du Registre du Cancer est réparti entre les différents intervenants parmi lesquels, l'autorité fédérale, les Communautés et Régions, l'INAMI, la Fondation contre le cancer, etc. Des discussions sont en cours actuellement en vue de simplifier le financement de la Fondation Registre du Cancer (mesure 3).

Informations contextuelles

La Fondation Registre du Cancer a pour mission:

- De rassembler les données
- De les soumettre à un contrôle de qualité
- De les traiter et de les analyser
- De les encoder et de les stocker
- D'en faire un rapport
- De les rendre accessibles

⁸⁹ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan Cancer 2008-2010 : identification d'une méthodologie).

- De les protéger.

En outre, le Registre du Cancer doit rassembler des résultats de tests anatomopathologiques dans le cadre du dépistage précoce de certains cancers et créer un registre central de cytohistopathologie. (<http://www.kankerregister.org/default.aspx?Pagelid=36>).

Evaluation qualitative⁹⁰

L'évaluation qualitative fait apparaître que les participants à l'évaluation qualitative ont accueilli positivement la Fondation Registre du Cancer (voir le rapport [9]). Les trois mesures de cette action obtiennent des scores élevés (Tableau 50). Une évaluation sur la base de critères internationaux et une accréditation internationale sont attendues. Les participants désirent voir assurer le suivi du retard dans les rapports annuels ainsi que la qualité des rapports. A l'avenir, il faudrait aussi travailler sur la centralisation des données quant à leur suivi et au suivi des soins du cancer. Les participants à l'évaluation qualitative insistent aussi sur un niveau élevé de transparence et d'efficacité en ce qui concerne le financement de la Fondation Registre du Cancer.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	Ca et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	6,1	4,5	6,5	4,5	1,2	1,3	24 (92%)	10
Mesure 2	6,1	5,7	6,5	6,0	1,4	1,5	17 (65%)	3
Mesure 3	5,3	5,0	6,0	5,0	2,1	1,0	19 (73%)	3

DS = Déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage des répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations approchées.

Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour les actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 50: Score de la question « réussite » de l'action 31 (score maximum = 7)

Discussion

Le Registre du Cancer est un élément essentiel dans la garantie des soins de qualité. Il centralise les données sur les soins du cancer mais également sur les dépistages. Ces données sont essentielles pour assurer le suivi de la qualité et de nombreuses études scientifiques sur les soins du cancer ainsi que l'impact sur le Plan Cancer. Le délai entre l'enregistrement et la publication des données relatives au cancer est de deux ans, ce qui est un délai raisonnable comparé aux registres de cancer internationaux.

⁹⁰ L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

Constats

1. Le Registre du Cancer a été transformé en une Fondation d'utilité publique.
2. La nomination des membres du Comité consultatif est en cours.
3. Des discussions sont en cours actuellement sur la simplification du financement de la Fondation Registre du Cancer.

ACTION 32: CREATION D'UN CENTRE DU CANCER

Le Plan Cancer prévoyait la création d'un centre de référence du cancer qui a, par la suite, reçu le nom de Centre du Cancer (lancé en septembre 2008). Le Centre du Cancer est financé par l'INAMI.

Objectifs⁹¹

Cette action doit aboutir à la meilleure coordination possible et à la collaboration entre les différents acteurs concernés par la lutte contre le cancer en Belgique.

Evaluation de la mise en oeuvre

Le Centre du Cancer a été créé le 1er septembre 2008 après signature d'une convention entre l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP) et l'INAMI. Cette convention a été prolongée en 2011 jusqu'au 31 décembre 2012. Le Centre du Cancer apporte un soutien permanent dans la lutte contre le cancer en Belgique. Le Centre est chargé de l'évaluation permanente du Plan Cancer. Sur la base des résultats de cette évaluation permanente, il adresse des avis et des recommandations aux décideurs. Enfin, le Centre du Cancer organise une large concertation avec les responsables dans le domaine du cancer afin de rassembler toute l'expertise pertinente nécessaire.

En 2011, le Centre du Cancer a mené une première analyse des résultats des actions définies dans le Plan Cancer 2008-2011. Un site web a également été créé, comportant des informations à l'attention de toutes les personnes concernées par la lutte contre le cancer.

Evaluation qualitative⁹²

L'évaluation est positive (Tableau 51). L'évaluation qualitative fait apparaître qu'il existe une confusion entre le Plan Cancer et la mission du Centre du Cancer. Les membres de la plateforme de concertation ne perçoivent pas clairement la mission du Centre du Cancer. Cela ressort de certaines remarques sur le Plan Cancer dans son ensemble, sous l'action 'création du Centre du Cancer'. Les membres du Comité d'accompagnement qui sont impliqués plus étroitement dans le fonctionnement journalier du Centre du Cancer et dans la définition de la mission du Centre du Cancer, donnent une évaluation favorable (voir le rapport [9]). Cela vaut aussi pour les patients. Ce dernier groupe apprécie tout particulièrement les points suivants:

- Une bonne collaboration avec le Centre du Cancer;
- Une aide obtenue pour la compréhension de certains sujets.

Les patients considèrent le Centre du Cancer comme l'institution faisant partie du grand puzzle qu'est la lutte contre le cancer en Belgique.

⁹¹ Ces objectifs ont été empruntés au texte introductif de chaque action définie dans le Plan National Cancer 2008-2010 (voir aussi Evaluation du Plan Cancer 2008-2010: identification d'une méthodologie).

⁹² L'évaluation qualitative reflète les remarques des participants.

	Moyenne		Médiane		DS		n (%)	
	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients	CA et PC	Patients
Mesure 1	4,2	4,8	4,5	5,0	1,7	1,7	21 (81%)	12

DS = Déviation standard (mesure de la répartition des données)

CA = Comité d'accompagnement du Centre du Cancer

PC = Plateforme de coordination du Centre du Cancer

n = nombre de répondants

% = pourcentage des répondants par rapport au nombre d'institutions/organisations approchées.

Aucun pourcentage n'a été calculé pour les organisations de patients étant donné qu'elles ont souvent uniquement répondu pour les actions ayant trait à leur domaine (66 organisations de patients ont été approchées).

Tableau 51: Score de la question « réussite » de l'action 32 (score maximum = 7)

Commentaire

Cela fait trois ans que le Centre du Cancer est actif dans la lutte contre le cancer, le Centre est devenu un important interlocuteur. L'accord gouvernemental du 1er décembre 2011 garantit la continuité du Centre du Cancer. L'accord indique également que les missions du Centre du Cancer seront reprises dans 'l'Institut assurant des questions concertées sur les grands défis posés par les soins de santé'⁹³.

Constats

1. Le Centre du Cancer a été créé.
2. Un site web a été développé comportant des informations pour toutes les personnes concernées par la lutte contre le cancer.
3. Il y a une évaluation permanente des actions et mesures définies dans le Plan Cancer 2008-2010. Un premier rapport de base a été finalisé.
4. Le Centre du Cancer est intégré comme un des acteurs sur le terrain (dans la lutte contre le cancer).

⁹³ Accord gouvernemental du 1er décembre 2012

CONCLUSION

INTRODUCTION

Le présent document évalue en détail l'impact de la mise en œuvre du Plan Cancer 2008-2010. Dans la partie précédente, les résultats de l'évaluation de l'impact de la mise en œuvre du Plan Cancer 2008-2010 ont été présentés. Dans le commentaire, nous répondons aux questions suivantes:

1. Les objectifs liés au Plan Cancer ont-ils été atteints?
2. Les objectifs spécifiques des actions ont-ils été atteints ?
3. Dans quelle situation certaines actions ont-elles été identifiées?
4. Quel est l'impact de la mise en œuvre d'une action découlant du Plan Cancer?⁹⁴

L'évaluation comporte plusieurs phases parmi lesquelles

- Établir un aperçu de la littérature existante;
- Identifier les indicateurs par action;
- Analyser la faisabilité des indicateurs;
- Vérifier les expériences et la perception des personnes concernées sur le terrain et les patients (par le biais des organisations de patients);
- Chiffrer et reproduire les indicateurs identifiés afin de présenter l'évolution de la situation et les effets (là où cela s'avère possible)

COMMENTAIRE GENERAL

D'après les résultats de l'évaluation du Plan Cancer, ce dernier semble obtenir un score particulièrement favorable⁹⁵. Toutefois, il s'agit d'une première évaluation, un suivi est donc nécessaire. Le Centre du Cancer publiera et diffusera régulièrement le suivi de l'évaluation du Plan Cancer sur son site web pour une série d'indicateurs. En outre, chaque année, un certain nombre de thèmes seront approfondis, c'est-à-dire, toutes les mesures ne nécessitant pas sur base régulière.

La Belgique avait-elle besoin d'un plan cancer?

Pendant la Présidence Belge de 2010, la Ministre Onkelinx a mis l'accent sur « l'amélioration des conditions de santé dans une Europe vieillissante ». L'un des principaux points de discussion était l'utilité d'un plan cancer pour optimiser la politique au regard des évolutions de santé publique. Un plan cancer est défini par l'OMS comme un programme de santé publique, élaboré dans le but de réduire l'incidence du cancer et la mortalité associée, et d'améliorer la qualité de vie des patients cancéreux. Ces objectifs devraient être réalisés grâce à la mise en œuvre systématique et équitable de stratégies scientifiques structurées pour la prévention, le dépistage précoce, le traitement et les soins palliatifs, afin d'utiliser au mieux les moyens disponibles [67]. Un plan cancer peut également

⁹⁴ Etant donné que la réalisation des différentes initiatives a eu lieu à des moments différents, nous ne pouvons, dans certains cas, que reproduire une mesure zéro des résultats 2011. Cette mesure zéro garantit toutefois le monitoring.

⁹⁵ Discuté lors des réunions du Comité d'accompagnement et de la Plateforme de coordination le 30-05-2012 et le 03-07-2012.

favoriser une meilleure coordination et collaboration. Finalement, le Plan Cancer peut assurer une meilleure diffusion des bonnes pratiques parmi toutes les institutions concernées (EU DG-Sanco, EPAAC).

Le cancer est une des principales causes de décès en Belgique, après les affections cardiovasculaires. L'incidence du cancer ne cessera d'augmenter compte tenu, entre autre, du vieillissement de la population. La notion de 'cancer' comporte un éventail de maladies très différentes. Il existe une variabilité en ce qui concerne les chances de survie, la mortalité, l'incidence et la qualité de vie. Nous tendons vers les meilleures chances possibles de survie pour chaque patient quel que soit le type de cancer. Les chiffres relatifs au cancer confirment donc l'importance du Plan Cancer.

Outre les chiffres relatifs au cancer, il existe encore un certain nombre d'enjeux spécifiques qui doivent être adressés de façon systématique et structurée. Le Plan Cancer répond parfaitement à cet objectif. Tous ces enjeux sont mis en exergue par les résultats de l'évaluation du Plan Cancer.

Premièrement, l'incidence du cancer du poumon continue à augmenter chez les femmes. Nous constatons en même temps, que les facteurs de risque liés au mode de vie ayant un lien direct avec le cancer du poumon (tabagisme) ne changent pas ou peu, malgré une approche préventive de longue durée (action 1).

Deuxièmement, dans le commentaire de l'action 9 se retrouvent les directives nationales officielles du traitement du cancer en Belgique. Depuis le lancement du Plan Cancer, il y a un énorme mouvement de rattrapage. Ces directives forment la base de l'identification des parcours de soins et/ou des trajets de soins. Malgré ce mouvement de rattrapage, la Belgique dispose d'une directive officielle pour un cinquième seulement de tous les types de cancer. Les directives disponibles incluent un peu plus de la moitié des patients cancéreux belges.

Troisièmement, déjà avant le lancement du Plan Cancer, des études publiées par le KCE soulignaient une grande variabilité dans la manière de proposer les soins mais aussi dans la qualité des soins proposés. Souvent, c'est dans ce contexte qu'est évoquée la nécessité de l'identification des centres de référence en Belgique. Dans d'autres pays également, la centralisation des soins est utilisée afin d'offrir les meilleurs soins possibles à chacun. L'AR portant sur les programmes de soins oncologiques a été publié en 2003. Une consultation oncologique multidisciplinaire (COM) fut créée et revalorisée au sein du Plan Cancer. Cette revalorisation⁹⁶ a entraîné une augmentation énorme de l'utilisation du système 'COM' (action 7 et action 8). Une analyse de l'utilisation de la COM s'impose. La COM constitue la base de notre enregistrement du cancer. Grâce au Registre du Cancer, nous disposerons à l'avenir d'une meilleure vision sur les moyens nécessaires pour garantir les meilleurs soins possibles pour chaque patient cancéreux (notamment par des données sur la prévalence, l'analyse de la qualité des soins, ...).

⁹⁶ Et la liaison du COM au financement du personnel infirmier, des assistants sociaux, des psychologues, des gestionnaires des données et des diététiciens

Enfin, nous soulignons la problématique des cancers rares (action 13 et action 12 relative au cancer des enfants). Ceux-ci nécessitent une approche spécifique qui requiert non seulement une centralisation mais également une approche transfrontalière.

La situation avant le lancement du Plan Cancer et les résultats de son évaluation démontrent qu'une approche structurée – un Plan cancer – était/est utile pour faire face à ces défis.

De quoi est fait un plan cancer ?

Le but d'un National Cancer Control Programme (NCCP) ou plan cancer, est de limiter le nombre de tumeurs, de faire diminuer les cas de décès dus au cancer et d'améliorer la qualité de vie des personnes pour lesquelles un cancer a été diagnostiqué. Un plan cancer couvre dès lors plusieurs aspects: prévention, dépistage précoce, diagnostic, traitement et soins palliatifs.

ESQUISSE DE LA SITUATION DANS UN CONTEXTE NATIONAL

Au départ, le Plan Cancer doit évaluer toutes les dimensions du problème: les facteurs de risque qui induisent un cancer ; le nombre de nouveaux diagnostics de cancer par an ; le nombre de personnes qui décèdent des suites d'une tumeur ; l'impact d'un cancer sur la qualité de vie ; les implications financières (individuelles et collectives) ainsi que les moyens et structures à disposition pour aborder les problèmes qui provoquent un cancer. Il est évident qu'un enregistrement efficace du cancer a une valeur inestimable pour évaluer correctement la situation.

PREVENTION

Prendre des mesures dans le domaine de la prévention est la méthode la plus efficace pour obtenir un bénéfice santé à long terme au sein de la population. En réduisant ou en enrayant l'exposition aux substances cancérigènes, le risque de chaque personne de développer une tumeur diminuera. Outre le tabac, responsable de 30% de tous les décès dus à un cancer, il faut aussi s'intéresser à d'autres facteurs du style de vie: l'alcool, l'alimentation, l'inactivité physique et l'obésité, l'exposition aux agents chimiques, les rayons UV et les rayons ionisants. Des infections par certains virus ou bactéries peuvent aussi provoquer le développement d'un cancer. La vaccination est une solution possible. Il est essentiel d'informer correctement la population de ces risques et de l'encourager à faire des choix sains.

DEPISTAGE AU SEIN DE LA POPULATION ET DETECTION PRECOCE

Dans ce cas, l'approche consiste à procéder au screening de la population à risque mais sans symptômes, par le biais d'un dépistage. Pour les personnes avec un résultat de screening déviant, il est nécessaire de poser un diagnostic correct le plus rapidement possible et de démarrer un traitement adapté. Un diagnostic rapide augmente les chances de réussite d'une thérapie curative. D'autre part, il est essentiel, surtout lorsque le dépistage n'est pas souhaitable, de conscientiser la population face à certains symptômes qui peuvent être potentiellement alarmants. Cela peut être

réalisé par une information à la population et par les responsables de la santé de première ligne qui disposent d'une formation suffisante dans ce domaine.

SOINS CURATIFS

Afin d'offrir à tous les meilleurs soins possibles, un Plan cancer doit formuler des directives de diagnostic et de traitement des tumeurs (les plus fréquentes). Ces directives garantissent un usage éclairé des moyens disponibles ainsi qu'une plus grande accessibilité. En effet, chaque patient a droit à un traitement conforme aux directives en vigueur. Etant donné que le traitement est souvent complexe et nécessite parfois des technologies avancées et des investissements supplémentaires, il convient de lancer les innovations en un nombre limité d'endroits.

En plus du traitement médical, chaque patient doit pouvoir compter sur l'accompagnement et le soutien nécessaires, dès le moment du diagnostic. L'accompagnement et le soutien doivent aussi se poursuivre pendant la période de suivi - à côté du suivi médical – de rémission et/ou de survie.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs et la gestion de la douleur font intégralement partie du Plan Cancer. Ils contribuent dans une très large mesure à une meilleure qualité de vie des patients cancéreux. A ce niveau, des directives peuvent favoriser les meilleurs soins pour tous. Une formation efficace permet aux responsables de la santé d'avoir suffisamment d'attention, non seulement pour la gestion de la douleur, mais aussi pour les besoins psycho-sociaux et spirituels du patient.

AUTRES

En fonction des budgets disponibles, d'autres thèmes peuvent aussi faire partie d'un plan cancer. Nous pensons à l'aménagement de formations (complémentaires), à l'investissement dans la recherche scientifique et aux traitements innovants ainsi qu'à la mise en place d'un système de monitoring.

MANAGEMENT

Outre le développement du concept, la gestion compétente d'un NCCP est essentielle pour avoir l'assurance que le plan atteindra réellement les objectifs fixés. Une gestion efficace est nécessaire pour s'occuper du planning, de l'amélioration permanente des performances, adapter les mesures si nécessaire et, finalement, rappeler régulièrement l'existence du plan à toutes les parties concernées. Il est aussi renforcé par un certain nombre d'initiatives politiques dans d'autres domaines. Ainsi, l'exposition aux substances cancérigènes est aussi reprise dans le plan national d'action environnement - santé (PNAES). Diverses initiatives sont prises ayant un effet positif sur la lutte contre le cancer au sein des Communautés, du plan national de santé et d'alimentation et au sein du Fonds de lutte contre les assuétudes. En conclusion, le Plan Cancer est complémentaire aux initiatives tendant à définir une politique cohérente en matière de soins palliatifs et de soins en fin de vie.

Le Plan Cancer collabore étroitement et de façon complémentaire aux initiatives évoquées ci-dessus afin de développer la meilleure politique possible de lutte contre le cancer.

Le Plan Cancer induit-il une évolution positive?

Plus de la moitié des mesures sont en application. La moitié des mesures en préparation sont en phase finale d'élaboration. Nous espérons que ces dernières seront mises en œuvre dans un avenir proche. Depuis son lancement, le Plan Cancer a été complété par 13 mesures. Il convient aussi de signaler que, sur la base des résultats de l'enquête qualitative, le Plan Cancer a été bien accueilli. Les résultats de l'évaluation des différentes actions confirment également une évolution positive, comme par exemple, le mouvement de rattrapage pour le nombre de directives nationales officielles (action 9).

Avant le lancement du Plan Cancer, des discussions en table ronde ont été menées permettant d'identifier les priorités. Lors du lancement, la Ministre Onkelinx a annoncé la création d'un centre – le Centre du Cancer – ayant entre autres comme mission de développer, de faciliter et de garantir la collaboration avec tous les intervenants du terrain. A l'heure actuelle, le Plan Cancer assure une étroite collaboration avec toutes les parties concernées en ce qui concerne l'évaluation du Plan Cancer ainsi que l'identification de propositions de mesures pour l'avenir. En vue de l'évaluation du Plan Cancer, une enquête qualitative a été organisée au cours de laquelle chacun a pu donner sa vision mais on a aussi prévu de nombreux moments de discussion sur les résultats de l'évaluation du Plan cancer. Afin d'identifier des propositions de mesures, le Plan cancer a choisi et mis en place une méthode visant à utiliser toutes les expertises et la connaissance présentes sur le terrain comme base de cette identification (voir aussi méthodologie de l'identification des propositions de mesures pour l'avenir).

Les résultats de l'évaluation du Plan Cancer tels que présentés dans le présent document et largement confirmés par d'une part, les résultats quantitatifs (voir aussi [8]) et, d'autre part, les résultats de l'analyse qualitative (voir aussi l'évaluation qualitative du [9]) confirment les progrès réalisés depuis le lancement du Plan Cancer, en mars 2008.

Un plan cancer tel que défini par l'OMS doit avoir pour but de réduire l'incidence du cancer et la mortalité qui y est associée. Un lien de cause à effet ne pourra jamais être établi entre l'action et les mesures prises dans le Plan Cancer et l'incidence du cancer ou la mortalité associée. Il semble plus indiqué de définir comme but pour notre Plan Cancer la meilleure prévention possible et les meilleurs soins possibles pour chaque patient cancéreux, en englobant dans les soins à la fois les soins préventifs (dépistage précoce), le traitement médical, le soutien et l'accompagnement, les soins palliatifs et les soins en fin de vie. Les objectifs peuvent donc ainsi être clairement définis selon les aspects précités et aussi par type de tumeur et par groupe d'âge. Avant cela, il convient d'avoir une vue claire de la situation actuelle.

Il est nécessaire de chiffrer le cancer en termes d'incidence, de mortalité, de survie et de prévalence afin de pouvoir cerner l'importance du cancer.

A quoi doit œuvrer le Plan Cancer ?

Le Plan Cancer doit encore faire face à quelques défis. D'un point de vue général, les initiatives et mesures prises dans le Plan Cancer au moment de cette évaluation (2011) n'ont atteint le groupe cible que dans une mesure limitée. Afin d'augmenter l'impact de la mise en œuvre du Plan Cancer, il est nécessaire de veiller à la notoriété des mesures prises dans ce Plan Cancer. La Belgique fait partie des pays ayant une incidence de cancer des plus élevée et a donc, par définition, besoin d'un Plan cancer – à comprendre comme: approche structurée visant à optimiser la lutte contre le cancer.

Pour la prévention et le screening, en ce qui concerne par exemple, le dépistage du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal, il semble que les initiatives peuvent être encore plus efficaces. Un bon enregistrement est indispensable pour le monitoring, le rapport standardisé et l'évaluation de ces dépistages. Il n'existe pas encore partout en Belgique un programme de dépistage pour le cancer colorectal et le cancer du col de l'utérus. Or, les programmes de dépistage peuvent non seulement réduire la mortalité due au cancer, mais également contribuer à une meilleure qualité de vie et à une réduction des soins curatifs comme la chimiothérapie pour le cancer colorectal des stades II et III.

Lors de l'organisation des dépistages, il faut veiller à augmenter le degré de participation surtout dans certains groupes cibles. L'identification et l'échange de bonnes pratiques entre les Communautés et sur le plan international sont très appréciables dans ce domaine. Afin d'optimiser l'impact des programmes de dépistage pour le cancer du sein, le cancer du col de l'utérus et le cancer colorectal, il faut le plus rapidement possible, en arriver à une adéquation entre les examens et la nomenclature prévue dans le cadre de l'assurance-maladie obligatoire.

Outre les programmes de dépistage, il faut aussi porter suffisamment d'attention aux mesures préventives comme évoquées plus haut. La lutte contre le tabagisme et les initiatives de soutien pour arrêter de fumer sont des points d'attention particuliers. En plus des mesures du Plan Cancer, il est y à noter que, en plus des efforts des Communautés, des projets sont financés chaque année par le Fonds Tabac – une partie du Fonds de lutte contre les assuétudes. Les moyens disponibles doivent être utilisés le plus efficacement possible. Lors de l'évaluation, il faudra également tenir compte de l'effet des projets financés au sein du Fonds Tabac.

La survie à un cancer augmente chaque année. Même pour les cancers moins fréquents (y compris le cancer chez les enfants), l'adéquation d'un diagnostic et d'un traitement ne semble pas encore implémentée. Des directives officielles de diagnostic et de traitement sont en voie de préparation mais nécessitent encore une mise en œuvre supplémentaire. Depuis le lancement du Plan Cancer, une manœuvre de rattrapage est à l'œuvre. Malgré cela, de nombreuses directives doivent encore être élaborées.

Des parcours de soins multidisciplinaires pour patients atteints ou non d'une tumeur fréquente, n'ont pas encore été définis ni mis en place, ce qui entrave la mise en œuvre d'une revalidation, de soins psycho-sociaux et de soins de soutien. La coordination n'est pas non plus organisée.

Le regroupement de patients avec des cancers moins fréquents et/ou plus complexes (y compris les enfants) pourrait être l'étape suivante visant à améliorer la survie. Il faut avoir plus d'attention pour les soins oncologiques sous la forme de parcours de soins pour toutes les tumeurs (délai entre diagnostic et traitement) tout en y intégrant la revalidation, le screening systématique des besoins en soins du patient et de ses proches, ainsi que la réintégration (sociale) dans la société. Il faut aussi développer le cadre dans lequel les disciplines de soutien – le personnel infirmier, les assistants sociaux et les psychologues – peuvent travailler et s'organiser. Il y a une nécessité de directives ainsi que d'une structure d'accompagnement et de soutien pour la période post-traitement.

Une médecine personnalisée dans laquelle on lie les marqueurs des tumeurs à des traitements spécifiques se développe. Un cadre légal adapté s'impose pour le développement d'un médicament parallèlement au test diagnostique afin de soutenir le mieux possible cette évolution. L'optimisation de l'accès aux nouveaux médicaments et/ou thérapies – e.a. unmet medical need, accès aux études cliniques, thérapie cellulaire etc - est un élément important du traitement. Une adaptation du cadre légal avec un rôle bien défini pour l'INAMI et l'AFMPS est nécessaire.

Quarante-quatre (44)% des patients cancéreux ont plus de 69 ans. L'oncogériatrie est confrontée à des défis spécifiques dont la multi-morbidité et la co-morbidité ne sont que quelques exemples. La co-morbidité a un impact sur l'évolution du cancer [68]; elle augmente de façon linéaire avec l'âge et a aussi un impact sur le niveau des soins administrés [69]. Les affections les plus fréquentes sont les affections cardiaques, l'hypertension, les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) et le diabète de type 2 [68]. Ces co-morbidités ont un impact sur la durée de l'hospitalisation et les frais de traitement [69].

La réintégration et le "survivorship"⁹⁷ doivent être considérés comme des éléments de la continuité des soins du cancer. A l'heure actuelle, cela n'est pas suffisamment pris en compte. Les résultats de l'impact de la mise en place du Plan Cancer font apparaître que chez les enfants ayant un cancer, 85% ont une chance de survivre. Souvent ces enfants évoquent des effets secondaires ultérieurs qui freinent leur réintégration efficace. C'est également le cas pour de jeunes adultes. Même en oncogériatrie il faut tenir compte des facteurs de risque qui freinent une réintégration comme des risques de chutes provoqués par un traitement et/ou le cancer.

De nombreuses initiatives ont été complétées par des formations complémentaires. De cette façon, la connaissance et l'expertise sont garanties. Toutefois, il faut mener une réflexion à long terme. Les

⁹⁷ Par 'survivorship' on entend dans la littérature, la période durant laquelle le patient est en rémission, est déclaré guéri et peut vivre de façon stable avec le cancer. Cette période est souvent divisée en survivorship court (1-2 ans après le traitement), survivorship à moyen terme (2-5 ans après le traitement) et long survivorship (>5 ans après le traitement). Il s'agit donc bien de la (sur)vie avec le cancer.

formations doivent être intégrées de façon structurelle afin d'assurer la meilleure qualité possible – et donc aussi l'impact sur le terrain. Outre les formations, il faut aussi stimuler l'innovation dans les hôpitaux par le financement de projets pilotes. A l'avenir, il faudra vérifier l'impact du financement de l'examen dans le cadre du financement des hôpitaux.

De nombreuses recherches sont en cours ainsi que de nombreuses études cliniques. Celles-ci sont financées à partir de différentes sources. A l'avenir, il sera développé un usage efficace des moyens disponibles. En première instance, il faut organiser un échange optimal des informations entre ces différentes sources de financement.

Toute initiative future et chaque mesure doivent être formulées en SMART afin que l'évaluation soit possible ainsi qu'une éventuelle adaptation.

SMART signifie:

- Spécifique; *l'objectif doit être univoque*
- Mesurable; *dans quelle condition ou forme le but a-t-il été atteint (mesurable/observable)*
- Acceptable; *est-ce suffisamment acceptable pour le groupe cible et/ou le management*
- Réaliste; *l'objectif doit être réalisable*
- Temps; *à quel moment (dans le temps) l'objectif doit-il être atteint.*

Lors de la formulation de chaque mesure en SMART, les moyens disponibles (personnel, budget, ...) peuvent être utilisés efficacement. Il convient de constater à tout moment quelle organisation est responsable pour quelle action. Afin de permettre une évaluation, la Fondation Registre du Cancer doit être soutenue en permanence pour qu'elle puisse fournir chaque année les données relatives au 'cancer burden'. A cet effet, la Fondation Registre du Cancer garantit des données actualisées de qualité optimale.

L'enregistrement des données est analysé en profondeur. La Belgique dispose de nombreux chiffres qui requièrent des efforts administratifs considérables. La liaison des données, la qualité des données, l'actualité des données, etc., sont des éléments qui doivent être cartographiés et analysés en vue d'un suivi efficace et d'une évaluation permanente du Plan Cancer. L'enregistrement doit être organisé de façon efficace et ciblée avec la possibilité d'utiliser les données de l'enregistrement pour une évaluation.

Le Plan Cancer poursuit 4 objectifs:

1. Réduire la mortalité;
2. Réduire l'incidence du cancer;
3. Réduire la morbidité;
4. Améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage.

Jusqu'à aujourd'hui, il n'existe pas de données de population (données sur les différents programmes de soins oncologiques), sur la qualité de vie du patient et de ses proches. A l'avenir, ce quatrième objectif devrait être complété au moyen de données.

Une étude en cours au sein de l'OCDE nous apprend que « coordination et collaboration » sont essentielles dans l'optimisation de la lutte contre le cancer. Là où les investissements plafonnent, une 'coordination et collaboration' valables assurent de meilleurs résultats, en utilisant les moyens de façon efficace (Performance of Cancer Care, Health Committee, OECD).

Les objectifs n'ont pas été réalisés pour chaque initiative et/ou mesure en raison du temps réduit de la mise en œuvre ou de l'imprécision du but visé par la mise en place de la mesure. Les indicateurs ont été identifiés par après. Les données nécessaires sur ces indicateurs n'ont pas toujours été reprises dès le départ d'une mesure, ce qui entrave l'évaluation de l'impact de la mise en œuvre. Dans une phase suivante, les buts à atteindre doivent être quantifiés et répartis en objectifs à court terme, à moyen terme et à long terme. L'identification de ces objectifs facilitera le suivi de l'impact du Plan Cancer.

Avons-nous encore besoin d'un plan cancer?

Après les maladies cardiaques et vasculaires, le cancer est la cause principale de décès en Belgique. L'incidence du cancer va augmenter en raison entre autre, du vieillissement de la population. Un plus grand nombre de patients cancéreux est attendu. Entre-temps, la médecine fait de gros progrès avec pour résultat, que de nombreux patients cancéreux survivent ou vivent plus longtemps avec un cancer. La continuité des soins et donc la prévention, le diagnostic, le traitement et son suivi, la réintégration et les soins palliatifs prennent de plus en plus d'importance.

Les mêmes tendances se retrouvent dans de nombreuses autres affections. Le nombre de maladies cardiaques et vasculaires augmente, les problèmes pulmonaires (notamment la MPOC) augmentent. En résumé, de nombreuses affections non transmissibles prennent de plus en plus d'importance. La médecine progresse également dans ce domaine et de nombreux patients survivront ou continueront à vivre plus longtemps avec leur maladie.

Le système des soins de santé est sous pression. Notre organisation des soins telle que connue à l'heure actuelle, devra s'adapter au cancer mais aussi aux autres maladies non transmissibles. Plusieurs mesures ont été prises dans le cadre du Plan Cancer qui répondent à cette tendance comme par exemple l'importance de la collaboration (actions 8, 9, 12, 23, ...). De nombreuses mesures prises par le Plan Cancer ne sont pas uniquement favorables pour les patients cancéreux – le remboursement des implants vocaux, les efforts pour réduire les coûts, les soins continus pour enfants et les mesures de soins palliatifs pour n'en citer que quelques unes. Il y a aussi un certain nombre d'investissements spécifiques comme le financement du personnel infirmier, des assistants sociaux, des psychologues, des gestionnaires de données et des diététiciens. D'autres mesures pourront aussi servir de modèles pour les développements futurs dans le cadre d'autres affections chroniques comme (l'organisation de) l'oncogériatrie. Toutes les mesures prises dans le cadre de l'amélioration des facteurs de risque lié au mode de vie, la détermination des risques génétiques et un diagnostic précoce (qu'il soit ou non lié à la maladie) sont favorables à toutes les maladies non

transmissibles. Les résultats de l'évaluation du Plan Cancer — les chiffres relatifs à l'importance du cancer en Belgique, soulignent la nécessité d'un plan cancer.

GLOSSAIRE

Accélérateur	Système de rayonnements.
Aidant proche	Personne qui apporte de l'aide aux personnes âgées, aux malades, mais dont ce n'est pas la profession ou qui n'est pas rémunéré à cet effet.
Assurance hospitalisation	Assurance qui couvre les frais médicaux et paramédicaux durant une hospitalisation.
Assurance maladie obligatoire	L'assurance maladie obligatoire prévoit un remboursement partiel ou total pour la plupart des frais de santé. La plupart du temps, il subsiste une partie que vous payez vous-même en tant que patient, appelée intervention personnelle ou ticket modérateur.
Cachexie	Forme clinique de faiblesse et de malnutrition graves.
Cancer rare	Cancer avec une prévalence de 6/100000; actuellement, il y a près de 186 tumeurs rares décrites qui sont connues.
Carcinome <i>in situ</i>	Cancer pré-invasif; il qualifie des cellules malignes qui n'ont pas encore infiltré les tissus environnants et qui sont séparées de ceux-ci.
Centre de référence	Un centre qui réunit toutes les informations et les connaissances et qui de ce fait est en mesure de formuler des avis.
Chemin de soins	La collecte des méthodes et des moyens pour accorder les membres de l'équipe multidisciplinaire et interprofessionnelle et établir des accords relatifs aux tâches pour une population spécifique de patients.
Chondrome	Un chondrome est une tumeur bénigne contenant du cartilage.
Chutes	Les chutes sont un problème très fréquent notamment chez les personnes âgées vivant à leur domicile. Une chute peut avoir des conséquences physique, psychosocial et économique
Colonoscopie	Examen d'exploration du gros intestin (colon)
Comportement de report	Comportement par lequel pour diverses raisons, le patient reporte ses soins médicaux. Les conséquences sont très diverses: raisons financières, angoisse, volonté de ne plus être traité, etc.
Consultation de longue durée	Une intervention majorée pour le médecin prévue dans la nomenclature de manière à ce qu'il puisse discuter de manière approfondie du diagnostic et du plan de traitement du cancer avec son patient.
Consultation oncologique multidisciplinaire (COM)	Concertation entre médecins de différentes spécialisations. Ils sont conjointement responsables du traitement.
Counseling génétique (consultation génétique)	Formulation d'avis génétiques en matière de risque et de pronostic ou accompagnement des personnes chez lesquelles un risque génétique accru de cancer a été constaté.
Crude incidence Rate (CR)	Pour une tumeur et une population spécifiques, le rapport brut est calculé en divisant le nombre de nouveaux cas observés au cours d'une période donnée par le nombre de sujets correspondants au sein de la population à risque. Le rapport brut est exprimé en nombre de cas par 100.000 sur une base annuelle.
cTNM (classification TNM)	Stade clinique TNM: qualifie l'évolution d'un cancer, basée sur toutes les informations obtenues avant l'opération visant à enlever la tumeur.
Cumulative Risk (CRI)	Le risque cumulé est la probabilité de contracter une certaine maladie avant un âge déterminé, exprimé en pourcentage au cours d'une période spécifique.
Data manager	Personne travaillant dans le cadre d'un programme de soins oncologique chargée de dresser la liste des données nécessaires à l'enregistrement du cancer et de les transmettre.
Date de l'incidence	Date du diagnostic microscopique
Dépistage systématique	Proposition d'un examen médical ciblé ou non et éventuellement périodique à toute la population ou à des groupes de population.
Diagnostic précoce	Diagnostic du cancer à un stade précoce de la maladie souvent avant même

	que des symptômes ou des troubles apparaissent.
DNA	Molécule chimique contenue dans chaque cellule d'un organisme qui constitue le support de l'information génétique.
Effectivité	Synonyme: efficacité; Explication; le fait d'atteindre le résultat souhaité, par ex d'une certaine forme d'aide.
Effets secondaires tardifs	Effets qui apparaissent ultérieurement au traitement du cancer.
Efficacité	Une manière d'utiliser les moyens financiers, humains et matériels afin que pour un nombre donné de moyens, un résultat maximal soit obtenu.
Espérance de vie	Estimation de la durée de vie moyenne
Estimated Annual Percent Change (EAPC)	Révèle la modification de l'incidence par année.
Étude de faisabilité	Une analyse des aspects fonctionnels, techniques et financiers d'un projet.
Faux-positif	Lorsqu'un test indique qu'une personne est atteinte d'une maladie, alors qu'en réalité qu'elle ne l'est pas.
Faux-négatif	Lorsqu'un test indique qu'une personne n'est pas atteinte d'une maladie, alors qu'en réalité qu'elle l'est.
Fonds spécial de solidarité	Le FSS est un filet de protection supplémentaire à la couverture "ordinaire" de l'assurance soins de santé (assurance maladie obligatoire). Il fonctionne depuis 1990, au sein de l'INAMI.
Hadronthérapie	Thérapie utilisant des particules; type de radiothérapie qui utilise des protons et des particules ionisantes pour tuer les cellules cancéreuses.
iFob-test	Test permettant de détecter la présence de sang dans les selles.
Imagerie oncologique	Restitution d'images du cancer corps humain à l'aide de RM/CT-scan/mammographies,....
Incidence	Le pourcentage du nombre de nouveaux cas d'une maladie déterminée au sein d'une communauté pendant une période délimitée.
Indicateur	Un nombre qui permet de chiffrer et donc de suivre une donnée déterminée; par ex. Le nombre de personnes qui participent au dépistage du cancer du sein constituent un indicateur dans le dépistage du cancer du sein.
Ions carbone	Particules qui sont utilisées lors de radiothérapie.
Liaison team (Equipe de liaison)	Equipe de liaison qui doit veiller au bon déroulement du transfert du patient d'un service ou d'une institution à un autre.
Matériel corporel résiduel	Partie du matériel corporel qui a été prélevée et qui subsiste une fois que tous les tests permettant d'établir le diagnostic ont été réalisés (tissu restant après une biopsie)
Médiane	Valeur qui partage en 2 parties égales une distribution de chiffres classés par ordre de grandeur.
Mélanome intraoculaire	Tumeur maligne de la partie de l'œil appelée uvée.
Modules e-learning	Cours donnés par internet
National Cancer Control Programme (NCCP)	Plan stratégique à l'aide duquel le gouvernement d'un pays tente de réduire le nombre de cas de cancer et de décès liés au cancer.
Non-conformité	Qui ne concorde pas avec quelque chose.
Oncogériatrie	La prise en charge médicale du cancer spécifiquement adaptée aux besoins et aux possibilités des patients âgés (terme souvent utilisé pour les patients cancéreux âgés de plus de 70 ans).
Organisation mondiale de la santé (OMS - WHO)	Organisation spéciale des Nations Unies établie à Genève qui a pour objectif de répertorier les aspects des soins de santé à travers le monde, de coordonner des activités dans le domaine des soins de santé et de promouvoir la santé de la population mondiale.
Pragmatique	Utile et applicable dans la réalité quotidienne.
Prédisposition	L'unité (ou les unités) qui ont été transmises depuis des générations antérieures à partir d'un gène (ou un ensemble de gènes).
Prédisposition	La présence d'un gène déterminé chez une personne qui entraîne chez celle-ci

génétique	un risque accru de développer un cancer au cours d'une phase déterminée de sa vie par rapport à une personne chez qui ce gène est inexistant. Le risque accru de cancer du sein chez les femmes qui ont des résultats positifs au test du gène BRCA en illustre un exemple très fréquent.
Prévalence	Nombre total de cas d'une maladie au sein d'un groupe de population à un moment déterminé.
Profession paramédicale	Profession ou une discipline (in)directement liée à la médecine mais qui n'en fait pas partie. Tel que par ex; physiothérapeute, logopède,...
Proton	Particule subatomique ayant une charge électrique positive
pTNM	Pathologic TNM (Degré de différenciation anatomo-pathologique): étendue de la pathologie tumorale après l'enlèvement de la tumeur
Radiothérapie	Traitement du cancer par utilisation de rayonnements.
Réintégration	Reprise d'une vie normale sous toutes ses facettes; elle est souvent subdivisée en 2 parties: le retour à une vie « normale » et le retour au travail.
Survivorship (survie)	Anciens patients cancéreux en rémission avec une probabilité de survie supérieure à 5 années après le diagnostic.
Tabacologue	Le tabacologue ou l'intervenant en gestion du tabagisme est expert qui aide les gens à se défaire de leur addiction au tabac.
Taux de participation	Degré/Mesure dans laquelle le groupe cible entre en ligne de compte pour une participation à un programme de dépistage et rend effectivement part à ce programme.
Taux de survie relatif	approche internationale utilisée pour la survie spécifiquement liées à une maladie et est calculée comme suit: survie absolue/la survie prévisible
Ticket modérateur	En Belgique, part qui reste à payer par le patient dans l'assurance soins de santé, qui a pour but de modérer les visites inutiles chez le médecin.
TNM (différent de stades)	La classification TNM décrit les tumeurs malignes. La lettre T fait référence à tumeur, le N à nodules lymphatiques et le M au métastase ou la propagation dans le corps.
Trajet de soins	Il s'agit du trajet des institutions et des organisations avec les disciplines concernées que le patient parcourt lorsqu'il traverse sa maladie (chronique); tâche officiellement établie avec des rémunérations prévues pour les prestataires de soins au cours des différentes phases.
Transparence	La mesure dans laquelle les parties fournissent un point de vue et des informations concernant le fonctionnement et les résultats.
Transplantation de cellules souches	Technique utilisée dans le traitement du cancer du sang, des lymphomes et de certaines maladies du sang où des cellules souches sont remplacées (une cellule qui est encore en état de changer).
World age-standardised incidence rate (WSR)	Standardisation de la répartition de par catégorie d'âge.

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Les dix tumeurs les plus fréquentes chez les hommes et les femmes, Belgique, 2009.....	11
Figure 2: Comparaison de l'incidence du cancer en Europe, 2008	12
Figure 3: Les dix causes les plus fréquentes de décès par suite de cancer par sexe, 2008.....	14
Figure 4: Comparaison de la mortalité due au cancer en Europe: tous les cancers invasifs (2008)....	15
Figure 5: Survie à 5 ans chez les hommes, Belgique.	16
Figure 6: Survie à 5 ans chez les femmes, Belgique.	16
Figure 7: Nombre de consultations par an chez un tabacologue et chez un médecin.	28
Figure 8: Nombre d'appels reçus au Centre de contact du SPF Santé publique concernant l'interdiction totale de fumer, depuis son introduction le 1 ^{er} juillet 2011 jusqu'à la fin de l'année 2011.	31
Figure 9: Aperçu géographique de la répartition du cancer de l'utérus en Europe.....	38
Figure 10: Évolution des infections HPV	38
Figure 11: (A) Couverture de mammographies de dépistage et (B) couverture totale, dépistage et mammographie de diagnostic, par région	43
Figure 12: Incidence du cancer du sein chez les femmes (invasif + in situ) par région, 1999-2009	45
Figure 13: Incidence du cancer du col de l'utérus par stade (connu) et par groupe d'âge en Belgique en 2009.....	49
Figure 14: Aperçu du taux de couverture du dépistage et du nombre de frottis du col par patiente au cours d'un intervalle de 3 ans, par groupe d'âge en Belgique, 2006	50
Figure 15: Pourcentage de consultations de longue durée chez des spécialistes et chez des médecins généralistes de l'entrée en vigueur (novembre 2010) jusqu'à la fin 2011.	60
Figure 16: Nombre de COM enregistrées de 2003 à 2010* = à partir du 01/02/2003.	65
Figure 17: Pourcentage de patients atteints d'un cancer ayant fait l'objet d'une COM, par stade, en Belgique en 2007 et en 2008 pour des patients atteints (A) d'un cancer du côlon, (B) d'un cancer du rectum, (C) d'un cancer du larynx, (D) d'un cancer du poumon, (E) d'un cancer du sein et (F) d'un cancer des testicules.	66
Figure 18: Répartition géographique des 106 hôpitaux proposant un programme de soins oncologiques et/ou un programme de soins de base en oncologie en Belgique.....	71
Figure 19: Par an, nombre d'infirmiers, de psychologues et d'assistants sociaux ayant bénéficié d'un soutien financier dans des hôpitaux proposant un programme agréé pour soigner le cancer	74
Figure 20: Nombre d'infirmiers, de psychologues et d'assistants sociaux ayant bénéficié d'un soutien financier pour 100.000 nouveaux cas de cancer en Belgique en 2009	75
Figure 21: Besoins des patients atteints d'un cancer du sein (2010).....	77
Figure 22: Nombre de data managers formés et de data managers financés chaque année par le Plan cancer, de 2009 à 2011	79
Figure 23: Nombre de nouveaux cas de cancer en 2010 dans les 7 centres belges exerçant une activité hématologique et oncologique pédiatrique	84
Figure 24: Estimations RARECARE (A) de pourcentages liés à l'âge et (B) de la survie relative par catégorie d'âge pour des cancers rares et courants dans l'UE7.....	89

Figure 25: Nombre d'infirmiers certifiés en oncologie entre 2009 et 2011 en Communautés flamande et française	92
Figure 26: Pourcentage des différents types d'infirmiers actifs dans les services d'oncologie en 2011.	93
Figure 27: Nombre de médecins agréés actifs en radiothérapie de 2005 à 2010 et nombre de radiothérapeutes actifs agréés pour 100.000 nouveaux patients cancéreux en Belgique de 2005 à 2009.....	100
Figure 28: Pourcentage de patients belges avec un donneur belge par rapport à un donneur étranger	103
Figure 29: Nombre de patients étrangers ayant reçu une transplantation d'un donneur belge.....	104
Figure 30: Nombre de remboursements de la marge de délivrance d'implants sonatoires, de 2009 (nov-déc) à la fin 2011	106
Figure 31: Nombre de montants forfaitaires pour des prothèses capillaires destinées à des personnes ayant provisoirement perdu leurs cheveux à la suite d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie, de 2006 à 2011	107
Figure 32: Nombre de montants forfaitaires pour des prothèses capillaires destinées à des personnes ayant perdu leurs cheveux de façon permanente à la suite d'une radiothérapie, de 2009 à la fin 2011.	107
Figure 33: Nombre de nouveaux diagnostics (N) et incidence standardisée par âge (WSR) de cancers invasifs dans le groupe d'âge des 70 ans et plus en Région flamande au cours de la période 1999-2009 avec prévisions jusqu'en 2020	121
Figure 34: Répartition des cancers invasifs par âge (A) en 2009 et (B) en 2020 d'après les pronostics du Registre du cancer.	122
Figure 35: L'incidence du cancer du sein et du cancer colorectal par stade et par groupe d'âge en Belgique en 2009. (A) Cancer du sein chez les femmes, (B) cancer colorectal chez les femmes et (C) cancer colorectal chez les hommes	123
Figure 36: La part des tumeurs avec stade inconnu (X) en Belgique en 2009. (A) Cancer du sein et (B) cancer colorectal.	124
Figure 37: Nombre de forfaits enregistrés pour soins palliatifs à domicile de 2006 à 2011	129
Figure 38: Les déterminants de la santé	133
Figure 39: Partenaires actuels au sein de la Banque de tumeurs virtuelle belge	135

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Incidence du cancer en Belgique (2004-2009)	11
Tableau 2: Comparaison de l'incidence du cancer en Europe: top 5 chez les hommes	13
Tableau 3: Comparaison de l'incidence du cancer en Europe: top 5 chez les femmes	14
Tableau 4: Répartition des compétences en matière de soins de santé et de santé publique en Belgique.....	18
Tableau 5: Mortalité en Belgique en 2008 par cause de décès et par groupe d'âge.....	19
Tableau 6: Nombre de participants à la formation de tabacologie auprès du FARES et de la VRGT, par année d'octroi d'un financement.	29
Tableau 7: Aperçu des contrôles du respect de la législation sur le tabac par le SPF et l'AFSCA.	29
Tableau 8: Scoring de la question « réussite » de l'action 1	30
Tableau 9: Scoring de la question « réussite » de l'action 2.....	34
Tableau 10: Nombre de vaccinations par groupe d'âge, tel qu'enregistré par Vaccinnet, débutant le 1 ^{er} septembre 2010 pour la première (HPV1), deuxième (HPV2) ou troisième (HPV3) dose.	37
Tableau 11: Scoring de la question « réussite » de l'action 3.....	39
Tableau 12: Pourcentages de survie à 5 ans pour les femmes atteintes d'un cancer du sein invasif, constaté entre 2004 et 2008. Belgique.....	44
Tableau 13: Scoring de la question « réussite » de l'action 4.....	46
Tableau 14: Scoring de la question « réussite » de l'action 5.....	51
Tableau 15: Scoring de la question « réussite » de l'action 6.....	54
Tableau 16: Scoring de la question « réussite » de l'action 7.....	61
Tableau 17: Nombre de COM enregistrées par type en nov-déc 2010 et en 2011	64
Tableau 18: Nombre de COM réalisées par type en nov-déc 2010 et en 2011.....	64
Tableau 19: Scoring de la question « réussite » de l'action 8.....	67
Tableau 20: Directives nationales de la clinique pratique pour le traitement du cancer.	70
Tableau 21: Scoring de la question « réussite » de l'action 9.....	72
Tableau 22: Disciplines de soutien.....	75
Tableau 23: Scoring de la question « réussite » de l'action 10.....	77
Tableau 24: Nombre de tumeurs enregistrées par le biais du réseau clinique par rapport au réseau pathologique, 2009.	81
Tableau 25: Nombre de tumeurs selon le type de réseau pour le cancer du sein et le cancer de la prostate.....	82
Tableau 26: Scoring de la question « réussite » de l'action 11	83
Tableau 27: Cancer infantile: survie à cinq ans en Belgique, diagnostic posé pendant la période 2004-2008.....	85
Tableau 28: Scoring de la question « réussite » de l'action 12.....	86
Tableau 29: Résultats des analyses sur la relation entre le volume et le résultat pour les procédures chirurgicales pour 2 formes rares de cancer	90
Tableau 30: Scoring de la question « réussite » de l'action 13.....	91

Tableau 31: Scoring de la question « réussite » de l'action 14.....	93
Tableau 32: Scoring de la question « réussite » de l'action 15.....	97
Tableau 33: Nombre de scanners TDM, PET et IRM par région en 2010.	99
Tableau 34: Scoring de la question « réussite » de l'action 16.....	100
Tableau 35: Nombre d'ETP financés pour les banques cellulaires contenant uniquement des cellules souches hématopoïétiques et pour les banques cellulaires contenant à la fois des cellules souches hématopoïétiques et du sang ombilical depuis le 1 ^{er} janvier 2009..	102
Tableau 36: Scoring de la question « réussite » de l'action 17.....	105
Tableau 37: Scoring de la question « réussite » de l'action 18.....	109
Tableau 38: Scoring de la question « réussite » de l'action 19.....	112
Tableau 39: Scoring de la question « réussite » de l'action 20.....	114
Tableau 40: Score de la question « réussite » de l'action 21 - 22	116
Tableau 41: Source: SPF Santé publique, 2010.....	118
Tableau 42: Score de la question « réussite » de l'action 23.....	118
Tableau 43: Pronostics pour la population belge par groupe d'âge.....	120
Tableau 44: Score de la question « réussite » de l'action 24.....	125
Tableau 45: Score à la question « réussite » de l'action 25.....	129
Tableau 46: Score de la question « réussite » de l'action 26.....	133
Tableau 47: Score de la question « réussite » de l'action 27.....	136
Tableau 48: Score de la question « réussite » de l'action 28-29	139
Tableau 49: Score de la question « réussite » de l'action 30.....	141
Tableau 50: Score de la question « réussite » de l'action 31.....	143
Tableau 51: Score de la question « réussite » de l'action 32.....	146

REFERENCES

- 1 Awada A, Boogaerts M, Bosly A, Bron D, De Grève J, Dirix L, Fillet G, Germonpré P, Humblet Y, Van Belle S, Van Cutsem E: WITBOEK. De aanpak van kanker in België: Het hoofd bieden aan de uitdagingen van morgen; 2007.
- 2 Commission of the European Communities: Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on Action against Cancer: European partnership; 2009.
- 3 World Health Assembly: 58th World Health Assembly approved resolution on cancer prevention and control; (WHA58.22), 2005.
- 4 Vlayen J, Vanthomme K, Camberlin C, Piérart J, Walckiers D, Kohn L, Vinck I, Denis A, Meeus P, Van Oyen H, Leonard C: Een eerste stap naar het meten van de performantie van het Belgische gezondheidszorgsysteem. Health Services Research (HSR). KCE Reports 128A; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
- 5 Van Hoof E: Evaluation du Plan Cancer 2008-2010: identification d'une méthodologie; WIV-ISP, Cancer Centre, 2011.
- 6 Lenaerts L, Van Hoof E: Evaluation of the Cancer Plan 2008-2010: literature review; WIV-ISP, Cancer Centre, 2012.
- 7 Van Hoof E, Remue E, Lenaerts L: Evaluation of the Cancer Plan 2008-2010: feasibility analysis of the indicators identified in preparation of the evaluation of the Cancer Plan 2008-2010; WIV-ISP, Cancer Centre, 2011.
- 8 Lenaerts L, Remue E, Van Eycken E, Otter R, Van Hoof E: Evaluation of the Cancer Plan 2008-2010: Results 2011.; WIV-ISP, Cancer Centre, 2012, p -131.
- 9 Charlier C, Goolaerts J, Van Hoof E: Evaluation de l'implémentation du Plan Cancer 2008-2010: evaluation qualitative effectuée au moyen de Limesurvey.; WIV-ISP, Cancer Centre, 2011.
- 10 Stead LF, Bergson G, Lancaster T: Physician advice for smoking cessation. Cochrane Database Syst Rev 2008;CD000165.
- 11 Jha P: Avoidable global cancer deaths and total deaths from smoking. Nat Rev Cancer 2009;9:655-664.
- 12 Vineis P, Alavanja M, Buffler P, Fontham E, Franceschi S, Gao YT, Gupta PC, Hackshaw A, Matos E, Samet J, Sitas F, Smith J, Stayner L, Straif K, Thun MJ, Wichmann HE, Wu AH, Zaridze D, Peto R, Doll R: Tobacco and cancer: recent epidemiological evidence. J Natl Cancer Inst 2004;96:99-106.
- 13 Gisle L, Hesse E, Demarest S, Van der Heyden J, Tafforeau J: Enquête de santé belge par interview 2008. Rapport II – Style de vie et prévention; Direction Opérationnelle Santé publique et surveillance, Numéro de dépôt. D/2010/2505/14 - IPH/EPI REPORTS N° 2010/008, 2010.
- 14 Charafeddine R, Demarest S, Van der Heyden J, Tafforeau J, Van Oyen H: Using multiple measures of inequalities to study the time trends in social inequalities in smoking. Manuscript submitted for publication 2012.
- 15 Brain K, Gray J, Norman P, France E, Anglim C, Barton G, Parsons E, Clarke A, Sweetland H, Tischkowitz M, Myring J, Stansfield K, Webster D, Gower-Thomas K, Daoud R, Gateley C, Monypenny I, Singhal H, Branston L, Sampson J, Roberts E, Newcombe R,

- Cohen D, Rogers C, Mansel R, Harper P: Randomized trial of a specialist genetic assessment service for familial breast cancer. *J Natl Cancer Inst* 2000;92:1345-1351.
- 16 Arbyn M, Castellsague X, de SS, Bruni L, Saraiya M, Bray F, Ferlay J: Worldwide burden of cervical cancer in 2008. *Ann Oncol* 2011;22:2675-2686.
 - 17 Arbyn M, Van Casteren V, Van Hoof E: Cervical Cancer Prevention in Belgium: Anno 2011. manuscript in preparation 2012.
 - 18 Beyers W: Gegevens onderzoek seksueel gedrag bij jongeren in Vlaanderen 2007-2009. Niet-gepubliceerd onderzoeksrapport; Universiteit Gent, 2010.
 - 19 Lehtinen M, Apter D, Dubin G, Kosunen E, Isaksson R, Korpivaara EL, Kyha-Osterlund L, Lunnas T, Luostarinen T, Niemi L, Palmroth J, Petaja T, Rekonen S, Salmivesi S, Siitari-Mattila M, Svartsjo S, Tuomivaara L, Vilkki M, Pukkala E, Paavonen J: Enrolment of 22,000 adolescent women to cancer registry follow-up for long-term human papillomavirus vaccine efficacy: guarding against guessing. *Int J STD AIDS* 2006;17:517-521.
 - 20 Mambourg F, Robays J, Camberlin C, Vlayen J, Gailly J: Breast cancer screening with mammography for women in the age group of 40-49 years. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 129A. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
 - 21 Mambourg F, Robays J, Gerkens S: Opsporen van borstkanker tussen 70 en 74 jaar. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 176A. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2012.
 - 22 Autier P: Breast cancer screening. *Eur J Cancer* 2011;47 Suppl 3:S133-S146.
 - 23 Gotzsche PC, Nielsen M: Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;CD001877.
 - 24 IARC Working Group on the Evaluation of Cancer Preventive Strategies: IARC Handbooks of Cancer Prevention: Breast cancer screening; volume 7; IARC Press, 2002.
 - 25 Perry N, Broeders M, de WC, Tornberg S, Holland R, von KL: European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition--summary document. *Ann Oncol* 2008;19:614-622.
 - 26 The Council of the European Union: Council Recommendation of 2 December 2003 on cancer screening (2003-878-EC): Official Journal of the European Union, 2003.
 - 27 Fabri V, Remacle A, Boutsen: Programma borstkankerscreening. Vergelijking van de eerste drie rondes 2002-2003, 2004-2005 en 2006-2007. Verslag nr. 7; Internutualistisch Agentschap (IMA), 2010.
 - 28 Verleye L, Desomer A, Jeannine G, Robays J: Identifying women at risk for breast cancer-technical methods for breast cancer screening. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 172; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2012.
 - 29 IARC Working Group on the Evaluation of Cancer Preventive Strategies: IARC Handbooks of Cancer Prevention: Cervix Cancer Screening; volume 10; IARC Press, 2005.
 - 30 Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Segnan N, Wiener H, Herbert A, von KL: European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening. Second edition - summary document. *Ann Oncol* 2010;21:448-458.
 - 31 Boyle P, Autier P, Bartelink H, Baselga J, Boffetta P, Burn J, Burns HJ, Christensen L, Denis L, Dicato M, Diehl V, Doll R, Franceschi S, Gillis CR, Gray N, Griциute L, Hackshaw A, Kasler M, Kogevinas M, Kvinnsland S, La VC, Levi F, McVie JG, Maisonneuve P, Martin-

- Moreno JM, Bishop JN, Oleari F, Perrin P, Quinn M, Richards M, Ringborg U, Scully C, Siracka E, Storm H, Tubiana M, Tursz T, Veronesi U, Wald N, Weber W, Zaridze DG, Zatonski W, zur HH: European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003;14:973-1005.
- 32 Arbyn M, Simoens C, Fabri V: Analysis of individual health insurance data pertaining to pap smears, colposcopies, biopsies and surgery on the uterine cervix (Belgium, 2002-2006); *Public health and surveillance*, 2010.
- 33 Coleman D, Day N, Douglas G, Farmery E, Lynge E, Philip J, Segnan N: European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening. Europe against cancer programme. *Eur J Cancer* 1993;29A Suppl 4:S1-38.
- 34 World Cancer Research Fund-American Institute for Cancer Research: Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective; American Institute for Cancer Research, 2007.
- 35 Segnan N, Patnick J, von Karsa L: European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis - First Edition; European Union, 2010.
- 36 Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S: The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10:19-28.
- 37 Baile WF, Aaron J: Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol* 2005;17:331-335.
- 38 Vlayen J, Stordeur S, Vrijens F, Van Eycken E: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: voorwaarden voor het opzetten van een kwaliteitssysteem. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 152; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2011.
- 39 Stordeur S, Vrijens F, Beirens K, Vlayen J, Devriese S, Van Eycken E: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: borstkanker. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 150; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
- 40 Vlayen J, Vrijens F, Beirens K, Stordeur S, Devriese S, Van Eycken E: Kwaliteitsindicatoren in oncologie: teelbalkanker. Good Clinical Practice (GCP). KCE Reports 149; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2010.
- 41 de Haes H, van Weezel L, Sanderman R: Psychologische patiëntenzorg in de oncologie Handboek voor de professional. Assen, Van Gorcum, 2009.
- 42 Pauwels E, Charlier C, De Bourdeaudhuij I, Lechner L, Van Hoof E: Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors' associated sociodemographic and medical characteristics. *Psychooncology* 2011.
- 43 Sankila R, Martos Jimenez MC, Miljus D, Pritchard-Jones K, Steliarova-Foucher E, Stiller C: Geographical comparison of cancer survival in European children (1988-1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer* 2006;42:1972-1980.
- 44 Merckaert I, Libert Y, Messin S, Milani M, Slachmuylder JL, Razavi D: Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psychooncology* 2010;19:141-149.
- 45 Aslett H, Levitt G, Richardson A, Gibson F: A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer* 2007;43:1781-1790.
- 46 Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, Siesling S, Dei Tos AP, Kunkler I, Otter R, Licitra L, Mallone S, Tavilla A, Trama A, Capocaccia R: Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *Eur J Cancer* 2011;47:2493-2511.

- 47 Vrijens F, De Gauquier K, Camberlin C: The volume of surgical interventions and its impact on the outcome: feasibility study based on Belgian data. Good Clinical Practice (GCP). KCE reports 113; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2009.
- 48 Annemans L, Arickx F, Belle O, Boers K, Bogaert M, Callens S, Cleemput I, De Cuyper X, De Ridder H, Debruyne L, Decock J, Flamion B, Geeraerts E, Musch G, Hulstaert F, Kupperberg A, Meulenbergs L, Robays H, Simoens S, Vanhaeren E: A call to make valuable innovative medicines accessible in the European UNION. Recommendations for a coordinated action to stimulate, measure and valorise pharmaceutical innovation; Background report for the ministerial conference 23-24 september 2010. 2010.
- 49 Cleemput I, Dargent G, Poelmans J, Camberlin C, Van den Bruel A, Ramaekers D: HTA Positronen Emissie Tomografie in België; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2005.
- 50 Vlayen J, Stordeur S, Van den Bruel A, Mambourg F, Eyssen M: Positron Emission Tomography (PET) in Belgium: an update; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2009.
- 51 Pacolet J, De Coninck A, Hedeboom G, abus S, Spruytte N: De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten; Leuven: HIVA Leuven, 2011.
- 52 Francisci S, Capocaccia R, Grande E, Santaquilani M, Simonetti A, Allemani C, Gatta G, Sant M, Zigon G, Bray F, Janssen-Heijnen M: The cure of cancer: a European perspective. *Eur J Cancer* 2009;45:1067-1079.
- 53 Anderson-hanley C, Sherman M, Riggs Agocha V: Neuropsychological effects of treatment for adults with cancer: a meta-analysis and review of the literature; *J. Int Neuropsychol Soc*, 2003.
- 54 Schultz P, Klein M, Beck M, Stava C, Sellin R: Breast cancer: relationship between menopausal symptoms, physiologic health effects of cancer treatment and physical constraints on quality of life in long-term survivors; *Journal of Clinical nursing*, 2005.
- 55 Penedo, J, Dahn J: Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity; *Current opinion Psychiatry*, 2005.
- 56 Denmark-Wahnefried W, Clipp E, Lipkus I, Lobach D, Snyder D: Main outcomes of the FRESH START trial: a sequentially tailored, diet and exercise mailed print intervention among breast and prostate cancer survivors; *J Clin Oncol*, 2007.
- 57 Holmes M, Chen W: Physical activity and survival after breast cancer diagnosis; *JAMA*, 2005.
- 58 Mehnert A: Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol Hematol* 2011;77:109-130.
- 59 Pauwels E, De B, I, Charlier C, Lechner L, Van HE: Psychosocial characteristics associated with breast cancer survivors' intimate partners' needs for information and support after primary breast cancer treatment. *J Psychosoc Oncol* 2012;30:1-20.
- 60 Pousset G, Ruysseveldt I, Imler I, Renard M, Van Geet C, Bilsen J: Pediatric palliative home care: experience of bereaved parents with a hospital-based liaison team. Manuscript in preparation; 2012.
- 61 Vercelli M, Quaglia A, Casella C, Parodi S, Capocaccia R, Martinez GC: Relative survival in elderly cancer patients in Europe. EURO CARE Working Group. *Eur J Cancer* 1998;34:2264-2270.

- 62 Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kутten B, Vandenberghe P, Paulus D: Organisation of palliative care in Belgium - Supplement. Health Services Research (HSR). KCE reports 115.; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2009.
- 63 Meeussen K, Van den Block L, Echteld MA, Boffin N, Bilsen J, Van C, V, Abarshi E, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L: End-of-life care and circumstances of death in patients dying as a result of cancer in Belgium and the Netherlands: a retrospective comparative study. *J Clin Oncol* 2011;29:4327-4334.
- 64 Ståhl T, Wismar M, Ollila E, Lahtinen E, Leppo K: Health in All Policies. Prospects and potentials. European Observatory on Health Systems and Policies 2006.
- 65 Durante M, Loeffler JS: Charged particles in radiation oncology. *Nat Rev Clin Oncol* 2010;7:37-43.
- 66 Huybrechts M, Obyn C, Gailly J, Mambourg F, Vinck I, Ramaekers D: Hadrontherapie. Health Technology Assessment (HTA). KCE reports 67.; Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), 2007.
- 67 World Health Organisation: National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition.; Geneva, WHO, 2002.
- 68 Zhang S, Ivy JS, Payton FC, Diehl KM: Modeling the impact of comorbidity on breast cancer patient outcomes. *Health Care Manag Sci* 2010;13:137-154.
- 69 Hawfield A, Lovato J, Covington D, Kimmick G: Retrospective study of the effect of comorbidity on use of adjuvant chemotherapy in older women with breast cancer in a tertiary care setting. *Crit Rev Oncol Hematol* 2006;59:250-255.
- 70 Gerkens S, Sherry M: Health System in Transition, Belgium Health System Review; in KCE, (ed): 2010.

Cette partie a été empruntée en grande partie à un résumé du Health Systems in Transition Belgium [70].

Plusieurs niveaux compétents pour la santé

La Belgique est un état fédéral à démocratie parlementaire. Elle présente trois niveaux de gouvernement: le gouvernement fédéral, les entités fédérées (trois régions et trois communautés) et les gouvernements locaux (administrations provinciales et communales) (Figures A et B).

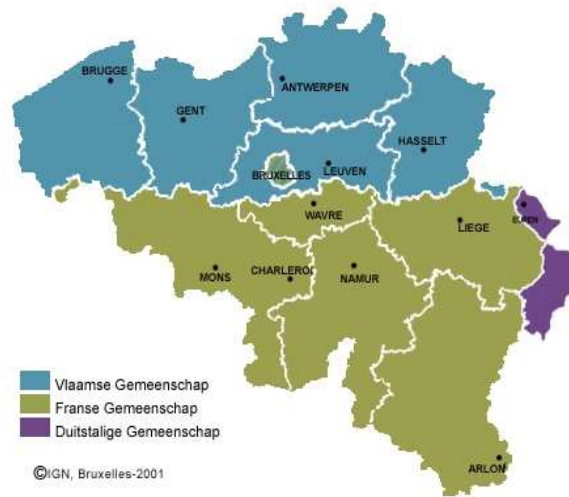


Figure A: Division de la Belgique en Communautés

La Belgique compte trois langues officielles: le néerlandais, le français et l'allemand. 59% environ de la population parle néerlandais, 40% environ parle français et moins de 1% parle allemand. 9,1% de la population est constitué d'étrangers.

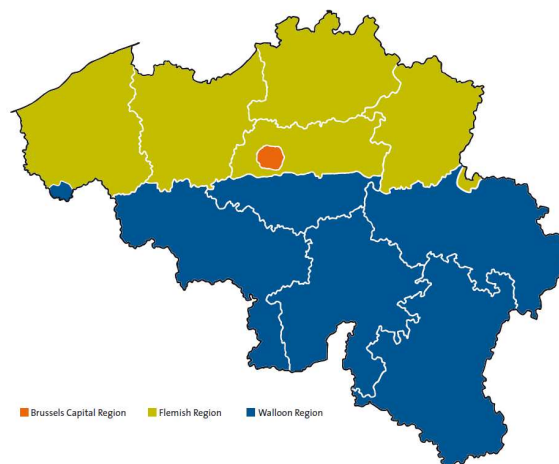


Figure B: Division de la Belgique en Régions

La compétence « santé » relève à la fois des autorités fédérales et des entités fédérées (régions et communautés). Les autorités fédérales sont compétentes pour la régulation et le financement de l'assurance-maladie obligatoire (INAMI-RIZIV), la définition des critères d'agrément (les normes en vigueur pour le fonctionnement des services hospitaliers), le financement des budgets des hôpitaux et de l'appareillage médical lourd, la loi relative aux qualifications professionnelles, l'enregistrement des médicaments et le contrôle des prix de ces derniers.

Les entités fédérées sont chargées de la promotion de la santé et de la prévention, notamment les soins maternels et pédiatriques, les services sociaux, plusieurs aspects des soins de la collectivité, la coordination et la collaboration au sein des soins de santé primaires et des soins palliatifs, l'introduction des normes d'accréditation et la détermination des critères d'accréditation complémentaires, le financement des investissements hospitaliers. Afin de favoriser la collaboration entre les autorités fédérales et les entités fédérées, la Conférence Interministérielle de la Santé publique est régulièrement organisée (Tableau A).

De nombreux groupes de travail inter-cabinets travaillent sous les auspices de cette conférence interministérielle « Santé publique », dont le groupe de travail inter-cabinet « Cancer ». Ce groupe de travail inter-cabinet « Cancer » peut se pencher sur des thèmes concernant tous les niveaux politiques, favorisant ainsi la coopération.

L'accord gouvernemental du 1^{er} décembre 2011 définit un certain nombre de glissements de ces répartitions de compétences. Les négociations étant toujours en cours, ces modifications n'ont pas encore été reprises au Tableau 4.

Autorité fédérale	Entités fédérées
Ministre de la Santé et des Affaires sociales	Ministres des Communautés et des Régions
L'assurance-maladie invalidité	Promotion de la santé et prévention: l'éducation à la santé ainsi que les activités et services en matière de prévention, à l'exception des mesures nationales en matière de prophylaxies.
	La politique familiale de la santé en y incluant toutes les normes d'aide et d'assistance aux familles et enfants
	Normes d'agrément pour autant qu'elles ne concernent pas la compétence de l'autorité fédérale
	Agrément et financement des centres de jour pour soins palliatifs
Le financement de l'exploitation organique des hôpitaux	
Règles de base en matière d'infrastructure et	

d'appareillage médical lourd	
Normes d'accréditation et d'agrément des professions de la santé	
Enregistrement et autorisations de commercialiser les spécialités pharmaceutiques	
Conférence interministérielle	

Tableau A: Répartition des compétences en matière de soins de santé et de Santé publique en Belgique⁹⁸

La prise de décision au sein du système de santé en Belgique est basée principalement sur des négociations entre plusieurs parties concernées. Ainsi, la politique générale en matière d'assurance maladie et du budget disponible est déterminée non seulement par les représentants du gouvernement et des mutualités mais aussi par les représentants des employeurs, des travailleurs et des indépendants.

Principes et prix du système de soins de santé en Belgique

L'organisation de nos soins de santé est basée sur la liberté thérapeutique des médecins, la liberté de choix des patients et l'indemnité liée au paiement par prestation. Notre principe de sécurité sociale est caractérisé par la solidarité horizontale (entre personnes saines et malades) et la solidarité verticale (basée en grande partie sur le salaire) et n'intègre pas une sélection du risque. Le financement provient dans une large mesure des cotisations proportionnelles de sécurité sociale déterminées par le revenu imposable et, dans une moindre mesure, un impôt progressif direct. Par ailleurs, il existe de plus en plus de formules de financements alternatifs en fonction de la consommation des biens et services.

Les patients contribuent au financement des soins de santé par le biais des tickets modérateurs officiels et divers suppléments. Le paiement par prestation est le principal mécanisme de paiement. Il existe deux systèmes de paiement. Le paiement direct (1), dans lequel le patient paie la totalité du service et récupère ensuite une partie de la mutuelle. Ou le système du tiers payant (2), dans lequel la mutuelle paie directement le prestataire de services et le patient paie uniquement le ticket modérateur, les suppléments et les services non remboursés. Ce système du tiers payant est appliqué pour les hospitalisations et uniquement dans les conditions appliquées aux soins ambulatoires, afin d'améliorer l'accessibilité financière pour les groupes de population fragilisés. Le remboursement des services dépend du type de services, des revenus et du statut social du patient (remboursement préférentiel ou non) et aussi du montant des tickets modérateurs qui ont déjà été payés cette année-là.

Le système des soins de santé en Belgique est largement accessible. D'autres améliorations dans le domaine de l'efficacité de la prévention, des soins adaptés et de la durabilité peuvent encore renforcer les performances du système dans son ensemble. Actuellement, un projet est en cours qui évalue les

⁹⁸ Sur la base de l'extrait du LSRI 15/08/1980

performances du système de soins de santé en Belgique (étude KCE 2011-40 (HSR)). Ce projet se situe dans le prolongement de la première mesure de la performance du système des soins de santé en Belgique publiée en 2010 [4]. L'étude en cours doit confirmer la pertinence des indicateurs identifiés. Elle devra aussi révéler les lacunes dans l'attention portée au patient, de la continuité des soins et de l'approche de certains groupes de patient. Une attention particulière est consacrée aussi à la promotion de la santé et ses indicateurs et des interactions spécifiques avec d'autres domaines. Le principe transversal "d'équité" fait l'objet d'une analyse spécifique. Finalement, la possibilité de mesurer la performance globale est envisagée. On trouvera des informations plus détaillées sur cette étude en cours sur le site belge du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (www.kce.fgov.be).