



Kankercentrum

Actieplan 2016

**Voor een duurzaam kankerbeleid
met evidence-based SMART maatregelen**

OD Gezondheidszorg en surveillance
Kankercentrum

Juliette Wytsmanstraat 14
1050 Brussel | België

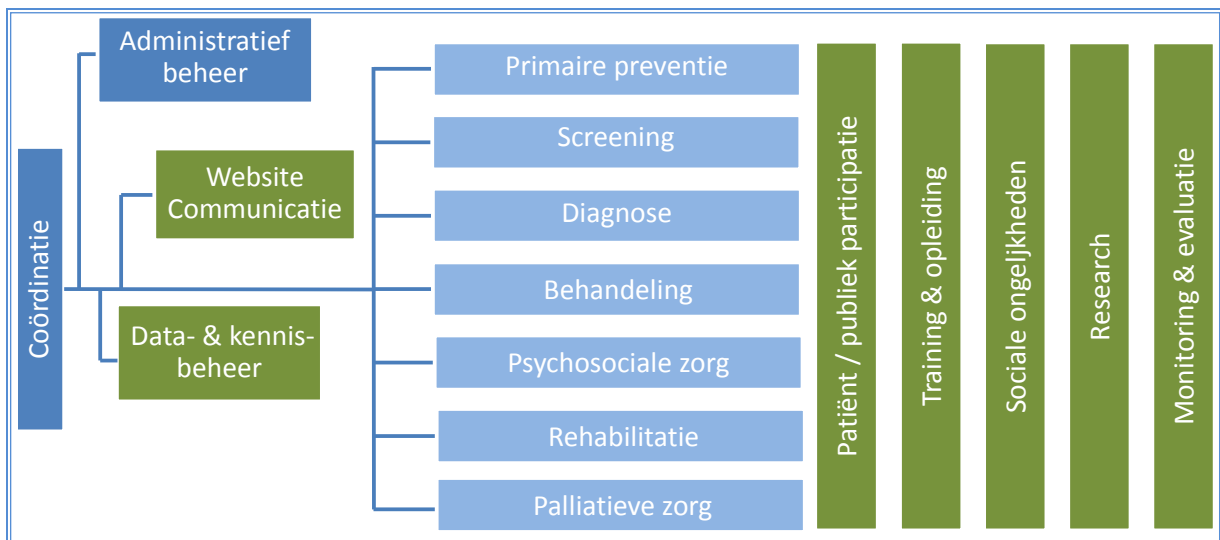
www.wiv-isp.be
www.e-cancer.be

Inhoudstabel

1. Inleiding.....	3
2. Primaire preventie.....	3
3. Screening.....	4
4. Diagnose en behandeling.....	5
4.1 Diagnose en behandeling - medisch.....	5
4.2 Diagnose en behandeling - organisatorisch.....	6
5. Psychosociale zorg.....	7
6. Rehabilitatie.....	7
7. Palliatieve zorg.....	8
8. Participatie van patiënt en publiek.....	9
9. Training en opleiding.....	10
10. Sociale ongelijkheid.....	11
11. Research.....	11
12. Monitoring en evaluatie.....	12
13. Knowledge management.....	13
14. Communicatie.....	13
Annex I: Overzicht personeelsleden Kankercentrum 2016.....	14
Annex II: GANTT Actieplan Kankercentrum 2016.....	15

1. Inleiding

Het jaarplan 2016 van het Kankercentrum werd opgesteld volgens de nieuwe structuur 'Kankerstrategie Belgisch Kankercentrum' (Figuur 1). Deze structuur bestaat uit zeven inhoudelijke domeinen: primaire preventie, screening, diagnose, behandeling, psychosociale zorg, rehabilitatie en palliatieve zorg. Daarnaast zijn er een aantal overkoepelende, transversale domeinen, nl. participatie van patiënt & publiek, training & educatie, sociale ongelijkheden, research en monitoring & evaluatie. Voor de goede werking van het Kankercentrum is tevens nood aan communicatie via de website en ondersteuning van het data- en kennisbeheer. In dit document wordt voor deze 14 domeinen een overzicht gegeven van de activiteiten die gepland zijn in 2016.



Figuur 1 : Structuur kankerstrategie Belgisch kankercentrum

2. Primaire preventie

Het kankerrisico van een individu wordt bepaald door de complexe interactie tussen genetische factoren enerzijds en risico- en beschermende factoren in de omgeving anderzijds. De kennis van deze omgevingsfactoren is belangrijk voor de ontwikkeling van een optimaal beleid rond gezondheidspromotie en ziektepreventie, o.m. via correct informeren en sensibiliseren van de bevolking, ontwikkelen van preventieve acties, opstellen van wetgeving, optimaliseren van gezondheidsbeleid, enz.

Het Kankercentrum zal voor de voornaamste risicofactoren een factsheet opstellen. Er wordt in 2016 gestart met de risicofactoren 'roken' en 'alcohol' omwille van twee redenen: voor deze factoren is veel informatie voor België beschikbaar, en er is een link met de acties uit het actieplan 2008. Doel van de factsheet is om voor één bepaalde factor op een overzichtelijke manier alle relevante informatie voor het kankerrisico in België samen te brengen: tijdstrends van roken/consumptie van alcohol in België; tijdstrends van roken-/alcohol-gerelateerde kankers; inventaris van wetgeving en beleidsacties om roken/alcoholconsumptie te voorkomen of te verminderen.

In 2016 zullen andere risico- of beschermende factoren geïdentificeerd worden waarvoor in de toekomst op een analoge manier factsheet zullen worden opgesteld. Relevante factoren zijn: voedingsfactoren, fysieke inspanning, UV blootstelling,

overgewicht en obesitas, milieublootstelling, beroepsblootstelling, infecties. Samenwerking met de Gemeenschappen is in deze materie een belangrijke factor.

Deliverables:

- ✓ Factsheet 'Roken en kanker' (Q2).
- ✓ Factsheet 'Alcohol en kanker' (Q2).
- ✓ Prioriteitenlijst voor onderwerpen voor opstellen van factsheets in de toekomst (Q4).

3. Screening

Een uitgebreide dataset met informatie over screening naar kanker van borst, dikke darm en baarmoederhals opgesteld door IARC¹ zal worden verzameld in samenwerking met de organisaties verantwoordelijk voor kankerscreening (Brussel, Vlaanderen, Wallonië, Stichting Kankerregister en Intermutualistisch Agentschap). Het is de bedoeling om deze operatie regelmatig te herhalen zodat de stand van zaken inzake kankerscreening kan opgemaakt worden aan de hand van een serie van pertinente kwaliteitsindicatoren.

Gezien in de nabije toekomst jonge vrouwen, die gevaccineerd zijn tegen HPV, de doelleeftijd voor screening zullen bereiken, is het eveneens nodig dat ook HPV vaccinatiegegevens zullen worden verzameld. Er wordt immers verwacht dat op internationaal niveau gedifferentieerde richtlijnen voor screening naar baarmoederhalskanker zullen worden ontwikkeld. Het Kankercentrum heeft rond deze problematiek een onderzoeksproject ingediend binnen het kader van 'RPPJ 2016 Call for Proposals' van het WIV-ISP.

Het Kankercentrum zal samenwerken met het nationaal referentiecentrum voor HPV en zal epidemiologische ondersteuning geven op het gebied van surveillance van HPV-gerelateerde aandoeningen. Het kankercentrum zal onderzoek verder zetten op het gebied van de validatie van de HPV test en HPV-testing op zelf-afgenomen stalen en urine (VALGENT en VALHUDES studies). Het Kankercentrum en de Eenheid Kankerepidemiologie zal zijn expertise in verband met onderzoek over evidentie van methoden van preventie en behandeling van HPV-gerelateerde kankers verder blijven ontwikkelen.

Deliverables:

- ✓ IARC rapport met Belgische data inzake kankerscreening (Q1 & Q4).
- ✓ Samenwerkingsakkoord met HPV referentiecentrum van het WIV-ISP (Q2).
- ✓ Heropstart van de technische werkgroep Kanker bij de bevolkingsonderzoeken (Q2).
- ✓ Publicaties VALGENT en VALHUDES studies (Q4).
- ✓ Systematische reviews en publicatie van rapporten inzake preventie en behandeling van HPV gerelateerde aandoeningen (Q4).

¹ IARC: International Agency for Research on Cancer (Lyon)

4. Diagnose en behandeling

4.1 Diagnose en behandeling - medisch

DNA-profilering maakt op dit moment integraal deel uit van de klinische diagnose in de oncologie en maakt het mogelijk om de behandeling te personaliseren en zodoende de zorg voor kankerpatiënten te optimaliseren.

Gezien de snelle evolutie en de technische complexiteit van die analyses heeft het Kankercentrum van het WIV-ISP eind 2015 een comité, het Comité 'Personalised Medicine' (*ComPerMed*), opgericht. Het Kankercentrum is coördinator van het comité. Het ComPerMed groepeerde de Belgische wetenschappelijke expertise inzake oncologie en hemato-oncologie en heeft als eerste doel het klinische nut van somatische mutaties in de (hemato)-oncologie te bepalen. In het kader van het NGS project zullen ook internationale samenwerking worden opgestart, en wordt nauw opgevolgd in welke mate NGS gebruikt wordt binnen klinische studies (cfr. §11. Research).

De volgende acties van het ComPerMed zullen vanaf januari 2016 worden aangevat of ondernomen:

- Kwaliteit van de gegevens:
 - Uitwerking van de technische 'guidelines' die het mogelijk maken om de kwaliteit van de NGS-tests in de oncologie en hemato-oncologie te garanderen. De resultaten zullen het voorwerp uitmaken van een publicatie in 2016.
 - Organisatie van een 'ring trial' die het mogelijk maakt om een minimaal kwaliteitsniveau van de gegevens die door de NGS worden gegenereerd te garanderen en zo een accreditatie hiervoor te verwerven (in samenwerking met het WIV-QualMedLab)
- Analyse en interpretatie van de gegevens gegenereerd door NGS:
 - Definiëring van een wetenschappelijk onderbouwde methodologie waardoor het mogelijk wordt om het specifieke klinische nut voor verschillende somatische mutaties in de (hemato)-oncologie te bepalen.
 - Aanmaak van een gegevensbank die alle informatie verzamelt. De resultaten zullen het voorwerp uitmaken van een publicatie in 2017.
 - Uitwerking van voorstellen die het mogelijk maken om tests van nieuwe mutaties in het terugbetalingssysteem op te nemen.
- Actualisering van de klinische 'guidelines' in de (hemato)-oncologie wat de NGS-tests voor de moleculaire diagnose betreft.
 - Management van de gegevens: registratie van de NGS-gegevens in healthdata.be en in het kankerregister.
 - Evaluatie van de nieuwe '-omics' technologieën in het kader van een klinisch gebruik in de (hemato)-oncologie.

Andere acties:

- Vorming: organisatie van cursussen en een vorming in NGS.
- Rechten van de patiënten: informatie van de patiënten voor het gebruik van de NGS in de (hemato)-oncologie.
- Analyse van ethische en juridische aspecten van toepassing op NGS-analysen in de klinische praktijk.

Deliverables:

- ✓ Ontwikkelen van 'technische guidelines' voor NGS + wetenschappelijke publicatie (Q3).
- ✓ Opstellen NGS 'gene panels' voor vaste en hematologische tumoren + wetenschappelijke publicatie (Q4).
- ✓ Methodologie die het mogelijk maakt om het specifieke klinische nut te bepalen voor verschillende somatische mutaties in de (hemato)-oncologie + wetenschappelijke publicatie (Q2).
- ✓ Aanmaak van een gegevensbank die alle informatie verzamelt (Q4).
- ✓ Organisatie van een 'ring trial' / NGS 'proficiency test' (Q4).

4.2 Diagnose en behandeling - organisatorisch

In 2013 werden door het College voor Oncologie bij de Belgische ziekenhuizen evaluatievragenlijsten afgenomen over de zorgprogramma's oncologie en de zorgprogramma's oncologische basiszorg. Het doel van de enquêtes was om na te gaan in hoeverre de zorgprogramma's voldoen aan de specificaties en kwaliteitsnormen die werden gedefinieerd in het KB van 21 maart 2003. De resultaten kunnen belangrijke input geven voor de (re-)organisatie van de gezondheidszorg. Het Kankercentrum was betrokken bij de statistische analyse, interpretatie en rapportering van de resultaten van de enquêtes en zal in 2016, in samenwerking met het College voor Oncologie, de resultaten verwerken tot een wetenschappelijke publicatie.

In samenwerking met de Stichting Kankerregister werd in 2015 gestart met de analyse van de wachttijden (delay) tussen het stellen van de diagnose en de start van de behandeling bij borstkankerpatiënten. De analyses laten toe om de determinanten van de wachttijden te bestuderen, en de resultaten kunnen gekaderd worden tegenover internationale richtlijnen. Het Kankercentrum zal, in samenwerking met de Stichting Kankerregister, de resultaten verwerken tot een wetenschappelijke publicatie.

In samenwerking met het College voor Oncologie wordt gestart met het uitwerken van een strategie voor het opmaken van elektronische 'Guidelines'. Er wordt gestart met een proefproject rond één richtlijn (in overleg met de ziekenhuizen). Dit moet toelaten om de richtlijnen, die nu beschikbaar zijn via de website van het College voor Oncologie, breder beschikbaar te maken, en om in de toekomst de evaluatie van het gebruik van de richtlijnen op een efficiëntere manier uit te voeren.

Deliverables:

- ✓ Publicatie 'Quality criteria of oncology care programs' (Q3).
- ✓ Publicatie 'Delays in breast cancer treatment' (Q3)
- ✓ Strategie voor het opmaken van elektronische richtlijnen (Q4).

5. Psychosociale zorg

Het gevecht tegen kanker, zoals bij vele chronische aandoeningen, is voor vele patiënten en overlevers psychisch heel zwaar. Ook voor de naasten van de patiënt kan dit proces veel emotionele stress met zich meebrengen. Dit vraagt om een goede psychosociale omkadering die integraal deel uitmaakt van de behandeling en nabehandeling. Hierbij is goede communicatie tussen patiënten, mantelzorgers en zorgverleners primordiaal. Hiertoe dienen oncologische zorgverleners specifiek getraind te zijn in de psychosociale aspecten van kankerzorg en dienen 'minimum practice standaarden' in de psycho-oncologische zorg te worden ontwikkeld.

Aangezien de activiteiten binnen dit domein voor 2016 betrekking hebben op activiteiten die gesitueerd zijn binnen het transversaal domein 'training & opleiding' verwijzen we voor de deliverables van 'psychosociale zorg' naar 'training & opleiding'. De deliverables hebben namelijk betrekking op de evaluatie van bestaande psycho-oncologische opleidingen voor verschillende soorten zorgprofessionals in functie van een onderling betere afstemming van de huidige kankerzorgverlening. Er zal tevens ook worden nagegaan in hoeverre er kruisbestuiving mogelijk is met de activiteiten die zijn gepland binnen het 'Plan Chronische Ziekten'.

6. Rehabilitatie

In het kader van het thema 'professionele re-integratie na kanker' werd door het Kankercentrum in 2013 een werkgroep opgericht. Binnen deze thematische werkgroep werden drie grote problematieken geïdentificeerd waarvoor meerdere acties zijn ontwikkeld en waarvoor in de loop van 2016 resultaten worden verwacht. Ter herinnering, het gaat om de volgende problematieken:

- de rol van de ziekenhuisteam in de vroegtijdige bewustmaking;
- de communicatie tussen de gezondheidswerkers en communicatie met patiënten;
- de evaluatie van de (resterende) capaciteiten.

Aangezien er op dit moment geen kwantitatieve informatie voorhanden is over het aantal kankerpatiënten dat de weg naar werk heeft gevonden, heeft het Kankercentrum parallel eraan ook een kwantitatieve studie gelanceerd.

De volgende activiteiten worden gepland in 2016:

1. Bestudering van de evolutie van de sociaal-economische status van Belgische werknemers getroffen door kanker.

- 9 februari 2016: het dossier voor de aanvraag van gecodeerde persoonsgegevens via de koppeling van de gegevens van het Kankerregister, de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en het Intermutualistisch Agentschap zal besproken worden door het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid.

2. De rol van de intramurale zorgteams in de vroegtijdige bewustmaking

- Juni 2016: tweede activiteitenrapport
- December 2016: slotvergadering met alle deelnemers

3. De evaluatie van de (resterende) arbeidscapaciteiten en de communicatie

- 10 maart 2016: derde vergadering van de werkgroep met als doel de ontwikkeling van een interventie voor een betere organisatie van de evaluatie van de arbeidscapaciteiten na kanker (RIZIV, FOD Werkgelegenheid, WIV-ISP, Fonds voor Beroepsziekten)
- Juni 2016: lancering van een aanbesteding voor de testfase (gefinancierd door de FOD Werkgelegenheid)
- Oktober 2016: lancering van de testfase

4. Epidemiologische studies

- Analyse van de gegevens van kankerpatiënten die tussen 1 januari 2007 en 31 december 2011 in de invaliditeit belandden.
- Cohortstudie via de permanente steekproef. Opvolging van de sociaal-economische status (2007-2011) van de patiënten gediagnosticeerd in 2006.

Deliverables:

- ✓ Wetenschappelijke publicatie: Kiasuwa Mbengi R, Otter R, Mortelmans K, Arbyn M, Van Oyen H, Bouland C, de Brouwer C. Barriers and Opportunities for Return-to-Work in Cancer Survivors: Time for Action. Rapid Review and Expert Consultation. *Journal: Systematic Reviews (Q1)*.
- ✓ Wetenschappelijke publicatie: Kiasuwa Mbengi R, De Lobel L, Arbyn M, Bouland C, de Brouwer C. Le retour au travail après cancer : étude de cohorte via l'échantillon permanent. Défis et opportunités pour la recherche. *Journal: Revue Médicale de Bruxelles (AMUB) (Q2)*.
- ✓ Wetenschappelijke publicatie: Kiasuwa Mbengi R, Nicolaie MA, Otter R, Bouland C, de Brouwer C. Work Disability Due to Cancer. A 7-years Follow-up Register-based Cohort Study. *Journal: te bepalen (Q2)*.
- ✓ Studieprotocol 'Interventie voor de evaluatie van de (resterende) arbeidscapaciteiten en de communicatie' (Q3).

7. Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een aanpak die de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie geconfronteerd met de problemen geassocieerd met de levensbedreigende aandoening verbetert via de preventie en de verlichting van het lijden door middel van vroegtijdige identificatie, assessment en behandeling van pijn en andere impactvolle problemen zoals vermoeidheid, misselijkheid, anorexia, constipatie, ...

Actie 23 uit het Kankerplan (*'Structurele financiering van de keten van pediatrie zorgen: pediatrie liaison functie'*) heeft de oprichting van de Belgian Paediatric Palliative Care (BPPC) groep gestimuleerd. Dit is een groep van gemotiveerde palliatieve zorgverleners die op vrijwillige basis in werkgroepen het schrijven van richtlijnen voor de pediatrie palliatieve zorg willen realiseren. Deze richtlijnen hebben betrekking op de definiëring van pediatrie palliatieve zorg; de organisatie van de zorg; symptoomcontrole; geavanceerde zorgplanning en ethische aspecten gepaard gaande met het verlenen van pediatrie palliatieve zorgen. Op 5 oktober 2015 vond de eerste kick-off vergadering van de werkgroepen plaats waarbij een coherente methodologie werd voorgesteld. Doelstelling is om deze richtlijnen tegen juni 2017 klaar te hebben.

Tot nu toe ondersteunde 'FOD Volksgezondheid' deze groep administratief. Sinds september 2015 verleent het kankercentrum wetenschappelijke ondersteuning om deze groep te helpen bij het evidence-based uitbouwen van hun richtlijnen. Vanaf januari 2016 zal de ondersteuning van deze BPPC groep volledig door het kankercentrum opgenomen worden.

Deliverables:

- ✓ Organisatie en coördinatie van BPPC bijeenkomsten (Q4).
- ✓ Ontwikkeling van uitgeschreven visie/ missie van BPPC (Q3).
- ✓ Draft versie van richtlijnen m.b.t. de definitie van pediatrie palliatieve zorg; de organisatie van de zorg; symptoom controle; geavanceerde zorgplanning en ethische aspecten (Q4).

8. Participatie van patiënt en publiek

Het betrekken van de patiënt kan het kankerbeleid alleen maar ten goede komen. Via een eerste project, verkennen we hoe participatie aan het kankerbeleid, (in de toekomst) op een systematische wijze kan worden uitgevoerd.

Dit eerste project gaat over de informatienoden bij van kankerpatiënten ten aanzien van genpanel onderzoek, opdat ze hiertoe een geïnformeerde keuze kunnen maken. Deze studie maakt deel uit van het NGS-project (link 'Roadbook 'Gepersonaliseerde Geneeskunde' Introductie van Next-Generation-Sequencing in routine diagnostiek in oncologie en hemato-oncologie'). In januari 2016 zal het studieprotocol besproken worden tijdens de eerste bijeenkomst van de door een projectgroep van dit project. Deze projectgroep bestaande uit verschillende experts, vertegenwoordiging van het RIZIV en de FOD Volksgezondheid en patiëntenverenigingen. Vanaf de start, maken ook patiënten zelf deel uit van deze projectgroep.

Er zullen ook een aantal 'informatie en brainstorm' sessies met patiënten gevoerd worden, teneinde voeling te krijgen met patiëntendiscussies en zeker ook de begrijpbaarheid van het toch wel complexe thema. In samenwerking met de patiëntenkoepels zullen hiervoor een aantal methodieken uitgewerkt worden en vervolgens uitgetest worden op hun bruikbaarheid. Deze gelegenheden zullen aangegrepen worden om ook de interview guide af te toetsen op het vlak van diens zijn haalbaarheid en algemene eenduidige begrijpbaarheid/verstaanbaarheid.

In deze eerste fase, focussen we ons op de patiënt als ervaringsdeskundige. We werken alles echter uit met het oog op de uitbreiding naar zorgverleners en het grotere publiek. De geleerde lessen uit het informatienoden-project zal als een blauwdruk gehanteerd worden voor de uitbreiding van de discussie. Zo zal er ook een plan opgesteld worden voor het voeren van de maatschappelijke discussie rond genetische testen en privacy.

Participatie van de patiënt, eerste lijn en burger zal een belangrijk onderdeel uitmaken van de ontwikkeling van een nieuwe Belgische strategie kanker.

Deliverables:

- ✓ Bijeenkomst(en) projectgroep (Q4).
- ✓ Finale versie onderzoeksprotocol (Q1).
- ✓ Goedkeuring ethisch comité (Q2).
- ✓ Uitgewerkte methodieken voor discussierondes met patiënten (Q2).
- ✓ Piloottesting van de interview guide bij kankerpatiënten (Q2).
- ✓ Onderzoeksprotocol in publicatie en gesubmit ('study protocol' type artikel) (Q3).
- ✓ Start rekrutering patiënten en organiseren focusgroepen (Q4).
- ✓ Uitvoeren van focusgroepen en transcripties van bijeenkomsten (Q4).
- ✓ Plan voor het voeren van een brede maatschappelijke discussie rond gepersonaliseerde geneeskunde (Q1).

9. Training en opleiding

Het organiseren van training en opleiding maakt deel uit van de personeelszaken ('Human resources') nodig om een gecoördineerd kankerzorg plan te kunnen uitdragen. Ze maken samen met de infrastructuur, zorg technologie en kanker specifieke uitgaven de 'economie' van ieder kankerplan. Training en opleiding is dus zeer belangrijk om zorgprofessionals voor te bereiden om hoog kwaliteitsvolle kankerzorg te laten verlenen en dit kan enkel gerealiseerd worden door onder andere het volgende te voorzien: certificatie systemen, vervolg opleidingsprogramma's, ...

Kaderend binnen de visie om de gezondheidszorg in een meer gecentraliseerde wijze aan te bieden stelt zich als één van de voorwaarden dat de opleiding van zorg professionals gestroomlijnd wordt. De structurele maatregelen voor 'opleiding' binnen het Kankerplan worden verder gezet. Bijkomend zal gewerkt worden aan de evaluatie van de opleidingen. Gelinkt aan specifieke acties van het Kankerplan stelt zich de nood om m.b.t. actie 11 *'Financiering van een datamanager in het kader van de oncologische zorgprogramma's'*, na te gaan in welke mate er verschillen zijn in de taakomschrijving van deze personen overheen verschillende instellingen. Met betrekking tot actie 14 *'De erkenning van de titel van verpleegkundige in de oncologie'* en actie 7 *'Specifieke steun op het moment van de mededeling dat kanker werd vastgesteld'* waarbinnen maatregel 2 *'Een opleiding communicatie met patiënten en hun omgeving en de opleiding psycho-oncologie'* werden gerealiseerd, stelt zich de nood om na te gaan in welke mate de taken uitvoering van de onco-coach en onco-psycholoog al of niet complementair uitgevoerd wordt of er al of niet overlapping is in hun takenpakket. Er zal ook voldoende aandacht worden besteed aan het betrekken van de patiënt in deze evaluatie.

Deliverables:

- ✓ Opstellen van een actieplan i.f.v. het evalueren van de opleiding van data-managers, onco-coachen en onco-psychologen of zorgverleners die een onco-psychologie opleiding volgden en de taken die ze uitvoeren (Q3).
- ✓ Het samenstellen van een werkgroep i.f.v. de uitvoering van het actieplan (Q4).

10. Sociale ongelijkheid

Niet alle sociale groepen wordt in een gelijke mate getroffen door kanker of door de gevolgen ervan. Gezien het universele karakter van deze sociale ongelijkheden, beschouwen we het als een transversaal thema. De aanpak van sociale ongelijkheden in kanker vereist een geïntegreerde aanpak samen met andere beleidsdomeinen, zowel binnen als buiten het domein van de gezondheidszorg. Deze aanpak moet gestoeld zijn op een systematische monitoring, in alle aspecten van kankerzorg. Een eerste belangrijk objectief is het finaliseren van de 'position paper' rond sociale ongelijkheden in kanker, in het kader van het CanCon project. Hiertoe wordt nog een expert meeting gepland in het voorjaar 2016 in Cluj, Roemenië. De bedoeling is om op een overzichtelijke manier de bijdragen van de talrijke experts te verzamelen en te integreren.

In de nieuwe evaluatie van het Kankerplan (zie §11), zal ook ruim aandacht besteed worden aan de evaluatie van sociale ongelijkheden en zullen 'gaps' blootgelegd worden.

Deliverables:

- ✓ Publicatie Position Paper on 'Fostering equity in cancer prevention and cancer control policies' (Joint Action CanCon) (Q4).
- ✓ Integratie van sociale ongelijkheid in de evaluatie van het kankerplan (Q4).

11. Research

Onderzoek vormt een essentieel onderdeel van een geïntegreerde aanpak van kanker. In het Kankerplan werden specifieke onderzoeks- en pilootprojecten gefinancierd binnen zowel het zogenoemde translationeel onderzoek als in andere domeinen o.a. psychosociale zorg en onco-geriatrie. Van elk van deze onderzoeksprogramma's wordt een samenvattend rapport uitgewerkt. Het Kankercentrum geeft hieraan zijn steun of in het geval van het translationeel onderzoek (Actie 29) staat in voor het uitwerken van het rapport.

Daarnaast initieert of neemt het Kankercentrum deel aan onderzoeksprojecten samen met nationale en/of internationale partners. Deze projecten werden reeds gedeeltelijk aangegeven in de respectievelijke domeinen.

In het bijzonder zullen in 2016 ook een aantal nieuwe voorstellen ingediend worden bij het KCE binnen het recent gestarte 'Klinische trials programma' en bij de Stichting tegen Kanker. Het Kankercentrum neemt ook deel aan het EC Funders initiatief gecoördineerd door DG RTD van de Europese Commissie rond het samenbrengen van expertise en kennis in de Europese Unie met het oog op de introductie van nieuwe technologie en gelieerde toepassingen in gepersonaliseerde geneeskunde (in het bijzonder 'Genomics'). Tenslotte neemt het Kankercentrum ook deel aan de nieuwe Joint Action 'Rare Cancers' waar het de coördinatie van het werkpakket rond 'Innovation and access to innovation' op zich neemt.

Deliverables:

- ✓ Monografie 'Translationeel onderzoek' (rapport actie 29 van het Kankerplan) (Q3).

- ✓ Voorstellen voor 4 projecten binnen het 'Klinische trails programma' van het KCE (Q1).
- ✓ Voorstellen voor 2 projecten bij de 'Stichting tegen Kanker' (Q1).
- ✓ EC funders 'Personalized Medicine' programma (bijdrage) (Q4).
- ✓ Joint Action 'Rare Cancers': uitgewerkt voorstel werkpakket 'Innovation and access to innovation' (Q1).

12. Monitoring en evaluatie

Informatie over kanker is een essentiële tool om het kankerrisico te helpen reduceren en de kankerzorg te optimaliseren. Hierbij is het noodzakelijk om kwaliteitsvolle en representatieve data te collecteren en relevante indicatoren te identificeren.

In 2015 werd binnen het Kankercentrum beslist om de geleidelijke overgang te maken van een punctuele opvolgen van de acties uit het Kankerplan 2008 naar een geïntegreerde strategie voor de aanpak van de kankercontrole. In het kader hiervan zullen verschillende stappen worden uitgevoerd voor de evaluatie en op punt stellen van de kankerstrategie in België:

- De 'Stand van Zaken' die werd opgemaakt in januari 2012 zal worden ge-update. Het doel is om de acties uit het Kankerplan te beschrijven, en te documenteren met cijfers tot en met 2015. De opmaak van het rapport zal gebeuren op basis van de nieuwe geïntegreerde structuur (zie Figuur 1). Samen met de 'Stand van zaken' van de actiepunten worden ook de 'Burden of cancer' in België gedocumenteerd, nl. cijfers over de incidentie, prevalentie, mortaliteit en overleving van kanker in België voor de voornaamste types kanker. De tijdstrends van deze cijfers kunnen een basis vormen om de link te leggen tussen maatregelen en kanker, zowel voor acties uit het verleden als in de toekomst.
- In een verder stadium wordt een evaluatie uitgevoerd van het globale actieplan. Er wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van indicatoren die ontwikkeld zijn op Europees of internationaal niveau². In 2016 wordt een plan van aanpak uitgewerkt voor de evaluatie; het volledige evaluatierapport zal beschikbaar zijn in 2017.
- In 2016 zal gestart worden met het opstellen van een kankerstrategie in België. Het doel is om het kankerbeleid in België in kaart te brengen, de sterktes en leemtes te identificeren, en de strategie voor de toekomst te bepalen. Er zal een link gemaakt worden met het Plan Chronische Ziekten: 'Geïntegreerde Zorg voor een betere Gezondheid'. Het opstellen van de kankerstrategie wordt uitgevoerd in overleg met de beleidsmakers, experts uit het domein, patiënten en bestaande werkgroepen.

Deliverables:

- ✓ Rapport 'Stand van Zaken van het Kankerplan 2008-2015' (Q2).
- ✓ Plan van aanpak voor evaluatie van acties in het Kankerplan (Q4).
- ✓ Voorstel voor uitwerken van kankerstrategie in België (Q4).

² Albrecht T, Martin-Moreno JM, Jelenc M, Gorgojo L, Harris M. European Guide for Quality National Control Programmes. Ljubljana, National Institute of Public Health, 2015.

13. Knowledge management

Een ander transversaal aspect van het Kankercentrum beslaat *knowledge management*. Voor de goede werking van het Kankercentrum is het van belang om op een uniforme wijze met informatie om te gaan. Dit gaat onder meer over het automatiseren van de bibliotheek en het archief, maar ook over het monitoren van informatie binnen het Kankercentrum. In het kader van de stand van zaken van het Kankerplan streven we bijvoorbeeld naar de uitbouw een *database-driven* web-rapportering.

Daarnaast is het opzet het in kaart brengen van verschillende informatiestromen omtrent kanker op het terrein een streefdoel. Omspringen met gelijkvormige interne én externe informatieve bronnen, vergemakkelijkt immers het functioneren van het Kankercentrum en bevordert eveneens de juistheid van menige analyse of interpretatie. Om dit te verwezenlijken, richten we in 2016 een werkgroep op met meerdere partners om verschillende informatiebronnen op een gestructureerde manier te inventariseren.

Deliverables:

- ✓ In kaart brengen van de informatiestromen binnen het Kankerplan (Q2).
- ✓ Inventaris wetgeving per domein (Q4).
- ✓ Functionele bibliotheek(Q4).
- ✓ Inventaris van informatie voor de patiënt (Q4).

14. Communicatie

De communicatie, alomtegenwoordig en transversaal, heeft betrekking op en verbindt alle voorgaande thema's. De communicatie faciliteert, in de brede zin van het woord. Efficiënte communicatie resulteert in toegang tot duidelijke en precieze informatie voor alle betrokken partijen, van de gezondheidswerker tot de burger over de pers en het beleid. In het kader van een globale strategie om de strijd tegen kanker te ondersteunen, is het van belang om een algemeen beeld te hebben van wat er voor elk thema bestaat. Het is ook belangrijk om transversale thema's voor te stellen door horizontale onderwerpen te behandelen, zoals de evaluatie, het onderzoek of de sociale ongelijkheid. Naast de rol van het informeren, is er ook sprake van het bevorderen van de interne communicatie en van de transfer van informatie tussen alle actoren om isolement en verwarring te voorkomen en samenwerking te bevorderen.

In 2015 heeft het Kankercentrum beslist om zijn website te herzien met als doel te voldoen aan een reële vraag alsook inhoud aan te reiken met een echte meerwaarde. De nieuwe website, gericht op de uitgestippelde strategie om de strijd aan te binden met kanker in België, is tegen eind 2016 gepland. De website zal vooral een portaalwebsite zijn. Er wordt maximaal rekening gehouden met de informatie die reeds beschikbaar is op reeds bestaande websites van de verschillende organisaties die werkzaam zijn op vlak van strijd tegen kanker en kankerzorg. Daarnaast zal er extra aandacht worden besteed aan de eigen werking van het Kankercentrum: de inhoud van de toekomstige website zal immers nauw verband houden met de evaluatie en de stand van zaken van het Kankerplan en de ontwikkeling van de 'Strategie Kanker'.

Deliverables:

- ✓ Nieuwe operationele website van het Kankercentrum (Q4).

Annex I: Overzicht personeelsleden Kankercentrum 2016

Binnen het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid blijft het Kankercentrum ingebed in de operationele directie ‘Volksgezondheid en surveillance’.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de huidige medewerkers, hun functies en opleidingsniveau. De genderbalans in het Kankercentrum blijft overhellen over naar vrouwen versus mannelijke medewerkers.

Tabel 1 : Invulling van het personeelskader van het kankercentrum in 2016

Naam	Opleiding	Activiteit	In dienst
Marc Van den Bulcke	Doctor Moleculair Bioloog	Algemeen management	01/2013
Marc Arbyn	Arts - epidemioloog	Preventie - Screening	01/2015
Régine Kiasuwa	Master en Sciences de la Santé Public	Rehabilitatie, PhD thesis, JA CanCon	09/2012
Aline Hébrant	Burgerlijk Ingenieur; Doctor Biomedische Wetenschappen	‘Targeted therapy’ – CDX, NGS pilootproject	03/2015
Elly Den Hond	Doctor Biomedische Wetenschappen	Burden of cancer, stand van zaken, evaluatie kankerplan, JA CanCon	04/2015
Sarah Missinne	Doctor Sociologie	Patiënt/Publiek participatie, sociale ongelijkheid, trend analyse mortaliteit, JA CanCon	04/2015
Els Delporte	Master in de Klassieke Filologie	Intern kennis-management	05/2015
Katrien Moens	Master in Verpleegkunde Wetenschappen	Palliatieve zorg, patiënt/Publiek participatie, training en opleiding, evaluatie zorgacties	08/2015
Pauline Wurstemberger	Master en Sciences	Extern informatie-management	10/2013
Marie-Joëlle Robberechts	Bachelor bedrijfsbeheer	Administratieve support	08/2011
Lan XU	Master of Statistics	PhD thesis	01/2015
Victoria Nyaga	Master of Statistics	PhD thesis	01/2015

Annex II: GANTT Actieplan Kankercentrum 2016

DOMEIN		Q1	Q2	Q3	Q4
Primaire preventie					
1	Factsheet 'Roken en kanker'				
2	Factsheet 'Alcohol en kanker'				
3	Prioriteitenlijst voor onderwerpen voor opstellen van factsheets in de toekomst				
Screening					
4	IARC rapport met Belgische data inzake kankerscreening				
5	Samenwerkingsakkoord met HPV referentiecentrum				
6	Heropstart van de technische werkgroep Kanker bij de bevolkingsonderzoeken				
7	Publicaties VALGENT en VALHUDES studies				
8	Systematische reviews en publicatie van rapporten inzake preventie en behandeling van HPV gerelateerde aandoeningen				
Diagnose en behandeling					
1. Medisch					
9	'Technische guidelines' voor NGS + wetenschappelijke publicatie				
10	NGS 'gene panels' voor vaste en hematologische tumoren + wetenschappelijke publicatie B14				
11	Methodologie die het mogelijk maakt om het specifieke klinische nut te bepalen voor verschillende somatische mutaties in de (hemato)-oncologie + wetenschappelijke publicatie				
12	Aanmaak van een gegevensbank die alle informatie verzamelt				
13	Organisatie van een 'ring trial' / NGS 'proficiency test'				
2. Organisatorisch					
14	Wetenschappelijke publicatie 'Delays in breast cancer treatment'				
15	Wetenschappelijke publicatie 'Quality criteria of oncology care programs'				
16	Strategie voor het opmaken van elektronische richtlijnen				
Rehabilitatie					
17	Wetenschappelijke publicatie 'Barriers and Opportunities for Return-to-Work in Cancer Survivors: Time for Action. Rapid Review and Expert Consultation'				
18	Wetenschappelijke publicatie 'Le retour au travail après cancer : étude de cohorte via l'échantillon permanent. Défis et opportunités pour la recherche'				
19	Wetenschappelijke publicatie 'Work Disability Due to Cancer. A 7-years Follow-up Register-based Cohort Study'				
20	Studieprotocol 'Interventie voor de evaluatie van de (resterende) arbeidscapaciteiten en de communicatie'				

DOMEIN		Q1	Q2	Q3	Q4
Palliatieve zorg					
21	Organisatie en coördinatie van BPPC bijeenkomsten				
22	Ontwikkeling van uitgeschreven visie/ missie van BPPC				
23	Draft versie van richtlijnen m.b.t. de definitie van pediatrische palliatieve zorg; de organisatie van de zorg; symptoom controle; geavanceerde zorgplanning en ethische aspecten				
Participatie patiënt en publiek					
24	Bijeenkomst(en) projectgroep				
25	Finale versie onderzoeksprotocol				
26	Goedkeuring ethisch comité				
27	Uitgewerkte methodieken voor discussierondes met patiënten				
28	Piloottesting van de interview guide bij kankerpatiënten				
29	Onderzoeksprotocol in publicatie en gesubmit ('study protocol' type artikel)				
30	Start rekrutering patiënten en organiseren focusgroepen				
31	Uitvoeren van focusgroepen en transcripties van bijeenkomsten				
32	Plan voor het voeren van een brede maatschappelijke discussie rond gepersonaliseerde geneeskunde, o.a. advies bio-ethisch comité				
Training en opleiding					
33	Opstellen van een actieplan i.f.v. het evalueren van de opleiding van data-managers, onco-coachen en onco-psychologen of zorgverleners die een onco-psychologie opleiding volgden en de taken die ze uitvoeren				
34	Het samenstellen van een werkgroep i.f.v. de uitvoering van het actieplan				
Sociale ongelijkheid					
35	Publicatie Position Paper on 'Fostering equity in cancer prevention and cancer control policies' (Joint Action Cancon)				
36	Integratie van sociale ongelijkheid in de evaluatie van het kankerplan				
Research					
37	Monografie 'Translationeel onderzoek' (rapport actie 29 van het Kankerplan)				
38	Voorstellen voor 4 projecten binnen het Klinische trails programma' van het KCE				
39	Voorstellen voor 2 projecten bij de 'Stichting tegen Kanker'.				
40	EC funders 'Personalized Medicine' programma (bijdrage)				
41	Joint Action 'Rare Cancers': uitgewerkt voorstel werkpakket 'Innovation and access to innovation'				

DOMEIN		Q1	Q2	Q3	Q4
Monitoring en evaluatie					
42	Rapport 'Stand van Zaken van het Kankerplan 2008-2015'				
43	Plan van aanpak voor evaluatie van acties in het Kankerplan				
44	Voorstel voor uitwerken van kankerstrategie in België				
Knowledge management					
45	In kaart brengen van de informatiestromen binnen het Kankerplan				
46	Inventaris wetgeving per domein				
47	Functionele bibliotheek				
48	Inventaris van informatie voor de patiënt				
Communicatie					
49	Nieuwe operationele website voor het Kankercentrum				