

10 feb 2014 -01:10

Zeldzame en complexe kankers: eindelijk erkende referentiecentra in België?

In België wordt jaarlijks bij bijna 62.000 volwassenen een nieuwe kankerdiagnose gesteld. In 4.000 (of 7 %) van die gevallen gaat het om een zeldzame kanker, die bij minder dan 6 op 100.000 inwoners per jaar voorkomt. Diagnose en behandeling zijn vaak zeer complex. Nochtans mag elk van de 119 Belgische acute ziekenhuizen vandaag een zeldzame of complexe kanker diagnosticeren en behandelen, terwijl niet elk ziekenhuis over de vereiste ervaring, competentie en infrastructuur beschikt. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) pleit ervoor om de zorg voor deze kankerpatiënten voor te behouden aan referentiecentra, die aan bepaalde criteria voldoen. Op die manier wordt een optimale, gelijkwaardige zorg voor deze kankerpatiënten verzekerd. Vorig jaar formuleerde het KCE deze aanbeveling al voor slokdarm- en maagkanker, waarvan de behandeling zeer complex is. Het breidt dit advies nu uit naar andere complexe en/of zeldzame kankers.

Jaarlijks 4000 nieuwe gevallen van zeldzame kankers

In België wordt jaarlijks bij bijna 62.000 volwassenen een nieuwe kankerdiagnose gesteld. In 4.000 (of 7 %) van die gevallen gaat het om een zeldzame kanker, een kanker die bij minder dan 6 op 100.000 inwoners per jaar voorkomt. Er zijn veel verschillende soorten zeldzame kankers. De meeste zeldzame kankers treffen minder dan 100 patiënten per jaar.

De twee meest voorkomende groepen onder de zeldzame kankers zijn tumoren aan de spijsverteringsorganen (bijvoorbeeld lever of galblaas) en bepaalde bloedkankers. Andere kankers die moeilijk te diagnosticeren en/of te behandelen zijn, zijn bijvoorbeeld hoofd- en halskanker en kankers die optreden tijdens de zwangerschap.

Behandeling vandaag in elk ziekenhuis mogelijk

Omdat de tumoren zo weinig voorkomen, wordt de diagnose vaak verkeerd of laattijdig gesteld. Niet in elk ziekenhuis beschikt men immers over voldoende ervaring om deze zeldzame of complexe problemen tijdig te herkennen en optimaal te behandelen. Ook de behandeling is meestal complex. Daarom worden hiervoor best ervaren, gespecialiseerde, en multidisciplinaire teams ingeschakeld, die beschikken over aangepaste, vaak hoogtechnologische apparatuur.

Toch mag vandaag elk Belgisch ziekenhuis met een zorgprogramma voor oncologie, patiënten met zeldzame kankers behandelen, evenals kankers die een complexe zorg vereisen, zoals bepaalde hersen- of oogtumoren, of slokdarm-, maag-, pancreas- en buikvlieskankers. Hierdoor zijn er ziekenhuizen die jaarlijks maar een heel klein aantal patiënten met zulke kankers zien.

Een voorbeeld hiervan is de behandeling van pancreaskanker, waarbij meestal een zeer complexe, risicovolle operatie nodig is. Welnu, in 2011 werd deze ingreep uitgevoerd in 91 Belgische ziekenhuizen. Meer dan de helft van die 91 ziekenhuizen voerden slechts 4 of zelfs minder van dergelijke ingrepen uit.

Slechts 9 ziekenhuizen voerden meer dan 20 van dergelijke operaties per jaar uit.

Betere overlevingskansen voor patiënt in ervaren centra

Vele Belgische en internationale wetenschappelijke studies tonen overtuigend aan dat de overleving beter is en de kans op complicaties kleiner wanneer hoogrisico behandelingen worden uitgevoerd in ziekenhuizen die jaarlijks een minimum aantal gevallen behandelen. Alleen maken vandaag de meeste ziekenhuizen hun aantallen en resultaten niet bekend, en weet de patiënt met een zeldzame of complexe kanker dus niet waar hij best gaat.

Diagnose en behandeling beperken tot gespecialiseerde, ervaren ziekenhuizen

Het KCE pleit ervoor om per categorie van zeldzame of complexe kankers slechts een beperkt aantal ervaren, erkende ziekenhuizen (referentiecentra) toe te laten deze kankers te behandelen. Zo weten patiënten dat de ziekenhuizen waar ze voor dit soort kankers terecht kunnen, voldoen aan alle nodige voorwaarden voor een optimale zorg.

Om als referentiecentrum te worden erkend zullen deze ziekenhuizen inderdaad moeten voldoen aan een aantal normen. Voor het vastleggen van deze criteria deed het KCE een beroep op 220 klinische experts uit 30 verschillende ziekenhuizen (universitaire en niet-universitaire). De criteria, die zij voor 14 types zeldzame of complexe tumoren vastlegden (zie tabel onderaan), bestaan o.a. uit een multidisciplinaire aanpak, een minimum aantal behandelde patiënten, en een continue kwaliteitsbewaking. Alleen zo wordt er een hoog niveau van expertise verworven én behouden. Op termijn moeten ook voor andere kankers kwaliteitscriteria worden ontwikkeld.

Zorgnetwerk van referentiecentra en perifere ziekenhuizen

De referentiecentra worden aangemoedigd om met de perifere ziekenhuizen een zorgnetwerk te vormen. Op die manier kunnen patiënten voor het minder complexe deel van de behandeling terecht bij hun lokale ziekenhuis, dichtbij huis. Een zorgcoördinator moet instaan voor een vlotte transitie tussen de ziekenhuizen.

Referentiecentra verbeteren de zorgkwaliteit en de overleving

Het idee van de referentiecentra is niet nieuw. In het Witboek tegen Kanker (2007) en in het Nationaal Kankerplan van minister Onkelinx werden ze al vermeld. Ondertussen vereist ook een nieuwe Europese richtlijn m.b.t. de grensoverschrijdende zorg dat elk land referentiecentra aanduidt en erkent.

Denemarken, Nederland en Frankrijk hebben deze stap naar zorgcentralisatie al gezet, met betere resultaten als gevolg. De centralisatie van risicovolle procedures zorgde voor een spectaculaire verlaging van de sterfte. De kwaliteit van de diagnose verbeterde er ook omdat bij tumoren waarvan de diagnose niet eenvoudig is (zoals sarcomen) het tumorweefsel systematisch door een tweede expert wordt onderzocht.

14 specifieke vormen van kanker waarvoor criteria voor de referentiecentra werden opgesteld

Zeldzame bloedkankers

Hoofd- en halstumoren

Kankers van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg)

Zeldzame tumoren aan endocriene organen (bv. schildklier)

Neuro-endocriene tumoren (tumoren die zich ontwikkelen uit cellen die hormonen aanmaken en afscheiden)

Longvlieskankers

Zeldzame kankers van de vrouwelijke geslachtsorganen

Kankers tijdens de zwangerschap

Zeldzame kwaadaardige huidtumoren

Slokdarmkankers

Pancreaskankers

Zeldzame lever- en galkankers

Buikvliestumoren

Familiale adenomateuze polyposes (erfelijke vorm van colorectale kanker)

Reportage beschikbaar

Het KCE maakte een reportage over dit onderwerp, die mits bronvermelding, geheel of gedeeltelijk mag worden weergegeven.

Deze reportage kan worden gedownload via de website van het KCE (www.kce.fgov.be). Een versie in hoge resolutie is beschikbaar op eenvoudig verzoek aan press@kce.fgov.be

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be