



Fondation contre le Cancer

BAROMÈTRE BELGE DU CANCER

Édition 2021

Le Baromètre du Cancer édition 2021 est une initiative de la Fondation contre le Cancer coordonnée par Sciensano en collaboration avec la Fondation Registre du Cancer et le Collège d'Oncologie.



FONDATION CONTRE LE CANCER

Fondation d'utilité publique - 0873.268.432 - ISSN 2295-7707 - Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles

Tél. 02 736 99 99 - Fax : 02 734 92 50

www.cancer.be - info@cancer.be

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction, par quelque procédé que ce soit, sont réservés pour tous pays.

Éditeur responsable : Benoit Koerperich - Chaussée de Louvain 479, 1030 Bruxelles



La Fondation contre le Cancer adhère
au Code éthique de l'AERF.



Fondation contre le Cancer

AVANT-PROPOS

Les cancers... Chacun vous dira qu'il s'agit d'une priorité de santé publique. Que c'est un domaine vaste et complexe, de plus en plus multidisciplinaire et en évolution rapide grâce à la recherche. Que de la prévention aux soins palliatifs, en passant par le dépistage, les traitements, l'accompagnement psychosocial, le suivi ou la réinsertion professionnelle, les besoins et les attentes sont énormes. Que malgré les importants progrès de ces dernières décennies, l'impact des cancers sur la qualité de vie de nombreuses personnes atteintes de cancer (et de leurs proches) reste important.

Mais cela étant dit, où trouver un état des lieux des cancers en Belgique qui soit à la fois suffisamment global, fiable et précis ? Comment comparer la situation dans notre pays à celle de nos voisins ? Quels enseignements en tirer ? Quelles priorités en dégager ?

Pour apporter des réponses à ces questions, la Fondation contre le Cancer a pris l'initiative de faire réaliser ce « Baromètre belge du cancer ». En toute indépendance et en étroite collaboration avec les principaux acteurs de terrain et de nombreux patients. Qu'ils soient ici remerciés pour leur participation enthousiaste à ce qui apparaissait comme un vrai défi. Avec eux, nous pouvons dire « mission accomplie » !

Cette première édition apporte déjà des informations et des enseignements importants. Elle permet de formuler une série de recommandations. Mais tout est loin d'être dit, face à une problématique aussi vaste qu'évolutive. C'est pourquoi la Fondation contre le Cancer entend bien rééditer régulièrement ce travail d'analyse et de réflexion. Avec pour ambition que le baromètre du cancer se transforme petit à petit en boussole...

Pour la Fondation contre le Cancer,

BENOIT KOERPERICH
DIRECTEUR GÉNÉRAL



DR DIDIER
VANDER STEICHEL
DIRECTEUR MÉDICAL



DR ANNE BOUCQUIAU
DIRECTRICE MÉDICALE



DR VERONIQUE LE RAY
DIRECTRICE MÉDICALE



BRECHT GUNST
MANAGER DPT EXPERTISE



TABLE DES MATIÈRES



1

INTRODUCTION | P. 06

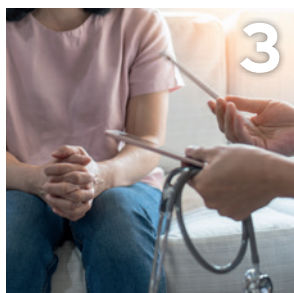
- 1.1 Méthodologie | p.06
- 1.2 Les mécanismes du cancer | p.10
- 1.3 Épidémiologie du cancer en Belgique | p.16



2

PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION PRIMAIRE | P. 27

- 2.1 Introduction | p.27
- 2.2 Politique et cadres réglementaires | p.29
- 2.3 État des lieux des facteurs de risque :
épidémiologie, politique et perspectives | p.31
- 2.4 Conclusions et recommandations | p.56
- 2.5 Références | p.60



3

DÉPISTAGE | P. 65

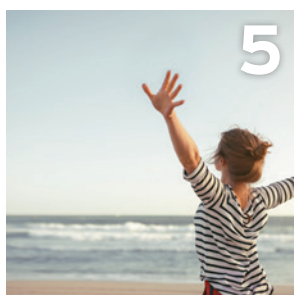
- 3.1 Dépistage du cancer dans la population :
organisation et compétences | p.66
- 3.2 Participation aux programmes de dépistage du cancer | p.70
- 3.3 Aspects techniques et organisationnels | p.78
- 3.4 La recherche et l'avenir des programmes de dépistage
de masse du cancer | p.80
- 3.5 Recommandations | p.83
- 3.6 Références | p.85



4

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT | P. 88

- 4.1 Introduction | p.88
- 4.2 État des lieux des ressources et de la pratique oncologique | p.89
- 4.3 Communication et coordination | p.97
- 4.4 Surveillance, évaluation, assurance et amélioration
de la qualité des soins en oncologie | p.100
- 4.5 Recherche et innovation | p.103
- 4.6 Recommandations | p.106
- 4.7 Références | p.108



5

CANCER SURVIVORSHIP : LES SOINS DE SUITE ET LA VIE APRÈS CANCER | P. 111

- 5.1 Introduction | p.111
- 5.2 Besoin, disponibilité et utilisation des services | p.117
- 5.3 Le suivi à moyen et long terme | p.123
- 5.4 Questions organisationnelles et de faisabilité | p.128
- 5.5 Surveillance, évaluation et recherche | p.130
- 5.6 Conclusions et Recommandations | p.131
- 5.7 Références | p.133

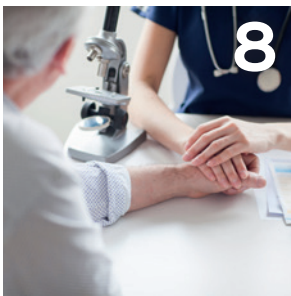


LES SOINS PALLIATIFS | P. 137

- 6.1 Introduction | p.138
- 6.2 Des soins oncologiques complets | p.141
- 6.3 Capacité en matière de soins palliatifs en Belgique | p.148
- 6.4 Surveillance, évaluation et promotion de la qualité | p.149
- 6.5 Recommandations | p.151
- 6.6 Références | p.153



ÉTUDE DE CAS : (EX-)PATIENTES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE | P. 156



THÈMES TRANSVERSAUX ET RÉCURRENTS | P. 160

- 8.1 La continuité des soins | p.161
- 8.2 Rôle et formation des professionnels de santé | p.162
- 8.3 Surveillance, évaluation et recherche | p.163
- 8.4 Références | p.163



CONCLUSIONS GÉNÉRALES | P. 164

- 9.1 Promotion de la santé et prévention primaire | p.165
- 9.2 Dépistage | p.166
- 9.3 Diagnostic et traitement | p.167
- 9.4 Cancer Survivorship : les soins de suite et la vie après cancer | p.168
- 9.5 Soins palliatifs | p.169



RECOMMANDATIONS DE LA FONDATION CONTRE LE CANCER | P. 170

- 10.1 Prévention primaire | p.171
- 10.2 Dépistage et diagnostic précoce | p.172
- 10.3 Diagnostic et traitements | p.172
- 10.4 Survivorship | p.173
- 10.5 Soins palliatifs | p.173

Recommandation transversale récapitulant les principales constatations faites dans ce Baromètre du Cancer | p.174





INTRODUCTION

1.1 Méthodologie

1.1.1 LE COMITÉ DE PILOTAGE DU BCB2021

À l'initiative de la Fondation contre le Cancer, le Centre du cancer de Sciensano (SC), la Fondation Registre du Cancer (BCR) et le Collège d'Oncologie (CO), ont discuté ensemble entre les mois d'août et décembre 2019, de la possibilité d'organiser un état des lieux de la lutte contre le cancer en Belgique.

Rapidement, il a été conclu qu'une collaboration entre ces institutions permettrait de faire la lumière sur les réalisations de notre système, mais également les lacunes et besoins restants. Dans ce cadre, une attention particulière devait être donnée à la perspective des patients et des autres acteurs.

Développement du document méthodologique

Dans la première phase du projet (juillet- septembre 2020), le Centre du cancer a réalisé une revue de littérature afin de définir les thèmes qui seraient abordés lors des sessions de travail avec les experts.

Cette revue de littérature s'est principalement basée sur des documents clés, de référence internationale (européenne), mais également sur la littérature grise, principalement en Belgique (tableau 1).

TABLEAU 1

Les principales sources bibliographiques utilisées pour identifier les thèmes discutés lors des sessions de travail

Prévention primaire	Dépistage	Diagnostic et traitements	Réhabilitation	Soins palliatifs
European Code Against Cancer (ECAC)	EU guidelines	KCE Reports	EU Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (Chapter on Survivorship & rehabilitation)	EPAAC (2015): Guide for Quality National Control Programmes
ASCO guidelines	EU Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (Chapter on Screening)	ASCO-BESMO-ESMO publications	IOM "Lost in translation" Report	Gold Standards Framework (UK)
WCFR-AICR-ACS recommandations	CvKO Annual Report		Guidelines NCCN	WHO (2016): Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers
Enquête Santé Belgique 2018 (HIS2018)	Rapport d'activité 2007-2017 du CCR (sein)		ESMO guide for patients	ESMO (2014): Clinical Practice Guidelines on Palliative care: advanced care planning
Health Behaviour in School-Aged Children Survey (HBSC-BE)	Rapports d'activité BRUPREV (colon, sein 2019)			ASCO (2017): Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care: guidelines update de l'utérus
Baromètre du cancer 2015				EAPC: Atlas of Palliative Care in Europe 2019

Le rôle du comité de pilotage (CP) a été de vérifier que ces thèmes couvraient suffisamment tous les aspects importants, dans chaque domaine abordé : prévention primaire, dépistage, diagnostic et traitement, réhabilitation et soins palliatifs. Tous ces thèmes et questions sous-jacentes ont été décrits de manière détaillée dans un document méthodologique¹.

De plus, le CP a collaboré afin d'établir des listes d'acteurs à inviter aux sessions de travail. Les contacts de chacune des institutions ont été couplés afin d'obtenir une liste la plus complète possible des toutes les parties prenantes en Belgique (hors du champ politique).

Approche générale : triangulation des informations

Les membres du CP ont décidé de développer le rapport du baromètre du cancer de manière à ce qu'il mette l'accent et mesure les variations et les évolutions dans le domaine de la lutte contre le cancer, tout en tenant compte de la perspective des principaux acteurs impliqués : les experts, professionnels de santé et patients. L'objectif secondaire étant d'identifier les causes de ces changements ainsi que les évolutions encore attendues.



Pour le travail épidémiologique (permettant la mesure des variations), le choix a été fait de n'utiliser que des données existantes et non pas d'en générer de nouvelles. Ainsi, ce sont les données du BCR qui ont été principalement utilisées.

Les résultats émanant de ces trois sources d'information, c'est-à-dire, les données quantitatives, les résultats de littérature scientifique et la perspective des acteurs, ont été couplés et intégrés afin de développer ce rapport.

1.1.2 LES GROUPES DE TRAVAIL

Cinq groupes de travail ont été mis en place, sur base des cinq domaines précités. Pour chacun de ces groupes, trois sessions ont été organisées, sur des thèmes spécifiques, entre octobre 2020 et février 2021. Aux côtés de ces 15 sessions de travail, une session spécialement dédiée aux soins infirmiers a été organisée. Au total, 79 participants, représentant 51 institutions, ont exprimé leur point de vue et ont ensuite participé à la rédaction des chapitres spécifiques.

Tous les documents relatifs aux sessions de travail étaient disponibles pour les participants (slides, minutes des meetings, références bibliographiques, etc.) via une plateforme électronique mise en place par le Centre du cancer.

1.1.3 LA PERSPECTIVE DES PATIENTS

L'expérience des patients de leur parcours de soins

Deux exercices ont été organisés afin d'obtenir la perspective des patients. Le premier exercice avait pour objectif d'aborder le parcours de soins dans son intégralité en utilisant la méthode '*Mapping the Patient Journey*'. En collaboration avec Levuur², en octobre 2020, une réunion avec des patients a été organisée. Durant les deux sessions (une francophone et l'autre néerlandophone), des questions ont été posées aux patients, relatives à leur trajet de soins, qui a été divisé en trois moments : avant le diagnostic, au moment du diagnostic et pendant le traitement et finalement, après la phase intensive de traitement.

Chaque participant a eu l'occasion de partager son expérience, les aspects positifs et négatifs des soins qu'il a reçus, mais aussi l'organisation générale de la prise en charge oncologique, y compris psychologique et sociale. Au total, 31 patients ont répondu à l'invitation, mais seuls 7 d'entre eux ont effectivement participé à la réunion.

L'enquête BCB Survey 2021

De plus, une enquête a été réalisée afin de compléter ces récits. L'enquête, lancée en février 2021 et diffusée par la Fondation contre le Cancer, abordait 4 domaines : la prévention primaire, le dépistage, la phase de diagnostic et traitement et les soins de support. Les questions portaient principalement sur la satisfaction des patients par rapport aux différents services de soins de santé, reçus ou pas. Nous avons donc également traité les résultats de ce groupe à part en développant un chapitre supplémentaire qui leur est dédié.

L'enquête a été diffusée par les collaborateurs de la Fondation contre le Cancer, à la fois via les réseaux sociaux et via les centres appropriés.

Après nettoyage des données, les réponses de 622 patients ont été retenues. La majorité de ces répondants étaient des femmes (87%), vivant en Flandre (63% contre 9% à Bruxelles et 28% Wallonie) et ayant été diagnostiquées avec un cancer à un stade précoce (69%) et 63% des répondants avaient un cancer du sein. La majorité des répondants étaient en phase post-traitement (56%).

Au travers des cinq chapitres présentés dans ce rapport, les résultats de cette enquête seront présentés là où ils sont les plus appropriés.

De manière plus spécifique, la Fondation contre le Cancer souhaitait obtenir une image distincte des résultats pour les patientes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce (voir chapitre 7).

1.1.4 LA PERSPECTIVE DE LA FONDATION CONTRE LE CANCER

En tant que commanditaire et membre du comité de pilotage de l'étude, les experts de la Fondation contre le Cancer n'ont pas participé aux sessions de travail. Toutefois leur expérience et expertise permet de compléter les informations reçues lors des sessions de travail. Ces dernières seront donc également présentées à la fin de chaque chapitre.

1.1.5 RÉFÉRENCES

1. Report Belgian Cancer Barometer 2020: Methodology for the working groups
Available at: <https://www.e-cancer.be/fr/projects/belgian-cancer-barometer-2020-bcb2020>
2. Site web official de Leuvuur: <https://levuur.be/over-ons/>



1.2 Les mécanismes du cancer

Bien que le cancer existe depuis l'aube de la vie multicellulaire, il reste un sujet d'actualité et, à ce jour, il est associé à des taux d'incidence et de mortalité très élevés. Cela fait du cancer l'un des plus grands problèmes médicaux et sociaux au monde. Les études montrent que le nombre de cas de cancer continuera à augmenter dans les années à venir.

La bonne nouvelle est que des milliers de chercheurs dans le monde entier sont constamment engagés dans des recherches scientifiques de haut niveau sur le cancer. Ils cherchent à mieux comprendre les causes et les mécanismes de développement des tumeurs, élaborent de nouvelles méthodes de détection et de traitements. Grâce aux récents développements biomédicaux et technologiques, la science médicale et la médecine oncologique ont parcouru un long chemin et nous permettent d'envisager un avenir plein d'espoir.

1.2.1 UN ENSEMBLE DE MALADIES COMPLEXES

Le cancer n'est pas une maladie unique, mais un ensemble de plus de cent formes différentes de tumeurs. L'organe dans lequel la maladie prend naissance détermine bon nombre de ses caractéristiques. Même dans ce cas, il existe différentes formes de développement et de croissance des tumeurs. Le cancer a une évolution complexe et, par conséquent, un traitement complexe.

Une bonne connaissance et compréhension de la maladie sont extrêmement importantes pour les médecins, les infirmières, les techniciens de laboratoire et les scientifiques, mais aussi pour les patients et leur entourage. La connaissance des causes sous-jacentes du cancer et de la physiologie de la cellule cancéreuse et de la tumeur contribue à une meilleure acceptation, prise en charge, traitement et recherche face au cancer.

1.2.2 UN PROBLÈME DE SANTÉ MONDIAL HIER, AUJOURD'HUI ET DEMAIN

Le cancer est un problème de santé majeur dans le monde. Plus de dix millions de personnes se voient diagnostiquer un cancer chaque année. Le cancer est la deuxième cause de décès dans le monde occidental. En Belgique, un homme sur trois et une femme sur quatre développeront un cancer avant l'âge de 75 ans.

En outre, le nombre de cas de cancer continuera à augmenter dans les années à venir. Cette évolution est principalement due au vieillissement de la population, mais également à des facteurs liés à notre style de vie et à notre environnement. Si la tendance actuelle se poursuit, le nombre de diagnostics annuels de cancer au niveau mondial pourrait dépasser 20 millions dans les années à venir et le cancer pourrait devenir la première cause de décès.

Mais le cancer est-il une maladie de l'ère moderne ? Certainement pas. Bien que le nombre de cas de cancer ait considérablement augmenté au cours des dernières décennies, le cancer existe depuis l'avènement de l'humanité et même bien avant. Les tumeurs malignes ont été décrites dans de nombreuses civilisations anciennes, notamment en Asie, en Amérique du Sud et en Égypte.

Parmi les exemples, citons la description sur des rouleaux de papyrus de certaines patientes atteintes de tumeurs mammaires datant d'environ 1600 avant J.-C., l'excavation de deux momies présentant une tumeur osseuse dans la pyramide de Gizeh et la description du cancer de la peau par le médecin grec Hippocrate au cinquième siècle avant J.-C.

Le tableau clinique ne se limite pas non plus à l'homme, mais se retrouve chez toutes les espèces animales supérieures. Une description d'une tumeur osseuse chez un ours des cavernes datant de la préhistoire a été retrouvée.

Le mot « cancer » est dérivé du grec « carcinos » ou du latin « cancer », qui signifie crabe ou homard. Le médecin gréco-romain Galien (premier siècle) a donné ce nom à la maladie parce qu'à l'époque, on la reconnaissait aux vaisseaux sanguins rouges et gonflés près des tumeurs, qui rappelaient aux médecins de l'époque les pattes et les pinces rouges d'un crabe. Aujourd'hui encore, les organisations de lutte contre le cancer et autres utilisent régulièrement l'image d'un crabe dans leurs logos.

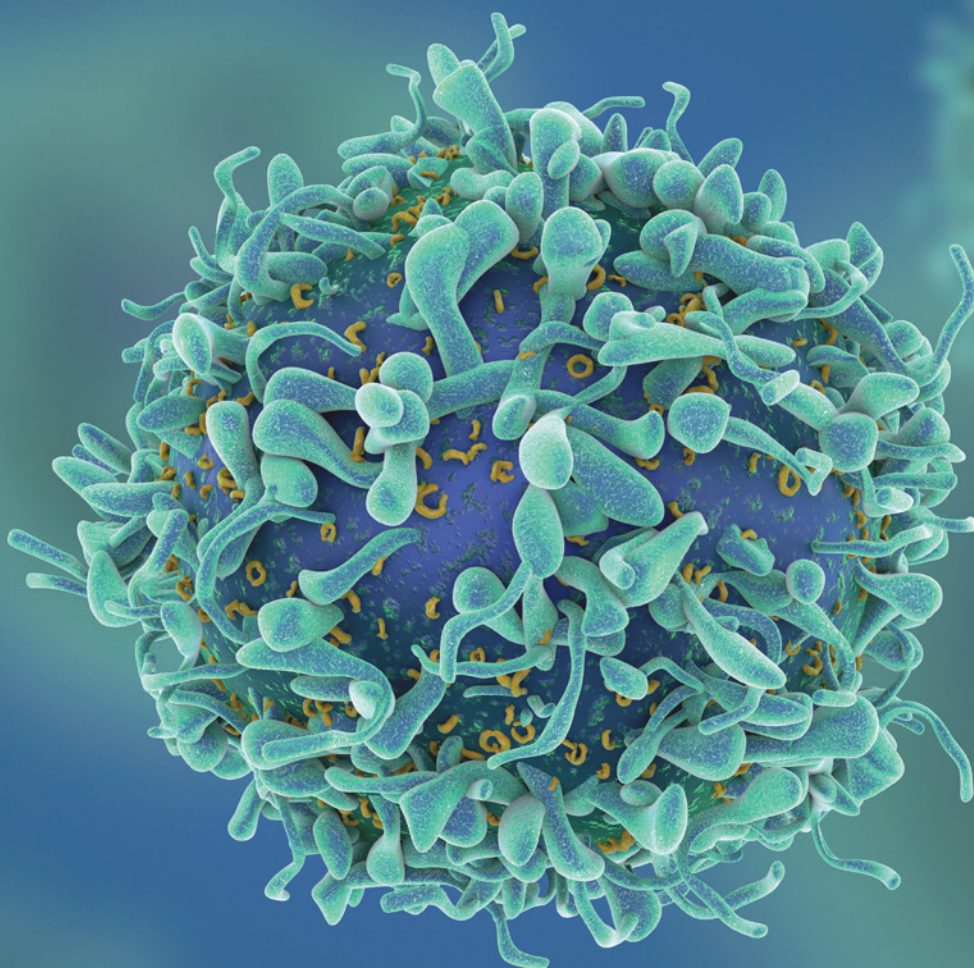


Illustration 3D d'une cellule cancéreuse



1.2.3 DES PERTURBATIONS AU CŒUR DE LA CELLULE À L'ORIGINE DU CANCER

Une cellule est ce qu'on appelle une « unité fonctionnelle ». Cela signifie qu'elle peut exister par elle-même et qu'elle est construite de manière à pouvoir vivre, croître, se diviser, se déplacer, fournir de l'énergie, communiquer avec d'autres cellules et remplir un certain nombre d'autres fonctions.

Dans le cas du cancer, certaines fonctions d'une cellule sont gravement perturbées, ce qui entraîne la formation d'une cellule cancéreuse qui, en se multipliant par divisions cellulaires, peut former une tumeur. Pour comprendre comment une telle cellule cancéreuse diffère d'une cellule normale et saine, nous devons examiner la cellule normale en tant qu'unité fonctionnelle de manière un peu plus détaillée.

Des techniques de pointe, telles que la microscopie électronique, nous permettent d'étudier la cellule dans ses moindres détails, à l'extérieur comme à l'intérieur. Nous apprenons, par exemple, que la cellule est constituée d'un certain nombre de « mini-organes » ou organites cellulaires. Les fonctions de ces organites comprennent la production d'énergie et de « matériaux de construction » et l'absorption ou l'excrétion de substances.

Chaque cellule contient également un noyau, dans lequel se trouve le matériel génétique : l'ADN.

Les sections spécifiques de l'ADN qui, ensemble, sont responsables de propriétés importantes, sont appelées gènes. Les gènes sont extrêmement importants pour le bon fonctionnement d'une cellule, d'un tissu, d'un organe, d'un système et d'un corps. Un gène contient l'instruction de fabriquer un certain type de protéine.

L'ADN des cellules humaines contient 25.000 gènes. L'ADN est enroulé de manière très compacte et complexe dans les chromosomes. Le noyau d'une cellule humaine contient 46 chromosomes (sauf les spermatozoïdes et les ovules qui en contiennent 23¹).

Dans les tissus normaux, la division cellulaire est très strictement contrôlée par des facteurs intrinsèques et externes. Par exemple, lorsqu'une infection survient dans un organisme, les globules blancs vont se diviser plus et plus vite afin d'augmenter leur nombre et de pouvoir ainsi mieux assurer la défense immunitaire.

Le processus de division cellulaire peut également être inhibé si, par exemple, un certain type de cellules est disponible en quantité suffisante à un moment donné. Certains facteurs intrinsèques sont également déterminés par des contacts cellulaires précis avec les cellules voisines. De cette façon, l'architecture et la taille des tissus et des organes sont régulées en fonction des besoins de l'organisme.

1.2.4 LA DIVISION CELLULAIRE, SOURCE D'ERREURS

La division cellulaire n'est pas un processus simple. Les scientifiques ont passé des années à étudier le mécanisme de la division cellulaire et l'ont maintenant bien cartographié. La cellule passe par d'innombrables processus avec de nombreux mécanismes de contrôle intégrés, afin que la division cellulaire puisse se dérouler parfaitement. Cela se produit des millions de fois par seconde dans le corps. Il est important que cela se passe sans erreur.

¹ Note de la rédaction finale

En effet, si certaines parties de l'ADN sont mal copiées, des gènes défectueux se retrouvent dans les cellules filles, ce qui peut entraîner des conséquences très néfastes pour le tissu, l'organe ou le corps. C'est précisément pour cette raison qu'il existe des mécanismes de contrôle qui vérifient soigneusement la duplication de l'ADN avant sa répartition entre les deux cellules filles.

Ce processus compliqué de division cellulaire est presque toujours sans faille, mais il arrive que de petites erreurs se produisent pendant la division. Toutefois, ce processus est si performant que l'apparition d'erreurs est limitée à un minimum absolu et que ces erreurs peuvent généralement être corrigées. Dans des cas extrêmement rares, cependant, une erreur n'est pas corrigée, ce qui peut donner lieu à une cellule fille défectueuse ou éventuellement à une cellule cancéreuse.

Une perturbation dans le processus de division cellulaire peut entraîner davantage d'erreurs et un développement plus rapide d'un cancer.

1.2.5 ONCOGÈNES ET GÈNES SUPPRESSEURS DE TUMEURS

Parmi le grand nombre de gènes qui existent et doivent être transcrits au cours de la division cellulaire, il en existe deux types très importants dans le développement du cancer. Chaque cellule normale possède des oncogènes et des gènes suppresseurs de tumeurs. Malgré leur nom, ces gènes n'ont rien à voir avec le cancer, toute cellule saine normale en est dotée.

Les oncogènes sont des gènes qui donnent à une cellule le feu vert pour fabriquer de l'ADN et se diviser en deux nouvelles cellules filles. On peut comparer cela à l'accélérateur d'une voiture : si on l'enfonce, la voiture commence à avancer. Si un oncogène est activé, la cellule commence à dupliquer l'ADN et à se diviser. Cela se produit lorsque les cellules ont besoin d'être renouvelées et qu'il y a suffisamment de nutriments disponibles pour fabriquer de nouvelles cellules.

Un gène suppresseur de tumeurs a un rôle inverse. Il peut arrêter la duplication de l'ADN et la multiplication des cellules. On peut comparer ce gène au frein d'une voiture. Si l'on appuie sur la pédale de frein, la voiture s'arrête.

Lorsqu'un gène suppresseur de tumeur est activé, la cellule cesse de dupliquer son ADN et la division cellulaire s'arrête.

La prolifération cellulaire peut être perturbée si un oncogène muté continue à maintenir le mécanisme de stimulation de la croissance lorsque le stimulus externe est absent. D'autres oncogènes incitent les cellules à libérer un excès de facteurs de croissance. Cet excès de stimuli incite les cellules voisines, mais aussi les cellules productrices de facteurs de croissance elles-mêmes, à se développer de manière excessive. Il est également possible qu'une forme oncogène des gènes codant pour des récepteurs particuliers apparaisse. Les récepteurs aberrants ainsi créés transmettent des signaux stimulants au noyau cellulaire sans fixer un facteur de croissance. D'autre part, la prolifération peut également être perturbée si certaines protéines « inhibitrices » cytoplasmiques et nucléaires ne sont plus formées en raison de multiples mutations dans les gènes suppresseurs de tumeurs qui les codent.



1.2.6 UNE ACCUMULATION DE MUTATIONS À L'ORIGINE D'UN CANCER

Le cancer se développe généralement après une accumulation de multiples erreurs ou mutations. Une seule mutation n'est généralement pas suffisante pour faire dérailler une cellule et la transformer en cellule cancéreuse. Plusieurs mutations successives sont nécessaires. Cela a maintenant été démontré scientifiquement et décrit comme le processus en plusieurs étapes du développement du cancer. Plusieurs étapes sont nécessaires pour donner naissance à une cellule cancéreuse.

1.2.7 TUMEURS ET MÉTASTASES

Le seuil de détection de la tumeur est le moment où les symptômes apparaissent ou le moment où la tumeur est détectée. Ce n'est qu'alors que la tumeur devient palpable, visible ou détectable par le patient. Le temps qui s'écoule entre l'apparition de la tumeur et cette limite de détection de la tumeur est la période préclinique (la période pendant laquelle le patient ne remarque encore rien). Elle dépend de la vitesse de croissance de la tumeur et peut varier de quelques semaines à plusieurs années.

Après la période préclinique, la tumeur est détectée par l'apparition de symptômes, on parle alors de tumeur symptomatique. La vitesse de croissance, mais surtout l'invasion des tissus et organes avoisinants et l'apparition des métastases, sont les caractéristiques les plus importantes qui rendent une tumeur maligne. En effet, l'invasion de la tumeur dans les tissus et organes normaux environnants provoque de nombreux dégâts et pose problème si la tumeur doit être traitée par voie chirurgicale. Il va sans dire que lors d'une intervention chirurgicale, il est préférable d'enlever toutes les cellules tumorales. Cela devient problématique lorsque des parties de la tumeur ont infiltré les tissus et les organes environnants. Une tumeur bien définie et bénigne est beaucoup plus facile à enlever complètement par voie chirurgicale (à condition, bien sûr, que la tumeur soit accessible par voie chirurgicale et que les circonstances permettent une intervention chirurgicale). L'autre propriété importante des tumeurs malignes, les métastases, a un impact sur l'ensemble du corps et sur l'ensemble du traitement du cancer. Si, au moment du diagnostic, des cellules tumorales se sont déjà détachées de la tumeur primaire et circulent ou se sont installées ailleurs dans l'organisme, il est évident qu'un traitement complètement différent ou supplémentaire est nécessaire. Il faut traiter non seulement la tumeur primaire, mais aussi les cellules tumorales circulantes et les tumeurs secondaires situées ailleurs dans le corps. Par conséquent, les tumeurs malignes nécessitent souvent un traitement plus invasif ou combiné, par exemple une chirurgie suivie d'une thérapie systémique.

Dans le monde occidental, environ une personne sur trois développe un cancer au cours de sa vie. Deux familles sur trois sont donc directement confrontées à cette maladie. Chaque année, un peu plus de 70.000 nouveaux cas de cancer sont enregistrés en Belgique (soit plus de 190 nouveaux cas de cancer par jour). Ces chiffres vont continuer à augmenter dans les années à venir. Une augmentation de près de 20.000 nouveaux diagnostics de cancer supplémentaires est attendue en Belgique et aux Pays-Bas d'ici 2025.

Le risque de développer un cancer est légèrement plus élevé pour les hommes que pour les femmes : pour les hommes, le risque de se voir diagnostiquer un cancer avant

l'âge de 75 ans est d'environ 35% en Belgique, 31% aux Pays-Bas. Pour les femmes, le risque est de 26% tant en Belgique qu'aux Pays-Bas. Dans la plupart des pays industrialisés, le cancer est la deuxième cause de décès la plus fréquente. En Belgique et aux Pays-Bas, les maladies cardiovasculaires occupent la première place, du moins chez les adultes. Bien que le cancer soit également en deuxième position chez les enfants, il est remarquable que dans ce groupe, les accidents de la route occupent malheureusement la première place.

1.2.8 LES CAUSES DU CANCER

Quelles sont les causes du cancer ? Il est difficile de répondre à cette question. Tout d'abord, parce que le cancer est une maladie très diverse, avec de nombreux types de tumeurs dans différentes parties du corps. Ensuite, parce que le cancer ne se développe qu'après un processus en plusieurs étapes au cours duquel plusieurs erreurs (mutations génétiques) dans une cellule doivent s'accumuler pour aboutir à une cellule cancéreuse. Comme cette accumulation prend souvent des années, il est parfois impossible d'identifier une cause précise et exclusive du développement d'un cancer. Cependant, la recherche scientifique à long terme, qu'il s'agisse de la recherche fondamentale sur les mécanismes de la division cellulaire ou de la recherche épidémiologique sur l'apparition du cancer, a permis de mettre en lumière de nombreux aspects des mécanismes et des causes du cancer.

Les facteurs environnementaux qui jouent un rôle causal dans le développement du cancer sont appelés facteurs cancérigènes ou cancérogènes. Ces facteurs peuvent être classés de différentes manières : facteurs chimiques, physiques et biologiques. En outre, nous pouvons également faire une distinction entre les facteurs environnementaux, les facteurs personnels et les facteurs professionnels. Pour les facteurs environnementaux, les études épidémiologiques fournissent souvent des informations utiles. Il s'agit par exemple de la pollution environnementale, des radiations naturelles, des substances nocives présentes dans l'alimentation et des pesticides. Par facteurs personnels, nous entendons principalement les facteurs avec lesquels une personne entre en contact, souvent de sa propre initiative. Les plus importants sont le tabagisme, les habitudes alimentaires (aliments gras, alcool), l'exposition excessive au soleil et aux bancs solaires et le manque d'hygiène de vie. Les facteurs professionnels ont un impact particulier sur les travailleurs des industries chimique et nucléaire, qui sont souvent surexposés à des agents cancérigènes chimiques et physiques. Enfin, il existe des facteurs de risque individuels liés à d'autres maladies. Certaines maladies, comme certaines maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et les maladies respiratoires, peuvent augmenter le risque de développement d'un cancer. Le suivi des patients atteints de ces maladies connues est très strict.

1.2.9 RÉFÉRENCE

Professeur Marc Peeters du Collège d'Oncologie.



1.3 Épidémiologie du cancer en Belgique

1.3.1 INCIDENCE DU CANCER EN BELGIQUE

Nombre de diagnostics de cancer et évolution dans le temps

Le taux d'incidence du cancer décrit combien de nouveaux diagnostics de cette maladie sont posés au cours d'une certaine période et pour une certaine population. En 2018, pour la première fois en Belgique, plus de 70.000 diagnostics de cancer ont été enregistrés : 37.649 chez les hommes et 32.819 chez les femmes¹.

Le nombre de nouveaux diagnostics de cancer dans le monde augmente d'année en année². La Belgique ne fait pas exception à la règle : entre 2004 et 2018, le nombre de diagnostics annuels de cancer a augmenté de 21% (figure 1).

FIGURE 1

Évolution du nombre de diagnostics de cancers (excl. cancer de la peau non-mélanome) en Belgique, 2004-2018



Source : Belgian Cancer Registry

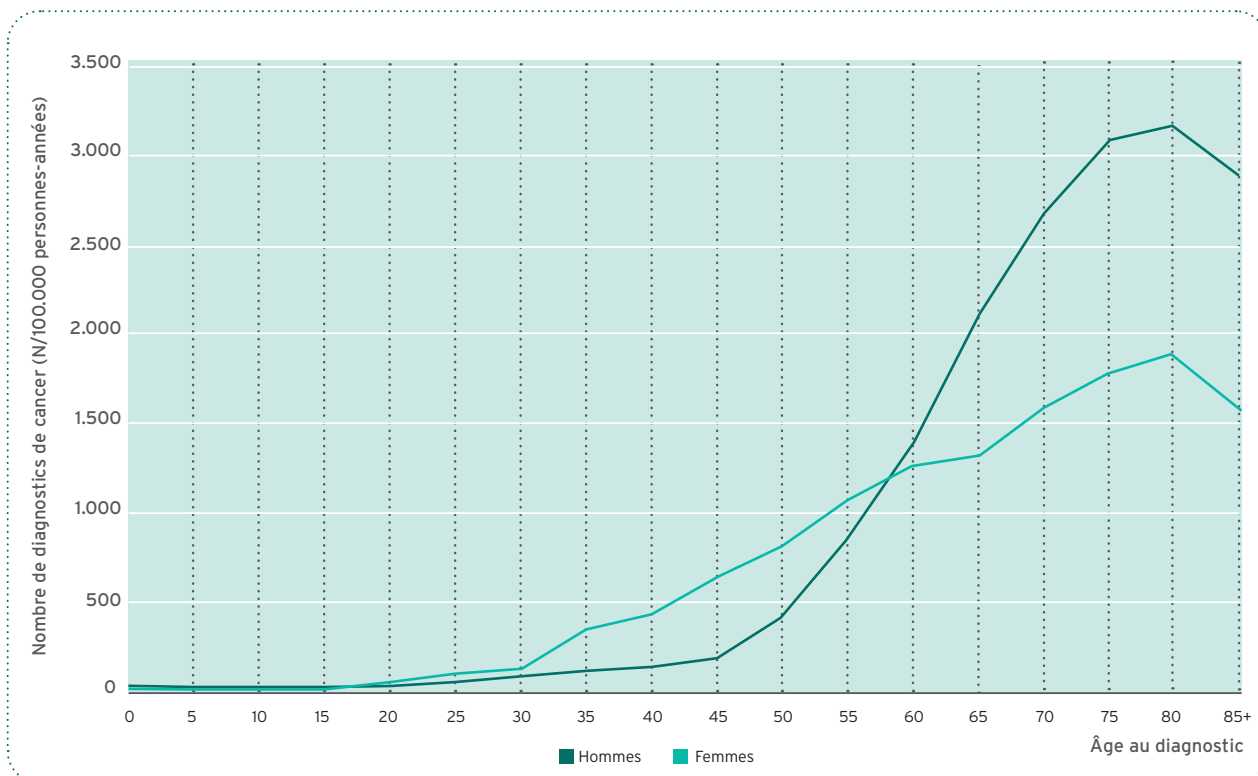
Cependant, cette incidence croissante doit être considérée dans le contexte de l'évolution démographique de notre pays. Comme le risque de cancer augmente en fonction de l'âge (figure 2), l'allongement de l'espérance de vie (actuellement 80 ans pour les hommes et 84 ans pour les femmes) joue un rôle dans l'augmentation de l'incidence du cancer. En outre, la Belgique a connu une augmentation de sa population de près d'un million d'habitants au cours des 15 dernières années, ce qui signifie que davantage de personnes peuvent développer un cancer³. Les deux phénomènes sont pris en compte dans les taux d'incidence standardisés pour l'âge : ces taux indiquent le risque de cancer pour 100.000 personnes par an, les taux étant ramenés à la même population de référence (contrôle de la différence de risque selon l'âge). Sauf indication contraire, la population standard européenne (ESP 2013) est utilisée comme population de référence dans ce rapport⁴. Cette normalisation directe permet une bien meilleure estimation de l'évolution du risque de développer un cancer. Ces 15 dernières années, ce taux d'incidence standardisé a diminué chez les hommes, mais a légèrement augmenté chez les femmes. Cette tendance différente entre les deux sexes est particulièrement prononcée pour les cancers liés au tabac, comme le cancer du poumon.

Incidence du cancer et âge

Actuellement, en moyenne, un homme sur trois développera un cancer avant son 75^e anniversaire tandis que pour les femmes c'est un peu plus de 1 sur 4. Ce risque de cancer augmente avec l'âge (figures 2 et 3). Moins de 1% des cancers surviennent chez les enfants et les adolescents (0-19 ans) qui constituent 22% de la population. Chez les personnes âgées (70 ans ou plus), 47% des cancers surviennent alors qu'elles ne constituent que 13% de la population.

FIGURE 2

Incidence du cancer en fonction de l'âge (N/100.000 personnes-années)

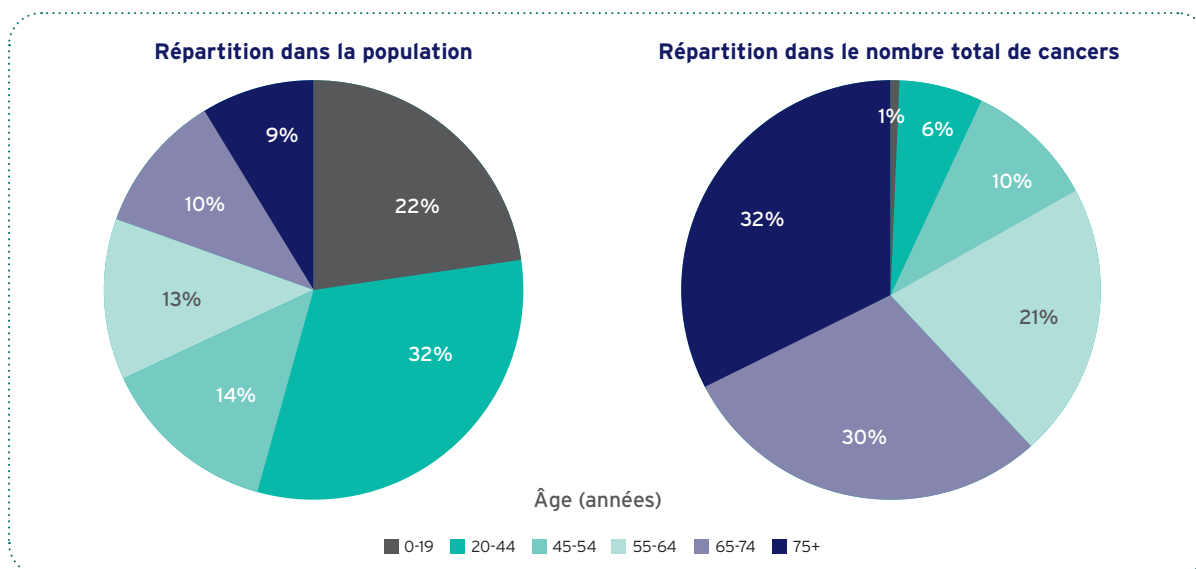


Source : Belgian Cancer Registry



FIGURE 3

Répartition par tranche d'âge dans la population versus nombre de cancers



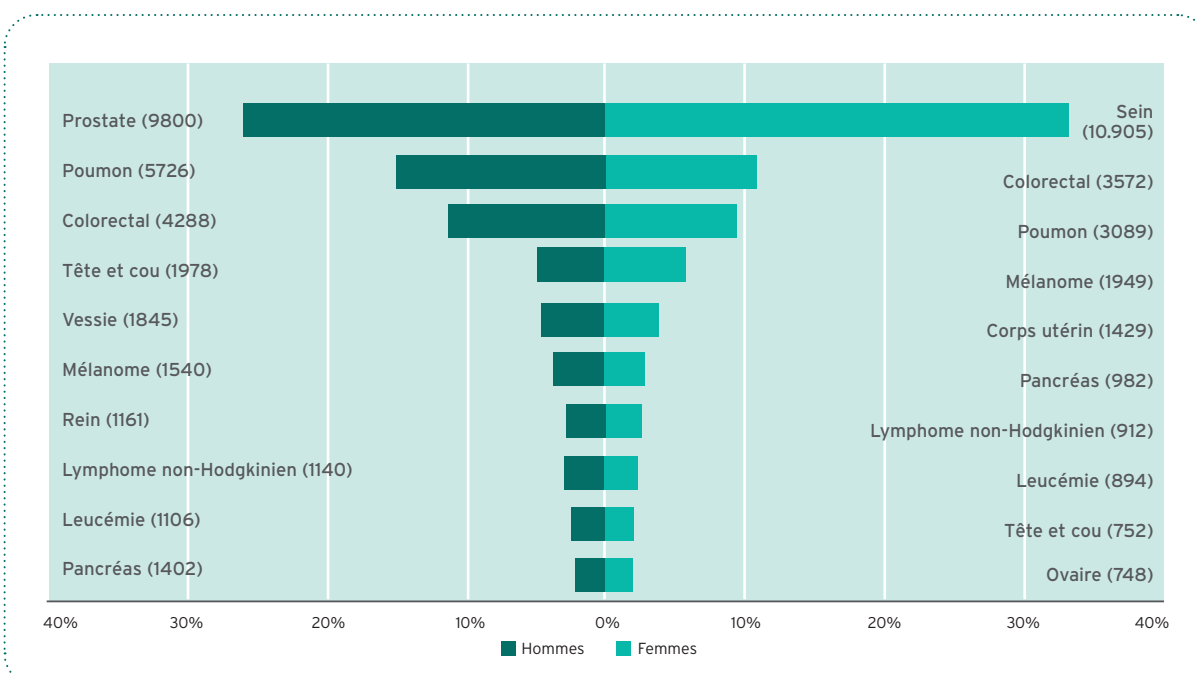
Source : Belgian Cancer Registry

1.3.2 CANCERS LES PLUS FRÉQUENTS EN BELGIQUE

Les trois cancers les plus fréquents représentent plus de la moitié de tous les cancers, tant chez les hommes que chez les femmes. Chez les hommes, il s'agit du cancer de la prostate (26%), suivi du cancer du poumon (15%) et du cancer colorectal (11%). Le cancer du sein (33%) est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les femmes, suivi par les cancers colorectal (11%) et du poumon (9%). Les 10 cancers les plus fréquents par sexe sont présentés dans la figure 4.

FIGURE 4

Les 10 types de cancer les plus fréquents par sexe, Belgique, 2018



Source : Belgian Cancer Registry

1.3.3 MORTALITÉ DUE AU CANCER EN BELGIQUE

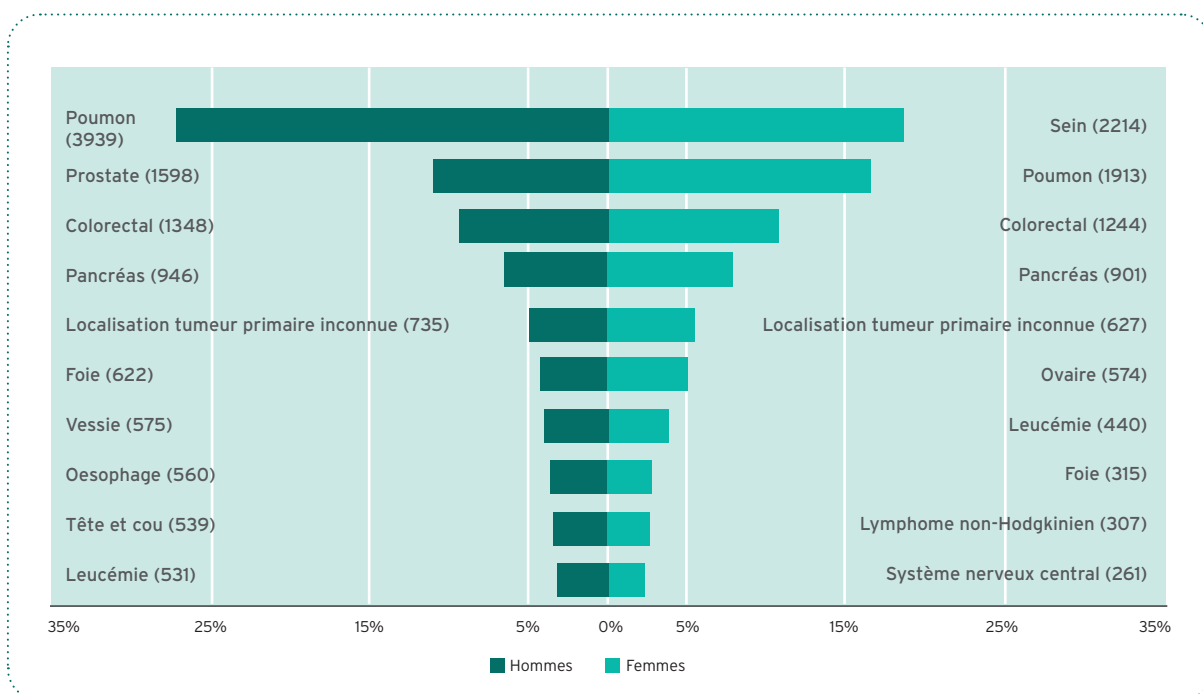
En 2018, 26.039 décès liés au cancer ont été enregistrés en Belgique, dont 14.398 hommes et 11.641 femmes. Après les maladies cardiovasculaires (26% des décès), le cancer (25%) est donc la deuxième cause de décès en Belgique⁵. Le risque cumulé de mourir d'un cancer avant l'âge de 75 ans est nettement plus élevé chez les hommes (12%) que chez les femmes (8%).

La figure 5 donne un aperçu des 10 cancers qui causent le plus grand nombre de décès par sexe en Belgique. Ces types de cancer représentent plus de trois quarts de tous les décès liés au cancer. Le cancer du poumon est de loin le cancer le plus meurtrier chez l'homme. Chez la femme, le cancer du sein est responsable du plus grand nombre de décès, ce qui, compte tenu du pronostic plutôt favorable de ce type de cancer (voir 1.3.4 Survie), est plutôt en lien avec sa fréquence élevée.

Le nombre de décès dus au cancer est resté stable ces dernières années en dépit de l'augmentation du nombre absolu de nouveaux diagnostics de cancer (figure 1) et du vieillissement moyen accru de la population belge (figure 6A). Il en résulte une diminution du risque de mourir d'un cancer, comme le montrent les chiffres de la mortalité standardisée sur l'âge (figure 6B). Cette amélioration est la plus frappante chez les hommes et est largement liée à la baisse de l'incidence du cancer du poumon chez les hommes. Bien sûr, il y a aussi beaucoup d'autres explications possibles, notamment l'amélioration du diagnostic, du traitement, du dépistage de la population, etc.

FIGURE 5

Les 10 types de cancer avec le plus grand nombre de décès par sexe, Belgique, 2018 (Statbel)

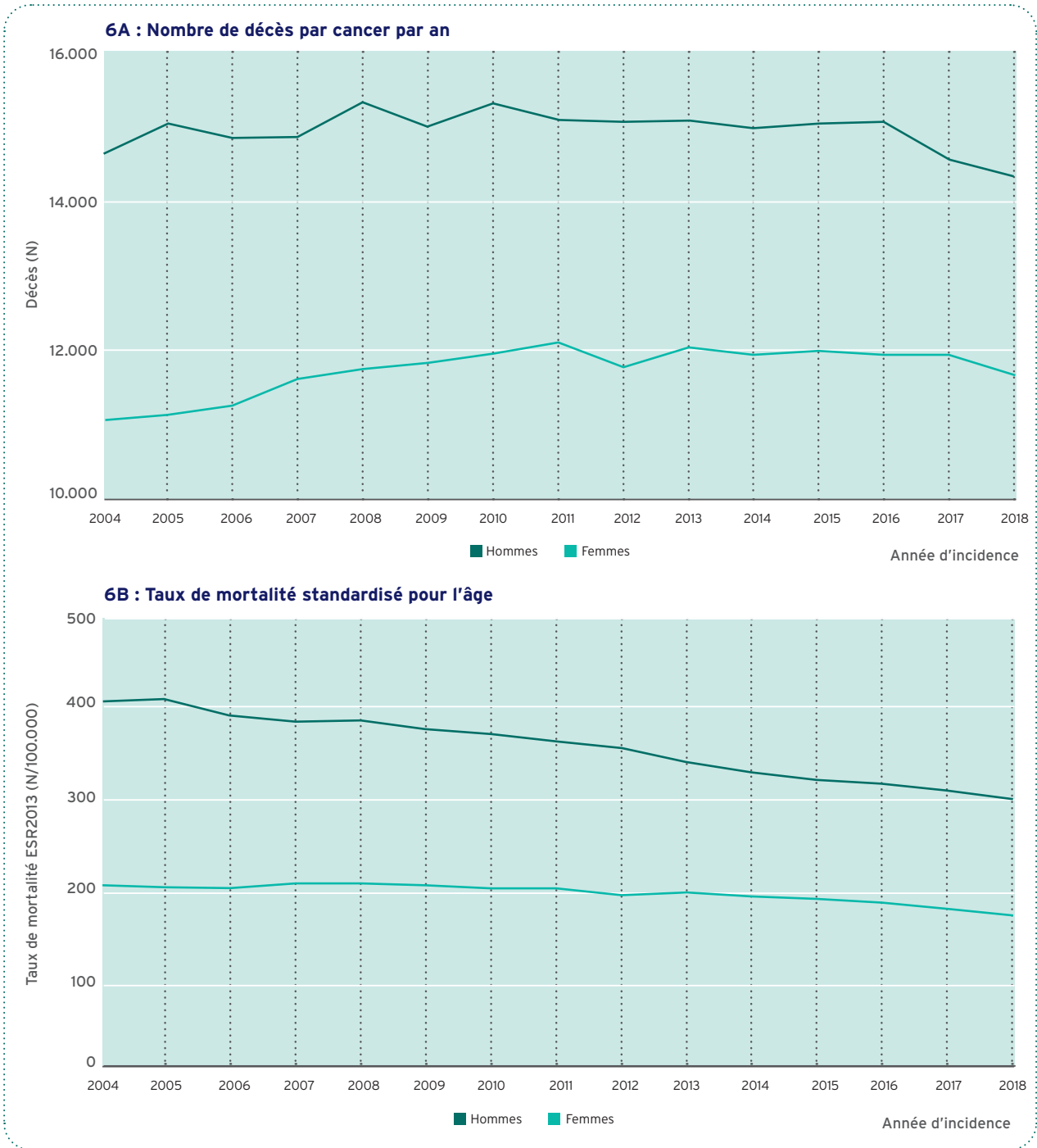


Source : Belgian Cancer Registry



FIGURE 6

Évolution du nombre de décès par cancer, Belgique 2004-2018



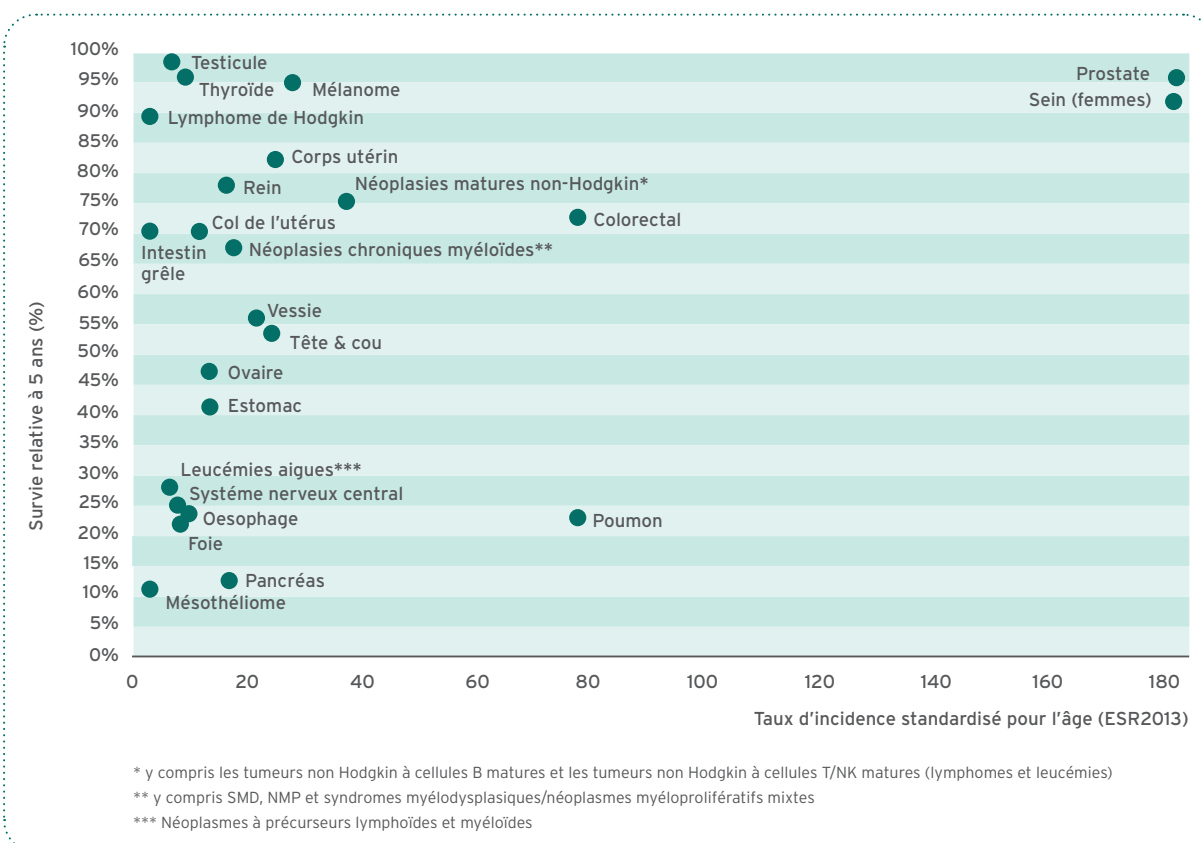
1.3.4 SURVIE

Quelle est la probabilité qu'une personne soit toujours en vie 1, 3, 5, 10... ans après un diagnostic de cancer ? Les taux de survie fournissent une estimation du pronostic des patients diagnostiqués avec un cancer. La meilleure estimation peut être faite par la survie relative⁶. Le terme « relatif » indique que la survie est donnée par rapport à la survie attendue pour les Belges du même âge et du même sexe. De cette manière, on obtient une vue de la mortalité liée au cancer, séparément des décès dus à d'autres causes.

Cette survie relative à 5 ans après le diagnostic s'élève à 67% tous cancers confondus (diagnostics en 2014-2018, Belgique), mais avec de grandes disparités par type de cancer. La figure 7 représente la survie relative à 5 ans après le diagnostic pour une sélection de cancers et ce, par rapport à l'incidence du cancer. Par exemple, les cancers fréquents tels que le cancer du sein et de la prostate ont un bon pronostic avec une survie relative à 5 ans de plus de 90%. Pour le cancer colorectal, le chiffre est de 72%. Le cancer du poumon, quant à lui, est un des cancers les plus fréquents et son pronostic est bien plus mauvais (survie relative à 5 ans de 22%). Il existe également de grandes différences de survie entre les cancers les moins fréquents.

FIGURE 7

Survie relative à 5 ans en fonction du type de cancer et de l'incidence, Belgique, diagnostic en 2014-2018



Source : Belgian Cancer Registry

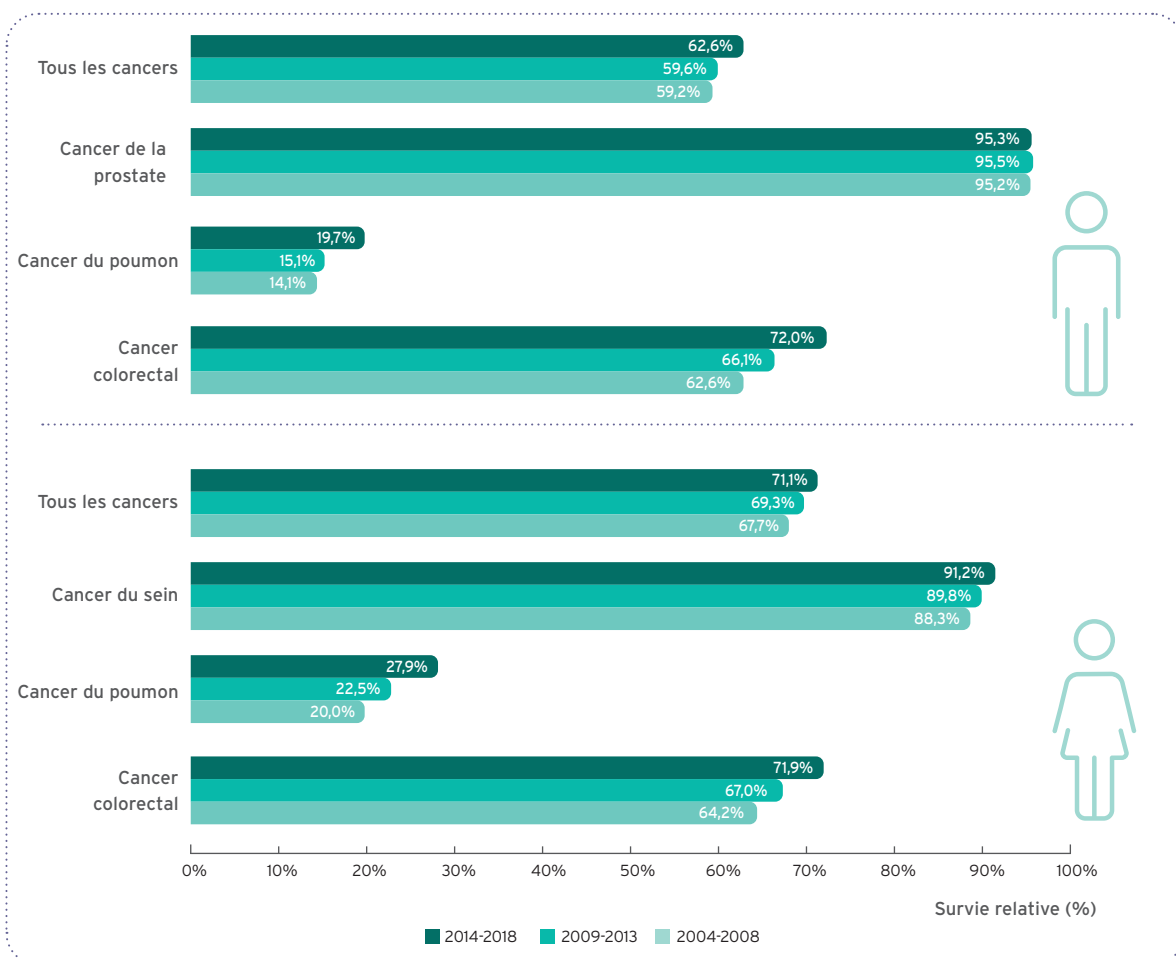


Ces chiffres ne représentent qu'une moyenne, car le pronostic en matière de cancer peut varier fortement d'un patient à l'autre en fonction de l'âge, du sexe, du stade du cancer et d'autres pathologies éventuelles. Par exemple, la survie relative à 5 ans pour le cancer colorectal de stade I (97%) diffère significativement de celle du stade IV (18%). Cet avantage pronostique du diagnostic précoce est une des principales raisons pour lesquelles des programmes de dépistage de masse sont mis en place pour certains cancers, comme le cancer colorectal (voir chapitre 3).

Les taux de survie ont évolué positivement au fil du temps, des progrès ayant été réalisés en particulier ces dernières années. L'amélioration des diagnostics et des traitements, entre autres, ainsi que l'introduction de programmes de dépistage organisés y contribuent. La figure 8 montre des chiffres de la survie relative à 5 ans de plus en plus favorables pour les cancers les plus fréquents. Le cancer du poumon et le cancer colorectal, entre autres, affichent une forte amélioration et ces tendances sont encourageantes pour l'avenir.

FIGURE 8

Survie relative à 5 ans en fonction du type de cancer et de la période en Belgique



1.3.5 PRÉVALENCE DU CANCER EN BELGIQUE

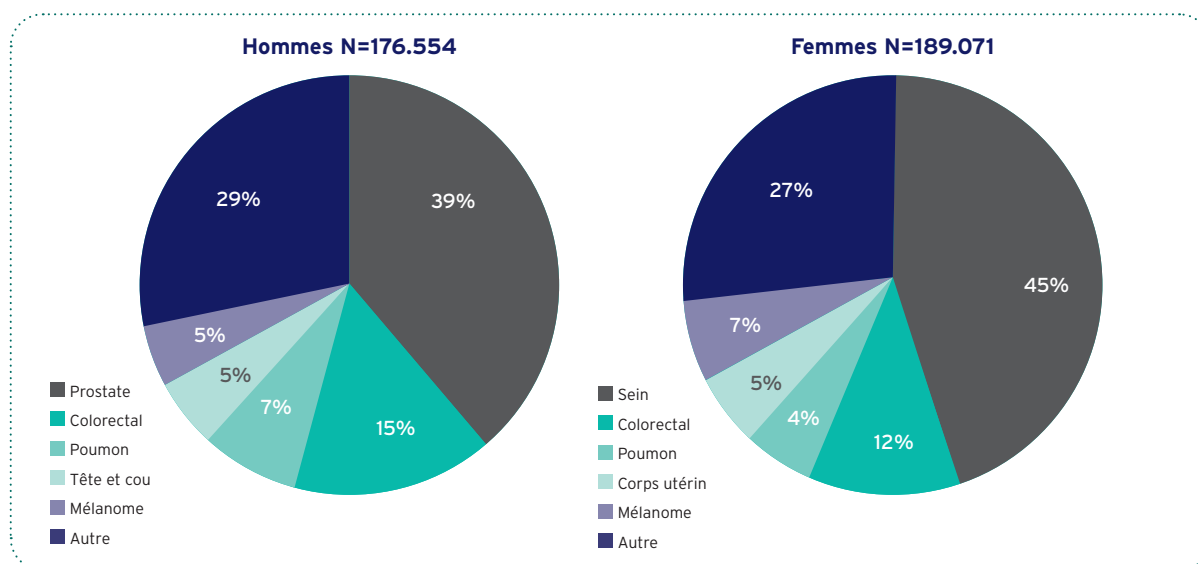
Les chiffres d'incidence du point 1.3.1 ci-dessus indiquent combien de personnes ont reçu un nouveau diagnostic de cancer au cours d'une période donnée. Des chiffres de prévalence sont utilisés pour avoir une meilleure idée du nombre de personnes vivant avec un diagnostic de cancer dans leurs antécédents médicaux. Les chiffres de prévalence indiquent combien de personnes ont été diagnostiquées avec un cancer dans le passé (il y a 1, 5, 10 ou 20 ans) et sont encore en vie à une date donnée. Ces personnes ont potentiellement besoin de soins médicaux et/ou d'un soutien. La prévalence à court terme (1 à 5 ans) regroupe principalement les personnes ayant reçu un nouveau diagnostic, les personnes en cours de traitement ou de suivi. La prévalence à long terme comprend également les personnes guéries du cancer et les personnes faisant l'objet d'un suivi supplémentaire. Ces chiffres de prévalence peuvent aider à estimer les besoins dans notre pays en termes de traitement et de suivi (rechute et effets secondaires), mais aussi par exemple de réinsertion sur le marché du travail.

Plus de 365.000 personnes (176.554 hommes et 189.071 femmes) ont reçu un diagnostic de cancer entre 2009 et 2018, et étaient encore en vie au 31 décembre 2018. Ces chiffres représentent plus de 3% de la population. Dans le groupe des plus de 70 ans, cela concerne plus de 170.000 personnes (plus de 1 sur 10 dans cette tranche d'âge).

La figure 9 montre la répartition par sexe des cancers dont la prévalence sur 10 ans est la plus élevée en Belgique. Les patients qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein, de cancer de la prostate et de cancer colorectal représentent plus de la moitié de ce groupe.

FIGURE 9

Prévalence du cancer à 10 ans en Belgique au 31 décembre 2018



Source : Belgian Cancer Registry



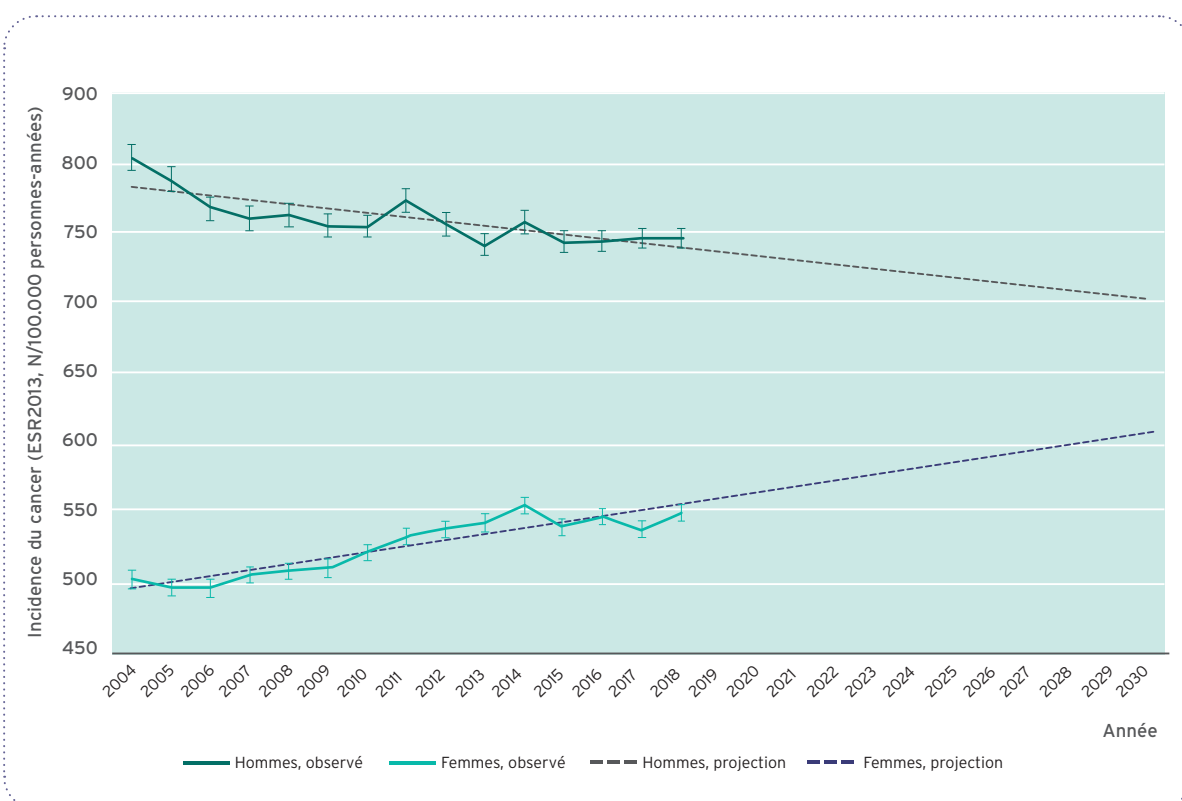
1.3.6 QUE NOUS RÉSERVE L'AVENIR ET OÙ NOUS SITUONS-NOUS PAR RAPPORT AUX AUTRES PAYS EUROPÉENS ?

Bien qu'il reste difficile de prédire l'avenir, les données disponibles pour notre pays de 2004 à 2018 permettent de faire des projections sur la base des tendances actuelles. Si ces tendances se poursuivent, nous prévoyons plus de 72.600 nouveaux diagnostics de cancer en 2020. En 2030, ce chiffre serait de plus de 83.500 cas. Ainsi, le cancer aura de plus en plus un impact majeur sur les systèmes de soins de santé. Les projections utilisant les taux d'incidence standardisés sur l'âge (figure 10) indiquent que le risque de cancer diminuera légèrement chez les hommes (-5% sur toute la période) et augmentera chez les femmes (+7%). Si les tendances actuelles se poursuivent, la différence de risque de cancer entre les deux sexes diminuera encore.

Les estimations du système européen d'information sur le cancer (ECIS) (figure 11) montrent qu'en 2020, la Belgique ne sera probablement précédée que par l'Irlande, le Danemark et les Pays-Bas en termes d'incidence du cancer standardisée sur l'âge⁷. Au sein de l'Union européenne (UE27), la Belgique occupe la quatrième place en termes de risque de cancer.

FIGURE 10

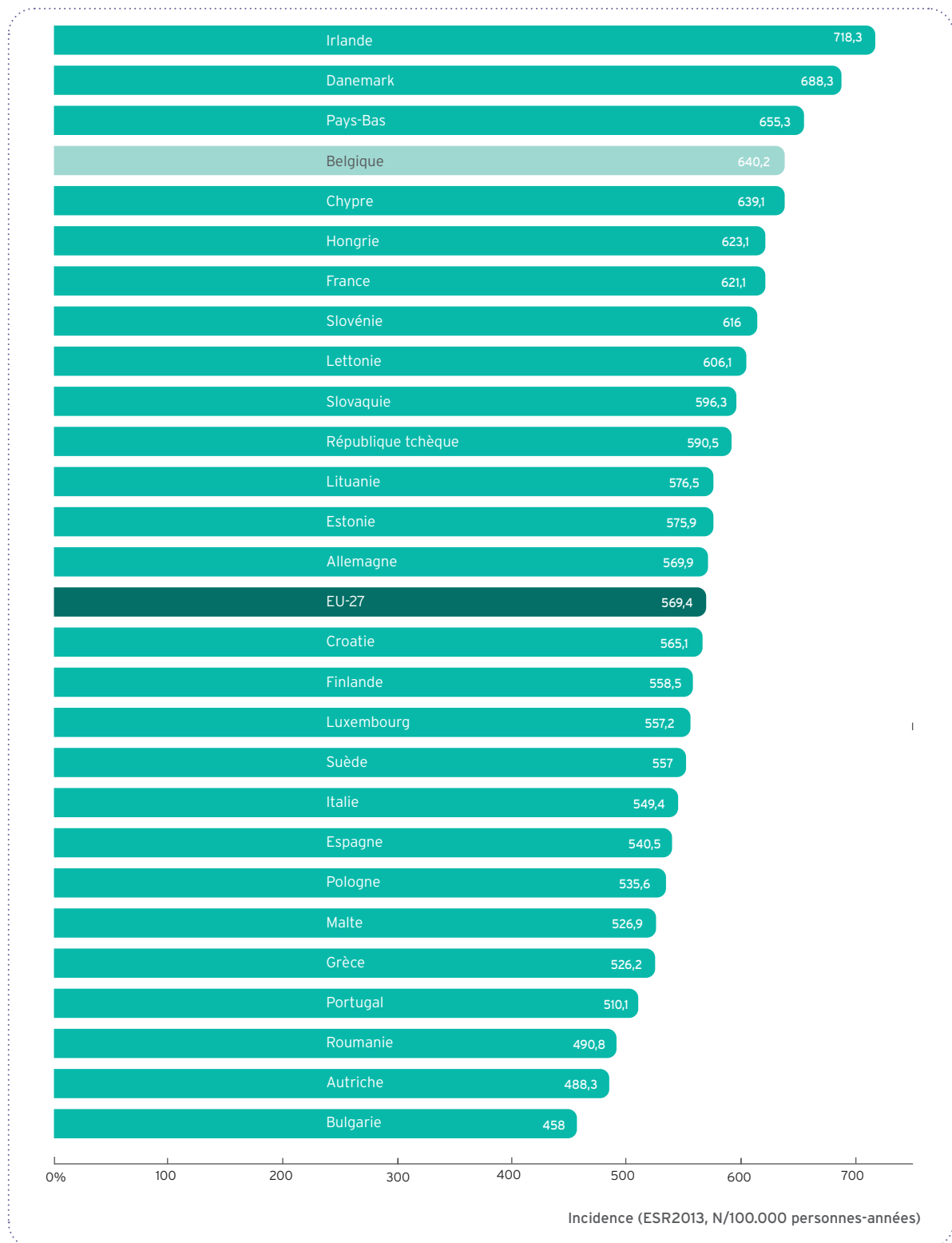
Incidence du cancer en Belgique : projections de l'incidence standardisée pour l'âge jusque 2030



Source : Belgian Cancer Registry

FIGURE 11

Incidence du cancer attendue (standardisée pour l'âge, ESR2013) dans l'Union européenne (EU-27) en 2020



Source : European Cancer Information System (ECIS). Incidence and mortality estimates. European Union, 2020. <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>



1.3.7 RÉFÉRENCES

1. Sauf indication contraire, ces chiffres et ceux qui suivent ont toujours été fournis par la Fondation Registre du Cancer. Toutes les tumeurs invasives sont incluses, à l'exception des cancers de la peau non mélanomes, qui sont nombreux, mais rarement mortels. Ces données sont accessibles au public ou peuvent être demandées par l'intermédiaire de <https://kankerregister.org>.
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018:GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(6):394-424.
3. Statbel. Population. Disponible via <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population> [consulté le 19 janvier 2021]
4. Revision of the European Standard Population, Report of Eurostat's task force, European Union, 2013. Disponible via <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-manuals-and-guidelines/-/KS-RA-13-028> [consulté le 28 janvier 2021]
5. Statbel. Tables de mortalité et espérance de vie Disponible via <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/tables-de-mortalite-et-esperance-de-vie> [consulté le 29 juin 2021]
6. Cancer burden in Belgium 2004-2017, Belgian Cancer Registry, Brussels, 2020. Disponible via <https://kankerregister.org/default.aspx?lang=FR>
7. European Cancer Information System (ECIS). Incidence and mortality estimates. European Union, 2020. Disponible via <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/> [consulté le 28 janvier 2021]



2

PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION PRIMAIRE

2.1 Introduction

Les trois sessions du groupe de travail dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention primaire ont eu lieu les 23 octobre, 20 novembre et 11 décembre 2020. Les institutions suivantes étaient représentées : Kom op Tegen Kanker, Fonds des Affections Respiratoires asbl, Université de Gand - Unité Health Promotion, Mensura, l'Institut flamand pour une vie saine (Vlaams Instituut Gezond Leven), UC Louvain, SPF Emploi : Direction générale Health & Well-Being, CHU Liège, KU Leuven, Agence InterMutualiste, Commission communautaire commune de la Région de Bruxelles-Capitale.

Leur contribution a été traitée dans ce chapitre par le Centre du cancer de Sciensano, la Fondation contre le Cancer et la Fondation Registre du Cancer.



2.1.1 CANCER ET PRÉVENTION

Dans l'Union européenne, environ 40% des cancers sont évitables¹. La prévention est une stratégie rentable pour lutter contre le cancer à long terme et nécessite de cibler certains facteurs de risque clés tels que le tabac, l'activité physique, les rayons UV, la consommation d'alcool, l'alimentation, l'exposition à la pollution (atmosphérique), etc. Tant les comportements individuels que les facteurs environnementaux peuvent influencer le risque de cancer.

La plupart des recommandations dans ce domaine se concentrent sur le niveau individuel et les actions à entreprendre pour réduire le risque de cancer. Cependant, pour une prévention efficace, les autorités compétentes doivent veiller à ce que ces actions soient soutenues et stimulées. Si les gouvernements entendent protéger leur population contre les comportements nocifs pour la santé et le risque de cancer, il leur incombe d'élaborer des politiques de promotion de la santé, mais aussi d'encourager les comportements de réduction des risques².

Un certain nombre de groupes méritent une attention particulière dans ce domaine. Les adolescents et jeunes adultes (*adolescents and young adults, AYAs*) par exemple vivent d'importantes étapes de développement basées sur différents changements physiques, émotionnels et cognitifs³ et leurs comportements se poursuivent aussi souvent dans les phases ultérieures de la vie⁴.

2.1.2 SOURCES DE DONNÉES

Dans ce domaine du baromètre, deux initiatives qui inventorient les comportements à risques de la population belge sont principalement utilisées : l'Enquête de Santé de Sciensano (HIS) et l'étude *Health Behavior in School-Aged Children* (HBSC).

Enquête de Santé (Sciensano, HIS)

Cette enquête a pour objectif d'évaluer la santé et les habitudes de vie en Belgique. Elle a été organisée pour la première fois en 1997 et est réalisée depuis tous les cinq ans. L'enquête la plus récente a été menée en 2018⁵.

Lors des sessions de travail, l'importance et la contribution positive de cette enquête ont été soulignées. Toutefois, il semble nécessaire de disposer de données plus récentes. La période de cinq ans entre deux enquêtes successives est perçue comme longue et ce sentiment est renforcé par la période de traitement des données qui s'étend sur deux ans. Pendant les sessions de travail, la réalisation d'une étude longitudinale à grande échelle a été décrite comme une possible solution à ce problème, déjà examinée par Sciensano. Toutefois, son coût représente un obstacle important et des ressources supplémentaires seraient nécessaires.

Étude *Health Behavior in School-aged Children* (HBSC)

Le réseau international *Health Behavior in School-aged Children* (HBSC)⁶ se compose d'institutions scientifiques de 49 pays. Tous les quatre ans, les enfants en âge scolaire de 11, 13 et 15 ans sont interrogés sur leur bien-être, leur santé, leur environnement social et leurs comportements.

Autres sources

D'autres sources ont également été utilisées : l'ONE (Office de la naissance et de l'enfance) et K&G (Kind en Gezin), l'Agence flamande Soins et Santé (AZG ou Agentschap Zorg en Gezondheid), l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité), les Services publics fédéraux Santé publique et Emploi, la Fondation Registre du Cancer, l'enquête BCB2021, et le baromètre de perception de 2019 de la Fondation contre le Cancer.

2.2 Politique et cadres réglementaires

2.2.1 CADRES INTERNATIONAUX

CIRC/ECAC

Le Code européen contre le cancer (ECAC)⁷ est une initiative de la Commission européenne, développée par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'OMS. L'ECAC a pour objectif d'informer les gens sur les actions pouvant réduire le risque de cancer. Douze recommandations y sont formulées sur base de la littérature scientifique. Les thèmes de ces recommandations ont été utilisés pour construire ce chapitre du baromètre et trois sujets supplémentaires ont été intégrés : l'exposition aux perturbateurs endocriniens, la pollution atmosphérique et la littératie en santé.

L'économie du bien-être et la santé dans toutes les politiques

La santé est influencée par un large éventail de facteurs, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du secteur de la santé. Ce constat est à la base du concept de la « Santé dans toutes les politiques », qui se définit comme suit⁸ :

« Une approche des politiques publiques intersectorielles qui prend systématiquement en compte l'impact des décisions sur la santé et les systèmes de santé, en recherchant des synergies et en évitant les impacts négatifs sur la santé afin de promouvoir la santé publique et l'équité en matière de santé ».

Plus récemment, le concept d'économie du bien-être a été développé, plaçant le bien-être de la population au centre de la recherche de la croissance économique. L'économie du bien-être peut être définie comme une économie qui 1) élargit les possibilités des personnes de progresser socialement et d'améliorer leur vie dans les aspects qu'elles considèrent comme les plus importants, 2) garantit que ces possibilités se traduisent en résultats de bien-être pour tous les segments de la population, 3) réduit les inégalités et 4) assure la durabilité sociale et environnementale.

En Belgique, les ministres de la santé compétents s'engagent à défendre cette approche auprès de leurs collègues des autres secteurs⁹. Lors des sessions de travail, l'importance de cette approche a été reconnue par les experts. Cependant, ils indiquent que, malgré la volonté des acteurs politiques, les mesures de mise en œuvre dans la pratique font défaut. Les obstacles à la poursuite de cette approche doivent être identifiés. Selon les experts, le morcellement des compétences entre les différentes autorités en Belgique aboutit à un contexte trop complexe pour mettre en œuvre une approche de la santé dans toutes les politiques.



2.2.2 PROMOTION DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION PRIMAIRE EN BELGIQUE

En Belgique, la politique de prévention en matière de santé est une compétence des Communautés/Régions depuis 1980, à l'exception de l'assurance maladie et invalidité et de quelques mesures nationales en matière de prévention. En ce qui concerne le tabac, par exemple, le gouvernement fédéral est responsable de la politique des prix, de la restriction de la publicité, de la régulation de l'offre, etc.

Pendant les sessions de travail, les experts ont clairement indiqué que le fractionnement des compétences nécessite une coopération et une coordination politique plus efficaces entre les différents niveaux de pouvoir. Ce constat est également reconnu par les différentes autorités, comme en témoigne le protocole d'accord de 2016⁹, qui exprime l'ambition suivante :



L'ambition des différentes autorités est à la fois de réaliser des gains de santé au niveau de la population par une politique préventive efficace et de mener une politique efficiente de santé curative individuelle. Ces objectifs communs peuvent être atteints de manière plus efficiente par la prise, au niveau des différentes autorités, d'initiatives qui renforcent mutuellement les politiques de chacun avec pour objectif des gains de santé au niveau de la population et l'efficacité de la politique de santé préventive et curative.

Ce protocole d'accord fournit un cadre pour la coordination des politiques entre le fédéral et les Communautés/Régions et souligne également la nécessité d'une coopération interadministrative.

Les institutions suivantes jouent un rôle déterminant dans la politique de prévention sanitaire en Belgique :

- Le SPF Santé publique qui est chargé, entre autres, de contrôler la législation sur l'alcool et le tabac, mais aussi, par exemple, de réglementer la publicité pour les aliments néfastes et l'alcool.
- Le SPF Emploi, Travail et Concertation sociale est chargé de la protection des travailleurs contre les agents chimiques en général et contre les agents cancérigènes (dont l'amiante) et mutagènes.
- L'Agence flamande Soins et Santé (AZG) est responsable de la mise en œuvre de la politique en Flandre. Celle-ci intervient par le biais de contrats de gestion pluriannuels avec les organisations partenaires¹⁰ et les organisations œuvrant sur le terrain. Au niveau local en Flandre, les Logos (consultations et organisations de santé locorégionales) sont reconnus pour une période de 6 ans. Un Logo soutient la mise en œuvre de la politique flamande de prévention sanitaire.
- Depuis 2016, l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité) est chargée des tâches de mise en œuvre de la politique de prévention en matière de santé en Belgique francophone¹¹. Pour mener à bien diverses tâches liées à la promotion de la santé et à la prévention primaire, les organisations sont subventionnées.
- Kind en Gezin (K&G) en Flandre et l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) dans la Fédération Wallonie Bruxelles, traitent de l'allaitement maternel et de la santé des jeunes enfants en général.

2.3 État des lieux des facteurs de risque : épidémiologie, politique et perspectives

2.3.1 MODES DE VIE ET FACTEURS COMPORTEMENTAUX

Tabac et cigarettes électroniques



Ne fumez pas. Ne consommez pas de tabac sous quelque forme que ce soit.
Faites de votre maison un lieu sans tabac.
Soutenez les environnements sans tabac.¹²

Au sein de l'Union européenne, le tabagisme est la principale cause évitable de cancer, particulièrement pour le cancer du poumon (environ 82% des cas¹²), et est également un facteur lié à de nombreux autres types de cancer. Les cinq types de cancer les plus fréquents liés au tabagisme sont présentés dans le tableau 1.

TABLEAU 1

Les cinq types de cancer les plus fréquents liés au tabagisme

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Poumon	8815	10.946
Côlon	7860	*
Uretère et vessie	2538	3042
Pancréas	2024	3113
Rein	1799	2389

* Aucune projection possible pour le cancer du côlon

Source : Belgian Cancer Registry, 2018

Les résultats de l'HIS en 2018 montrent que 19,4% de la population belge fume (15,4% quotidiennement et 4,0% occasionnellement). Parmi les fumeurs quotidiens, 4,7% sont de gros fumeurs (plus de 20 cigarettes par jour). Entre 1997 et 2018, la proportion de fumeurs quotidiens a diminué d'environ 40% et celle des gros fumeurs d'environ 52%¹³. Par rapport à la moyenne de l'UE-15, la Belgique a une proportion plus faible de fumeurs quotidiens¹⁴.

En ce qui concerne l'utilisation des cigarettes électroniques, des recherches plus approfondies et plus longues sont nécessaires¹⁵. Si la cigarette électronique, qui contient de la nicotine, est considérée par de nombreuses organisations comme un outil efficace



de sevrage tabagique¹⁶, elle présente également un certain nombre de risques potentiels, dont le plus important est de compromettre la mise en œuvre de la convention-cadre pour la lutte antitabac de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

En 2018, 4,1% des Belges ont déclaré utiliser la cigarette électronique fréquemment (au moins une fois par semaine). Par rapport à la moyenne de l'UE-27 (+ Royaume-Uni), l'utilisation de l'e-cigarette était plus élevée en Belgique en 2020 (selon l'Eurobaromètre 506).

Cadres légaux et initiatives

La CCLAT (Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac)¹⁷ est une convention qui, grâce à ses directives, fournit aux pays une base pour mettre en œuvre une politique cohérente de lutte antitabac. Les aspects suivants y sont abordés : prix, publicité, fumée secondaire et environnements sans tabac, étiquetage, vente aux mineurs, sensibilisation, prévention du tabagisme, commerce illicite, etc. La Belgique a ratifié cette convention en 2005 qui est entrée en vigueur en 2006.

La *directive sur les produits du tabac (2014/40/UE)*¹⁸ impose des règles obligatoires au niveau européen sur la vente et la publicité des produits du tabac. Le récent plan européen pour vaincre le cancer formule l'engagement de l'UE à réviser et à renforcer les instruments et cadres existants. D'ici 2040, la proportion de consommateurs de tabac devrait être ramenée à moins de 5% et d'ici 2025, l'objectif intermédiaire de l'OMS d'une réduction de 30% du tabagisme par rapport à 2010 devrait être atteint¹⁹ (encadré 1).

ENCADRÉ 1

Éléments du plan européen pour vaincre le cancer concernant le tabagisme

Grâce à une application rigoureuse du cadre européen de lutte antitabac (...), le plan européen de lutte contre le cancer proposera des actions d'ici 2021 pour parvenir à une génération sans tabac, avec moins de 5% de la population consommant du tabac d'ici 2040, contre 25% aujourd'hui. (...) Les instruments réglementaires de l'UE seront renforcés pour atteindre ces objectifs. L'augmentation des taxes est un des outils les plus efficaces pour réduire la consommation de tabac, notamment pour empêcher les jeunes de commencer à fumer.

En Belgique, le protocole d'accord sur la prévention de 2016, exprime l'engagement de mettre en pratique la directive européenne 2014/40⁹.

Les experts du groupe de travail ont indiqué que de nombreuses initiatives positives (par exemple, l'augmentation des taxes, l'augmentation de l'âge minimum, l'interdiction de fumer dans les voitures, le conditionnement neutre, etc.) ont été prises ces dernières années. Cependant, les efforts actuels ne sont pas suffisants et il est urgent de mettre en place une politique antitabac globale, ambitieuse et nationale, assortie de mesures complémentaires. C'est également ce que souligne l'Alliance pour une société sans tabac, qui demande qu'une attention particulière soit accordée aux différences socio-économiques et culturelles²⁰.

Tant l'Alliance que les experts soulignent la nécessité de procéder à de nouvelles augmentations substantielles des taxes²¹, de réduire le nombre de points de vente et d'interdire de tenir étalage²². Les experts ont également souligné que les contrôles du respect de la législation,

par exemple en ce qui concerne l'interdiction de fumer dans les restaurants, devraient être effectués plus fréquemment et que davantage de ressources devraient être mises à disposition à cette fin.

En ce qui concerne l'e-cigarette, il convient de s'employer davantage à trouver un équilibre entre la protection ou la dissuasion de l'utilisation chez les jeunes et les non-fumeurs et la fourniture de conseils et d'informations sur les risques relatifs par rapport au tabac chez les fumeurs. L'hétérogénéité en matière de normes de produits entre les produits du tabac conventionnels et les liquides pour cigarettes électroniques a été identifiée comme un point de travail. Selon les experts du groupe de travail, des efforts supplémentaires sont nécessaires au niveau belge, par exemple en ce qui concerne le nombre d'arômes autorisés dans les e-liquides qui pourraient rendre la cigarette électronique moins attrayante pour les jeunes²³.

Différences démographiques et socio-économiques dans la consommation de tabac

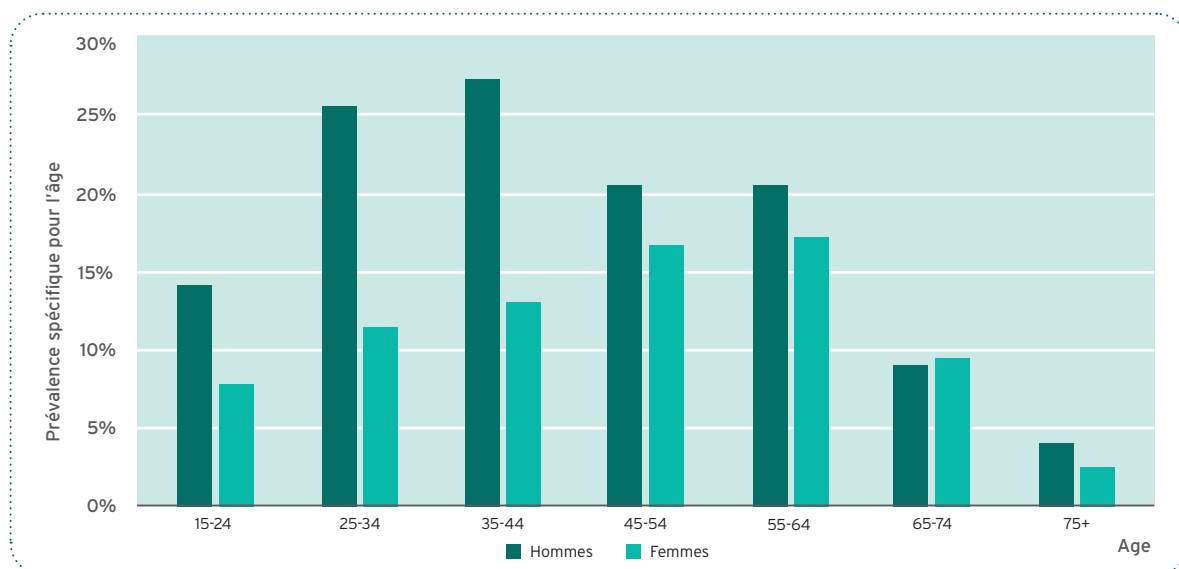
Selon le HIS2018, les hommes étaient plus nombreux à déclarer fumer quotidiennement que les femmes, avec, respectivement 18,3% et 11,9%. Chez les hommes âgés de 25 à 64 ans, elle dépasse 20% (figure 1). La proportion de femmes qui fument, surtout entre 45 et 64 ans, est également inquiétante, d'autant plus que les femmes sont plus sensibles aux cancers liés au tabac²⁴.

On observe également qu'un faible niveau d'éducation est associé à une prévalence plus élevée du tabagisme quotidien (figure 2).



FIGURE 1

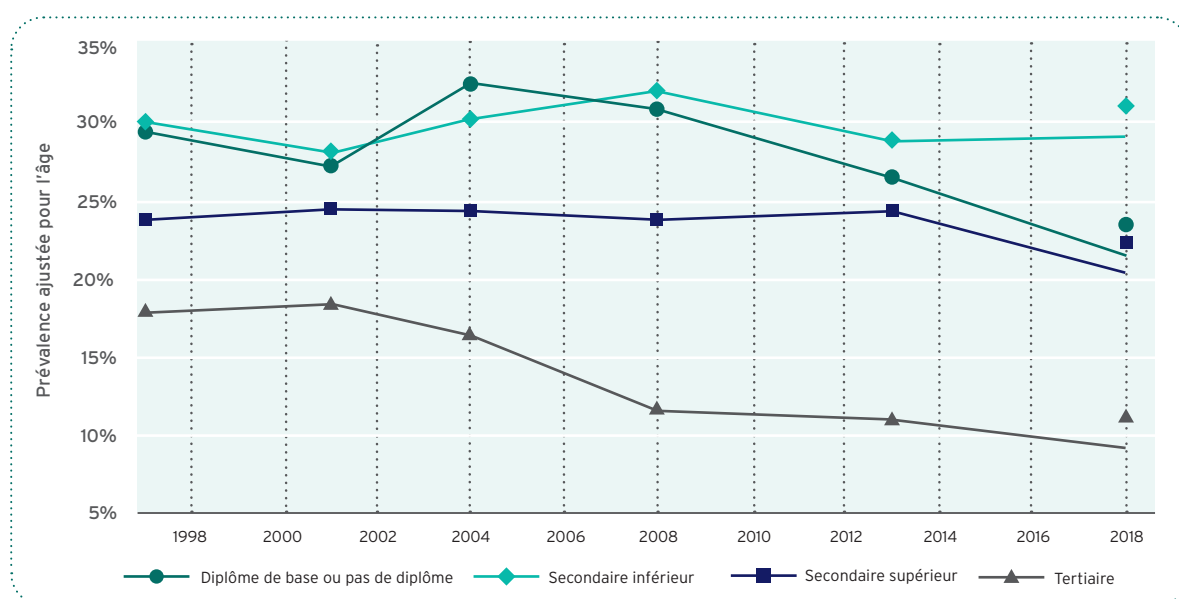
Prévalence du tabagisme quotidien chez les personnes de 15 ans et plus en fonction de l'âge et du sexe, Belgique 2018



Source : HIS 2018 Sciensano

FIGURE 2

Prévalence de fumeurs quotidiens selon le niveau d'éducation, Belgique, 1997-2018



Source : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante/consommation-de-tabac>

Ces différences selon l'âge, le sexe et le statut socio-économique doivent être prises en compte lors de l'élaboration d'interventions.

Le pourcentage de fumeurs quotidiens diffère également selon les régions. En Wallonie, 18,8% des personnes interrogées ont déclaré fumer quotidiennement, à Bruxelles ce chiffre était de 16,6% et en Flandre de 13,4%.

Les régions s'engagent dans le protocole d'accord sur la prévention avec le gouvernement fédéral à développer, mettre en œuvre et évaluer une politique commune en matière de tabac, y compris la cigarette électronique. Les experts du groupe de travail ont toutefois déclaré que les mesures ne sont souvent pas prises dans la pratique et qu'une solution doit être apportée à ce problème.

Les Communautés/Régions sont également responsables de l'organisation et du financement du sevrage tabagique. Lors des sessions de travail, les experts ont indiqué qu'il existe des différences entre les régions, par exemple en ce qui concerne les méthodes et les possibilités de remboursement.

La qualité de cette assistance doit également être garantie. Une proposition pourrait résider dans la reconnaissance des tabacologues afin de garantir la qualité de la formation et le remboursement des thérapies de substitution nicotinique (TSN). Les données de Tabacstop, un service de la Fondation contre le Cancer, financé par les autorités, montrent clairement la valeur ajoutée de l'accompagnement par un tabacologue et du remboursement des TSN²⁵.

En ce qui concerne les jeunes, l'étude HBSC montre qu'en 2018, en Flandre, 4,3% des garçons interrogés et 2,4% des filles fumaient quotidiennement. En Wallonie et à Bruxelles, 7,7% des garçons et 6,1% des filles fumaient quotidiennement. Par rapport à l'enquête précédente de 2014, ce chiffre est nettement inférieur. Tant en Belgique francophone qu'en Flandre, la proportion de fumeurs quotidiens parmi les jeunes était la plus élevée dans l'enseignement secondaire professionnel²⁶. Il ressort des études HBSC, qu'en 2018, 26,1% des jeunes francophones (issus de l'enseignement secondaire) ont indiqué avoir déjà utilisé la cigarette électronique²⁷, contre 16,3% en Flandre²⁸.

Des campagnes de sensibilisation peuvent contribuer à combattre les perceptions erronées liées au tabagisme chez les jeunes⁴. Selon l'enquête réalisée par la Fondation contre le Cancer en 2019, parmi les personnes interrogées âgées de 16 à 24 ans, 76% ont déclaré qu'elles pensaient que le tabagisme contribuait au cancer.

Alcool



Si vous buvez de l'alcool, quel qu'il soit, limitez votre consommation.

Ne pas boire d'alcool est préférable pour prévenir le cancer. »

(ECAC, 2016)²⁹

Un lien de causalité clair entre la consommation d'alcool et différents types de cancer peut être établi (tableau 2). On affirme que 15,9% des décès liés à l'alcool chez les hommes et 30,7% chez les femmes (21% pour le cancer du sein) peuvent être attribués au cancer²⁹. Un effet négatif peut être observé même à partir de moins d'une consommation d'alcool par jour.

TABLEAU 2

Incidence et projections pour 2030 des cinq cancers les plus fréquents liés à la consommation d'alcool (BCR, 2018).

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Sein (femmes)	10.905	12.300
Côlon	7860	*
Oesophage	1141	1355
Pharynx (naso, oro- en hypopharynx)	1130	1578
Foie	1063	1889

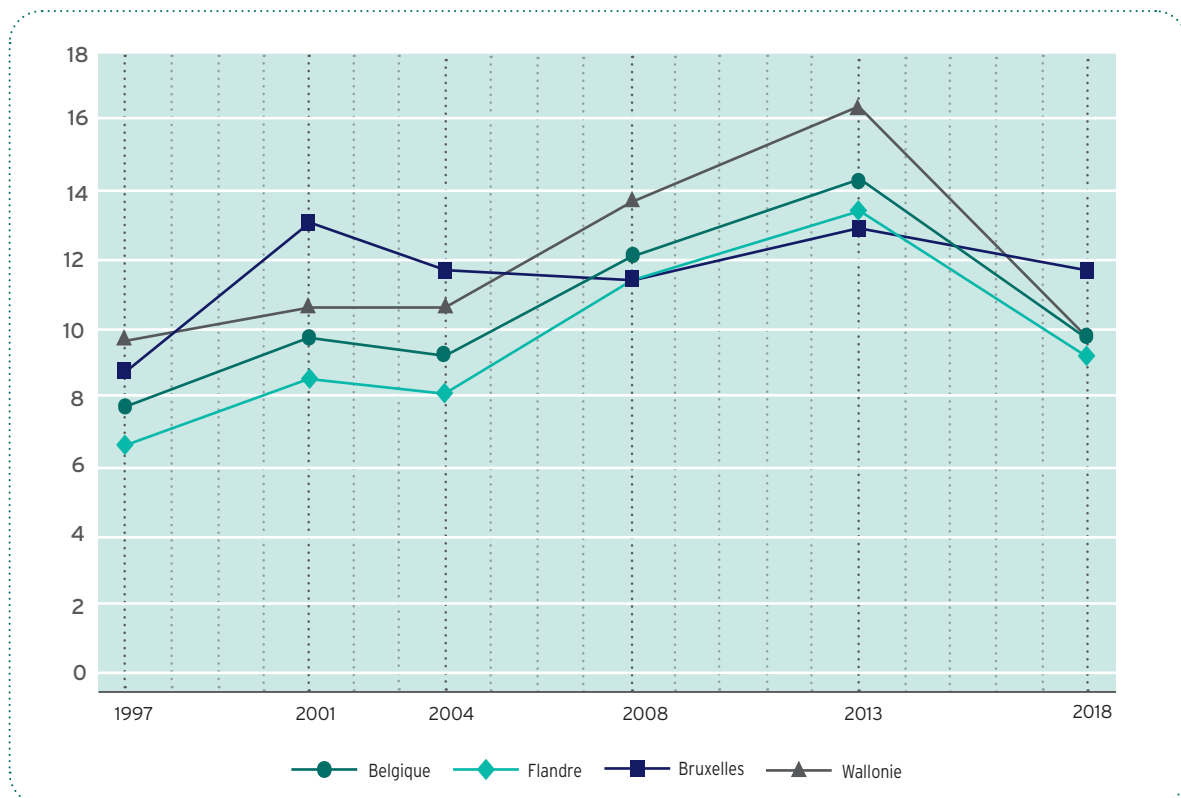
* Aucune projection possible pour le cancer du côlon

Source : Belgian Cancer Registry, 2018

Selon l’HIS 2018, 9,7% de la population (15 ans et plus) déclarent consommer de l’alcool quotidiennement et 40,6% déclarent boire de l’alcool au moins une fois par semaine. Entre 1997 et 2013, le pourcentage de consommateurs quotidiens d’alcool est passé de 7,7% à 14,2%, pour chuter à nouveau fortement à 9,7% en 2018 et 28,7% des Belges disent boire 1 à 7 verres par semaine et 4,4% de la population disent consommer plus de 3 verres par jour³⁰ (figure 3).

FIGURE 3

Évolution du pourcentage de la population de 15 ans et plus qui consomme des boissons alcoolisées tous les jours, par région et par année



Source : HIS 2018 Sciensano

Par rapport à la moyenne de l’UE-15, la consommation totale d’alcool par habitant est plus élevée en Belgique (GSAH 2016).

Cadres légaux et initiatives

En 2010, 193 pays sont parvenus à un consensus sur une stratégie mondiale afin de réduire l’usage nocif de l’alcool³¹ via des lignes directrices pour l’élaboration de politiques. Dans la foulée, le *Plan d’action européen en matière d’alcool 2012-2020*³² fut approuvé par 53 pays. Par rapport aux moyennes mondiales, les moyennes européennes pour la consommation et la charge de morbidité liée à l’alcool sont considérablement plus élevées³³. Le plan européen pour vaincre le cancer mentionne explicitement la lutte contre la consommation d’alcool comme l’une des actions clés de la lutte contre le cancer (encadré 2).

ENCADRÉ 2

Extrait du plan européen pour vaincre le cancer

La Commission augmentera son soutien aux États membres et aux parties prenantes pour mettre en œuvre les meilleures pratiques et le renforcement des capacités afin de réduire l'usage nocif d'alcool (...) avec pour objectif une réduction relative d'au moins 10% de l'usage nocif d'alcool d'ici 2025. À titre complémentaire, la Commission réexaminera la législation de l'UE relative à la taxation de l'alcool et à l'achat transfrontalier d'alcool par des particuliers. (...) Réduire l'exposition des jeunes à la publicité pour l'alcool (...). Un soutien sera également offert aux États membres pour mettre en œuvre des interventions sur l'alcool fondées sur des données probantes dans le cadre des soins de première ligne, des lieux de travail et des services sociaux.

En Belgique, au niveau fédéral, plusieurs initiatives visent à limiter la consommation d'alcool :

- la taxation des boissons alcoolisées,
- la réglementation de l'interdiction de vente aux jeunes (fixation d'un âge minimum pour la consommation d'alcool),
- le contrôle de la réglementation sur l'interdiction de la vente aux jeunes,
- la réglementation sur la publicité pour l'alcool (convention sur la publicité et la commercialisation des boissons alcoolisées).

Les experts du groupe de travail ont indiqué que le contrôle du respect de la législation sur l'alcool devrait faire l'objet d'un meilleur suivi. En outre, des efforts devraient également être déployés pour réduire le nombre de points de vente d'alcool en Belgique.

Selon eux, le plan alcool annoncé en 2016 n'a eu qu'un impact limité en pratique malgré que les gouvernements régionaux se sont engagés à mettre en œuvre des politiques de prévention dans différents contextes pertinents (travail, éducation, bien-être et santé, vie nocturne, administrations locales, etc.) et groupes cibles.

Différences démographiques et socio-économiques dans la consommation d'alcool

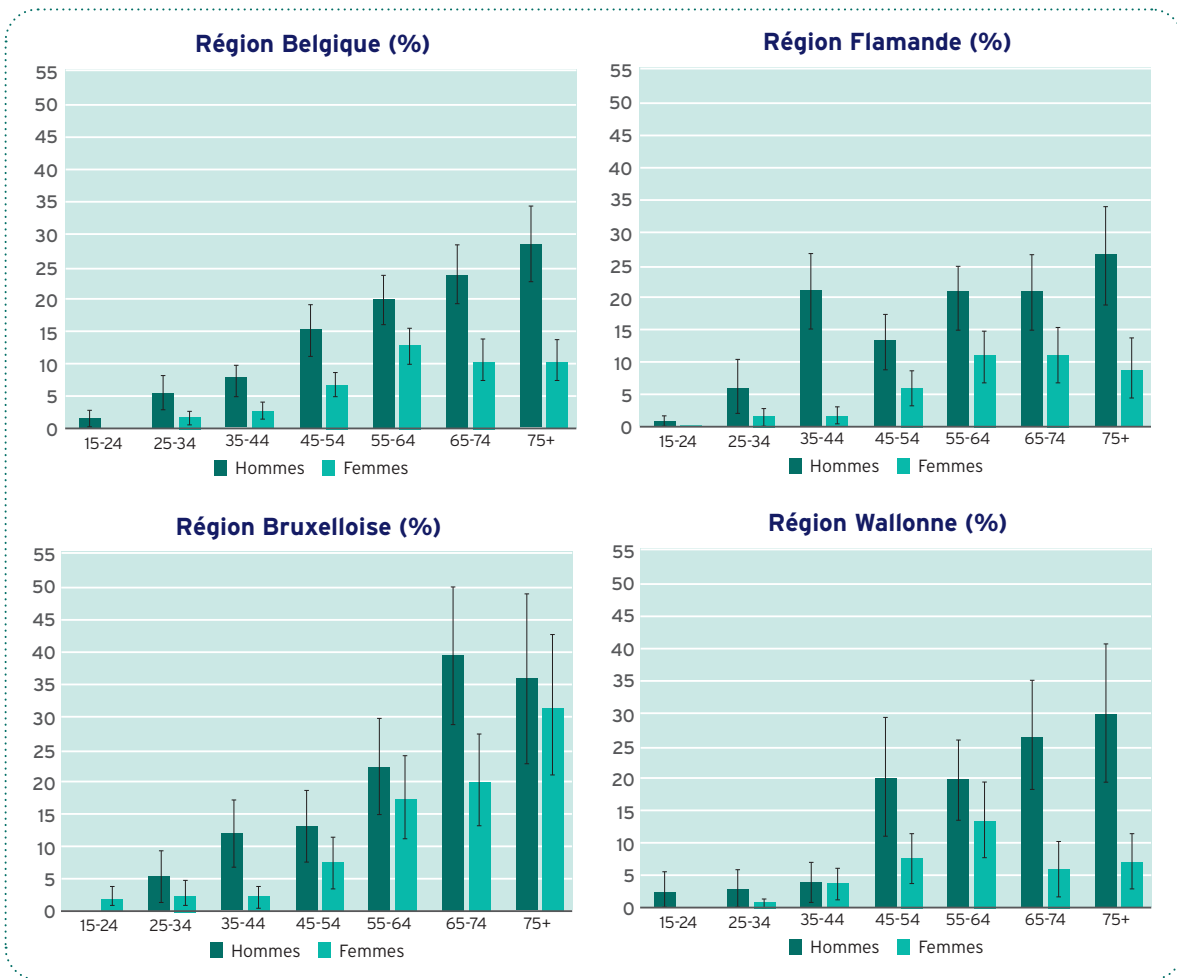
En 2018, le nombre de consommateurs quotidiens d'alcool était plus élevé en Région de Bruxelles-Capitale (11,7%) qu'en Région flamande (9,4%) ou wallonne (9,8%). Toutefois, on observe une baisse dans les trois régions (figure 3)³⁰.

Dans toutes les régions, les hommes déclarent plus souvent que les femmes une consommation quotidienne d'alcool. En Région wallonne, l'utilisation quotidienne commence plus tard dans la vie par rapport aux autres régions et c'est en Région de Bruxelles-Capitale que le pourcentage d'utilisateurs quotidiens parmi les plus de 65 ans est la plus élevée (figure 4).



FIGURE 4

Prévalence de l'usage quotidien d'alcool en fonction de la région, du sexe et de l'âge, 2018



Source : HIS 2018 Sciensano

En Région flamande, les personnes ayant un diplôme de l'enseignement supérieur sont plus susceptibles de déclarer une consommation quotidienne d'alcool (10,9%) que toutes les autres catégories d'éducation.

Selon l'étude HBSC, en Flandre, 34,3% des garçons et 36% des filles ont déclaré avoir consommé des boissons alcoolisées au cours des 30 derniers jours²⁶. Chez les jeunes francophones, cette proportion est plus élevée chez les garçons (36,1%) que chez les filles (32,3%)²⁷. Tant pour les jeunes flamands que pour les jeunes francophones, ce pourcentage augmente avec l'âge.

La récente enquête de la Fondation contre le Cancer montre que parmi les plus jeunes (16 à 24 ans), seuls 55% des personnes interrogées reconnaissent que boire plus d'un verre d'alcool par jour est un facteur de risque pour le cancer.

➤ *Poids corporel*



Faites en sorte de garder un poids de forme
(ECAC, 2015)³⁴

Chez l'adulte, on peut parler de surpoids lorsque l'Indice de masse corporel : (IMC) est égal ou supérieur à 25, et d'obésité lorsqu'il est égal ou supérieur à 30. Au cours de la dernière décennie, les preuves scientifiques de l'obésité comme cause de nombreux cancers n'ont fait que se renforcer³⁵ (tableau 3). Les recherches montrent que 2,5% de tous les nouveaux cancers chez les hommes et 4,1% chez les femmes peuvent être attribués à l'obésité³⁶.

TABLEAU 3

Incidence et projections pour 2030 des cinq types de cancers les plus fréquents en Belgique, liés au surpoids (BCR, 2018)

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Prostate	9800	*
Sein (femmes de 50 ans et plus)	8946	10.409
Colorectal	7860	*
Pancréas	2024	3113
Rein	1799	2389

* Aucune projection possible pour le cancer du côlon et de la prostate

Source : Belgian Cancer Registry, 2018

Selon l'HIS 2018, 48,9% de population belge est en surpoids. Ce chiffre augmente régulièrement en Belgique, et est plus élevé chez les hommes (55,3%) que chez les femmes (43,4%). Par rapport à la moyenne de l'UE-15³⁷ le surpoids chez les hommes est inférieure à la moyenne (57,6%), tandis que chez les femmes, elle est au même niveau (43,9%)³⁸.

Calculée à partir de la moyenne des résultats entre les études HSBC flamande et francophone, il apparaît qu'en 2018, la prévalence du surpoids chez les adolescents (obésité comprise) était d'environ 15% (15,5% des garçons et 14,5% des filles). Ce chiffre augmente également avec l'âge dans les deux sexes.

Les adolescents, garçons et filles, issus du groupe socio-économique le plus bas avaient 1,8 fois plus de risque d'être en surpoids en Communauté flamande par rapport au groupe socio-économique le plus élevé³⁹. En Fédération Wallonie-Bruxelles, les garçons et les filles du groupe socio-économique le plus bas avaient respectivement 2 et 3 fois plus de risque d'être en surpoids (y compris l'obésité) que les garçons et les filles du groupe socio-économique le plus élevé⁴⁰.





➤ **Activité physique**



Soyez physiquement actif dans la vie quotidienne.

(ECAC 2015)⁴¹

Indépendamment du poids corporel, on estime qu'un niveau insuffisant d'activité physique est responsable de 9% des cas de cancer du sein et de 10% des cancers colorectaux en Europe⁴² (tableau 4).

TABLEAU 4

Incidence et projections des cancers pour lesquels il existe un lien avec l'activité physique

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Sein (femmes)	10.905	12.300
Colorectal	7860	*
Foie	1063	1889

* Aucune projection possible pour le cancer du côlon

Source : Belgian Cancer Registry, 2018

Le HIS 2018 montre que pour l'activité physique, seuls 30,1% de la population belge (35,6% des hommes et 24,7% des femmes) de plus de 18 ans respectent la recommandation de l'OMS de faire au moins 150 minutes d'activité physique aérobique d'intensité modérée par semaine. Pour les deux sexes, ce pourcentage diminue avec l'âge⁴³.

En Flandre, 43,4% des hommes et 34,3% des femmes suivent les recommandations en matière d'activité physique. Ce chiffre est plus élevé qu'à Bruxelles (28,9% pour les hommes et 18,2% pour les femmes) et en Wallonie (27,0% pour les hommes et 14,7% pour les femmes)⁴³.

Seuls 19,60% des garçons et 12,63% des filles atteignent la quantité d'activité physique recommandée (OMS : au moins 60 minutes d'activité physique modérée à intensive par jour). Dans la Communauté flamande, cette proportion est plus élevée, avec respectivement 21,3% et 13,7%⁴⁴, que dans la Fédération Wallonie-Bruxelles, avec, respectivement, 17,9% et 11,4%⁴⁰. La proportion qui répond à la recommandation continue également de diminuer en fonction de l'âge.

► Comportement sédentaire



Limitez le temps passé assis.

(ECAC 2015)⁴¹

Pour la population belge âgée de 15 ans et plus, le temps moyen passé en position assise ou de repos par jour est de 350 minutes (5,8 heures). Ce taux est plus élevé chez les hommes que chez les femmes et il est plus important dans les groupes d'âge de 15 à 24 ans et de plus de 75 ans⁴³. La littérature scientifique actuelle établit un lien entre le comportement sédentaire, bien que les preuves soient limitées, avec les cancers de l'endomètre, colorectal, du sein et du col de l'utérus⁴¹.

Le temps moyen passé en position assise et de repos est le plus élevé en Région de Bruxelles-Capitale (421 minutes, 7,0 heures) par rapport aux Régions flamande (340 minutes, 5,7 heures) et wallonne (347 minutes, 5,8 heures).

► Alimentation



Mangez sainement :

consommez suffisamment de produits à base de céréales complètes,
de légumineuses, de légumes et de fruits,

limitez votre consommation d'aliments riches en calories
(aliments à forte teneur en sucre ou en graisse) et évitez les boissons sucrées,

évitez la viande transformée, limitez votre consommation
de viande rouge et d'aliments riches en sel.

(ECAC 2015)⁴⁵

Outre le rôle important que joue l'alimentation pour le poids, des études montrent que l'alimentation est également un facteur direct dans l'incidence de divers types de cancer⁴⁶ (tableau 5).

TABLEAU 5

Incidence et projections pour 2030 des cancers pour lesquels il existe un lien avec la consommation de fruits et légumes

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Pharynx (naso, oro- en hypopharynx)	1130	1578
Cavité buccale	695	789
Larynx	554	526

Source : Belgian Cancer Registry, 2018



Une consommation élevée de fruits, légumes et céréales complètes, ainsi qu'une faible consommation de viande rouge et transformée et de sel sont liées à un risque réduit de cancer. Cependant, en l'absence de chiffres récents sur la consommation d'autres denrées alimentaires pertinentes par la population belge, seule la consommation de fruits et légumes sera abordée dans ce chapitre.

En ce qui concerne les fruits et légumes, une consommation trop faible de fruits et légumes pourrait être liée au développement de cancers des voies respiratoires et des voies gastro-intestinales supérieures (bouche, pharynx, larynx)⁴⁷.

L'OMS recommande une consommation de 400 grammes de fruits et légumes par jour (soit l'équivalent de 5 portions)⁴⁸. En 2018, 12,7% de la population âgée de 6 ans et plus consommait au moins 5 portions de fruits et légumes, ce qui correspond à l'apport journalier recommandé (AJR). Ce taux est plus élevé chez les femmes (15,6%) que chez les hommes (9,8%) et est plus faible chez les enfants (8,5%) et les adolescents (10,2% à 10,7%)⁴⁹.

Dans la Région de Bruxelles-Capitale, tant pour les hommes (13,3%) que pour les femmes (18,2%), davantage de personnes (15,8%) ont consommé l'apport journalier recommandé de fruits et légumes par rapport aux Régions wallonne (14,0% - hommes 10,9% et femmes 16,9%) et flamande (11,3% - hommes 8,4% et femmes 14,2%)⁴⁹.

Cadres légaux et initiatives

En 2014, le *Plan d'action européen de lutte contre l'obésité infantile 2014-2020*⁵⁰ a été présenté, avec 8 domaines d'actions :

- soutenir un départ sain dans la vie,
- promouvoir des environnements sains,
- faire de l'option saine l'option facile,
- limiter le marketing et la publicité destinés aux enfants,
- informer et responsabiliser les familles,
- encourager l'activité physique,
- suivre et évaluer,
- stimuler la recherche.

Dans le cadre du Plan européen pour vaincre le cancer, l'accès à une alimentation saine et à l'activité physique sont également cités.

ENCADRÉ 3

Élément du Plan pour vaincre le cancer en Europe ayant trait à l'alimentation et à l'activité physique

La Commission évaluera le plan d'action de l'UE 2014-2020 de lutte contre l'obésité infantile et proposera un suivi (...) La Commission proposera également des étiquettes alimentaires obligatoires harmonisées afin d'accroître les possibilités pour les consommateurs de faire des choix alimentaires éclairés, sains et durables. (...) La Commission soutiendra les États membres et les parties prenantes dans leurs efforts pour adapter et mettre en œuvre des politiques visant à limiter la publicité pour les produits alimentaires nocifs pour la santé (...)

La Commission publiera une étude inventoriant les mesures fiscales et les politiques de prix sur les sucres, les boissons gazeuses et les boissons alcoolisées. Par la suite, la Commission examinera également la faisabilité de nouvelles taxes sur les sucres et les boissons gazeuses. (...) La Commission encouragera les investissements dans les infrastructures pour l'exercice actif et les cantines saines (...)

En Belgique, au niveau fédéral, il existe plusieurs initiatives visant à promouvoir une alimentation saine. Ainsi, dans la foulée du Plan national Nutrition-Santé (PNNS) 2006-2014, le Plan fédéral Nutrition Santé (PFNS) a été élaboré⁵¹. Sur la base des directives internationales (OMS et CE), cinq orientations stratégiques ont été définies. Le PFNS vise à harmoniser et à rendre cohérents les messages qui sont diffusés par les autorités et les associations concernées, mais aussi par les acteurs du secteur privé. Ce plan est décrit par le gouvernement fédéral comme un instrument multidisciplinaire visant à réduire l'incidence du surpoids et de l'obésité en Belgique.

Lors des sessions des groupes de travail, les experts ont indiqué qu'il était difficile de se prononcer sur la mesure dans laquelle les actions décrites dans ce plan, mais aussi en dehors de celui-ci, comme le Nutri-score, avaient eu l'effet escompté. Si les experts ont reconnu la valeur de ces actions, il semble nécessaire d'évaluer leur fonctionnement et leurs résultats. Au cours des sessions de travail, les experts ont indiqué que ces évaluations n'ont pas (encore) eu lieu.

Comme mentionné ci-dessus, la consommation de fruits et légumes est plus faible chez les enfants et les adolescents par rapport aux autres groupes d'âge⁴⁹. Ces pourcentages exigent une attention supplémentaire lors de l'élaboration d'interventions et de politiques. Selon les experts, il convient d'utiliser plus souvent les possibilités offertes par le domaine politique de l'éducation pour aborder cette question, en fournissant par exemple, davantage de repas sains à l'école.

D'après les résultats de l'enquête de la Fondation contre le Cancer, il apparaît que parmi les plus jeunes (16 à 24 ans), seuls 53% indiquent que le surpoids peut contribuer au cancer. Le pourcentage de personnes de la tranche d'âge 16-24 ans ayant indiqué que l'exercice ou le sport quotidien était un facteur de réduction des risques était de 73%, soit moins que dans toutes les autres tranches d'âge. C'est également chez les 16 à 24 ans (68%) que l'effet de réduction des risques lié à une consommation quotidienne de fruits et légumes en abondance est le moins souvent reconnu par rapport aux groupes plus âgés.



Exposition au rayonnement UV



Évitez l'excès de soleil, surtout pour les enfants. Utilisez une protection solaire.
N'utilisez pas de bancs solaires.

(ECAC 2015)⁵²

Les rayonnements UV sont la principale cause de tous les types de cancer de la peau^{52, 53} (encadré 9). Le nombre de ces cancers a fort augmenté au cours des dernières décennies. Au Royaume-Uni, les recherches indiquent que 3,5% des cancers (86% de tous les mélanomes malins) sont dus à l'exposition aux UV. Ces pourcentages sont comparables à ceux d'autres pays européens, dont la Belgique⁵⁴. En 2018, près de 44.000 diagnostics de cancer de la peau ont été posés en Belgique. Le cancer de la peau, sous toutes ses formes, est aujourd'hui le cancer le plus fréquent en Belgique⁵⁵ (tableau 6).

TABLEAU 6

Incidence et projections pour 2030 des cancers pour lesquels il existe un lien avec la consommation de fruits et légumes

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Carcinome basocellulaire de peau	32.050	61.082
Carcinome spinocellulaire de peau	8206	14.949
Mélanome	3489	5412

Source : Belgian Cancer Registry, 2018

La protection efficace contre les rayons UV doit être encouragée, particulièrement pendant l'enfance et l'adolescence⁵².

En 2015, 2017 et 2019, la Fondation contre le Cancer a organisé l'enquête UV lors de laquelle 1000 Belges âgés de 15 à 65 ans ont été interrogés. Il en ressort que 75% des Belges partent en vacances au soleil et cette fréquence semble augmenter.

Les Belges étaient plus nombreux à utiliser la protection solaire la plus efficace, à savoir éviter le soleil, en 2019 (18%) qu'en 2017 (14%). Les Belges qui travaillent à l'extérieur semblent moins bien utiliser les mesures de prévention au travail que lors d'activités de plein air de loisirs. Néanmoins, un changement est observé chez les travailleurs en extérieur, ces derniers appliquent plus souvent les mesures et travaillent moins à l'extérieur pendant l'heure du midi.

Seuls 6,4% des interrogés ont utilisé un banc solaire 5 fois ou plus au cours des 12 mois précédant l'enquête. Ce chiffre continue de baisser (9,5% en 2015 et 7% en 2017). On observe également que de nombreux bancs solaires ont été remis au cours des deux années précédant l'étude. La première utilisation d'un banc solaire a lieu en moyenne à 21,3 ans. Parmi tous les utilisateurs de bancs solaires, 34% ont indiqué qu'ils l'avaient utilisé pour la première fois lorsqu'ils avaient moins de 18 ans.

Cadres légaux et initiatives

En 2017, l'OMS a publié un catalogue d'interventions possibles pour réduire les dommages causés par les sources d'UV artificiels⁵⁶. Dans certains pays européens, dont la Belgique, l'utilisation des bancs solaires est interdite pour les jeunes. Bien que l'utilisation des bancs solaires ne soit pas recommandée pour les personnes présentant de nombreux grains de beauté, des taches de rousseur ou des antécédents de coups de soleil dans l'enfance et l'adolescence, elle n'est pas interdite⁵⁷. Depuis 2007, les bancs solaires sont soumis à certaines exigences par la Commission européenne sur la base des conseils du Comité scientifique des produits de consommation (CSPC)⁵⁸. À la demande de la Commission européenne, un rapport a été publié en 2016 par le Comité scientifique des risques sanitaires, environnementaux et émergents (CSRSEE) dans lequel des éléments de preuve récents sur les risques des rayonnements UV ont été analysés, en mettant l'accent sur les bancs solaires. Il a conclu qu'il n'existe pas de seuil de sécurité pour l'exposition aux rayonnements UV.

Bien que l'évolution soit positive, l'utilisation des bancs solaires peut encore être améliorée. Le gouvernement fédéral dispose des compétences appropriées. Dans l'A.R. relatif à l'exploitation des centres de bronzage (2002), l'utilisation d'un banc solaire n'est autorisée que si le consommateur 1) est âgé d'au moins 18 ans, 2) n'est pas de type de peau 1⁵⁹. Cependant, les preuves scientifiques actuelles suggèrent que cette législation est insuffisante⁵⁷. La littérature scientifique, mais aussi le Conseil supérieur de la santé⁶⁰, la Fondation contre le Cancer et les experts qui ont participé aux groupes de travail estiment que ces mesures sont insuffisantes et plaident pour une interdiction totale des bancs solaires.

L'enquête menée par la Fondation contre le Cancer montre que la perception des dangers ne sont pas toujours exactes. En général, on peut toutefois dire que les Belges sont bien informés des risques liés aux rayons UV. Les personnes âgées sont généralement mieux informées que les jeunes. Ces derniers sont moins conscients des dangers des coups de soleil, tels que le risque de cancer de la peau, et ont été plus fréquemment confrontés aux coups de soleil. Chez les jeunes, une tendance négative semble également s'observer en matière de connaissance des dangers.

En ce qui concerne les mesures de protection, 27% des Belges déclarent se sentir plutôt mal, mal ou très mal informés sur les risques de cancer de la peau. Par rapport aux éditions précédentes de l'enquête, ce chiffre reste stable.

Trente pour cent estiment être bien ou très bien informés, ce qui traduit une évolution positive. Pas moins de 84% des Belges se disent inquiets, ce qui représente une augmentation nettement perceptible par rapport aux éditions précédentes. Ce sont surtout les réponses des personnes âgées de plus de 35 ans qui contribuent à cette augmentation. Chez les jeunes, cette préoccupation est beaucoup moins prononcée. Les utilisateurs de bancs solaires indiquent plus souvent qu'ils se considèrent comme bien informés, même si les résultats de l'enquête les contredisent. Ce groupe semble moins conscient des risques liés aux rayons UV.

Pour ce qui est des restrictions légales sur les bancs solaires, le soutien de la population belge semble avoir chuté depuis 2017 (58%), pour revenir au niveau de 2015 (53%). Dans le sud du pays, la proportion en faveur d'une interdiction est la plus élevée.



Vaccination contre le HPV



Veillez à ce que vos enfants participent aux programmes de vaccination contre le HPV.

(ECAC 2015)⁶¹

Tous les cancers du col de l'utérus, ainsi que la plupart des cancers de l'anus (88%), 70% des cancers du vagin, 43% des cancers de la vulve, 50% des cancers du pénis et 26% des cancers de l'oropharynx peuvent être attribués au papillomavirus humain^{62 63}. Au niveau mondial, le cancer du col de l'utérus est le cinquième cancer le plus fréquent⁶⁴, en Belgique aussi, le cancer du col de l'utérus figure en bonne place sur la liste des cancers.

TABEAU 7

Incidence et projections pour 2030 des cancers pour lesquels il existe un lien avec l'infection par HPV

Type de cancer	Incidence 2018 (N)	Projection Incidence 2030 (N)
Oropharynx	783	1121
Col de l'utérus	634	671
Vulve	246	269
Anus	221	304
Pénis	108	131

Source : Belgian Cancer Registry, 2018



Le pic de prévalence de l'infection cervicale par le HPV est atteint chez les femmes de moins de 25 ans. En ciblant spécifiquement les femmes de la tranche d'âge la plus susceptible de développer un cancer du col de l'utérus, les programmes de dépistage organisé de la population parviennent à éviter 4 cancers du col sur 5.

En 2009, pour la première fois, l'OMS a recommandé que la vaccination contre le HPV des filles âgées de 9 à 13 ans soit incluse dans les programmes nationaux de vaccination. Les vaccins étant efficaces à presque 100% pour prévenir les infections par les HPV 16/18 et les précurseurs du cancer du col de l'utérus qui y sont associés. Des recommandations plus récentes préconisent également la vaccination des garçons.

Les résultats de la couverture vaccinale contre le HPV sont disponibles dans les trois régions, avec 83,5% en 2012 et 89,5% en 2016 en Flandre, 29,2% en 2012-2013 et 36,1% en 2016-2017 dans la Fédération Wallonie-Bruxelles.⁶⁵

Spécificité propre à la Flandre : la couverture vaccinale varie en fonction de différents facteurs personnels, scolaires et familiaux⁶⁶: retard scolaire, vivre dans une zone métropolitaine, faible revenu familial, origine non belge du père et de la mère.

Cadres légaux et initiatives

La mise en œuvre de la vaccination contre le HPV dans les stratégies nationales de vaccination a été recommandée pour les filles âgées de 9 à 13 ans. Cet avis a également été adopté par le Code européen contre le cancer (ECAC)⁶¹. En 2020, l'OMS a de vacciner 90% des filles d'ici 2030. Cet objectif a été adopté, et étendu aux garçons dans l'EBCP qui traite également de la prévention des cancers causés par des infections.

ENCADRÉ 4

Élément du plan européen pour vaincre le cancer (EBCP) ayant trait à la vaccination contre le HPV

Grâce aux ressources du programme EU4Health et d'autres instruments, le plan européen pour vaincre le cancer soutiendra les États membres dans leurs efforts pour accroître la vaccination systématique des filles et des garçons contre le HPV (...)
L'objectif est de vacciner au moins 90% des filles de l'UE et beaucoup plus de garçons d'ici 2030 (...)

Le protocole d'accord sur la prévention mentionne l'organisation d'une politique de vaccination accessible et efficace. Il y a un peu plus de 10 ans, le vaccin contre le HPV a été introduit dans notre pays.

Sur base de la littérature concernant la vaccination des garçons contre le HPV et de l'avis positif du CSS⁶⁷ sur cette question, le KCE a réalisé une étude coût-efficacité concernant la vaccination des garçons⁶⁸ dont les résultats se sont révélés positifs.

En Belgique, les Communautés et les Régions sont responsables de la vaccination. La vaccination des adolescentes contre le HPV a été introduite en 2010 en Communauté flamande et en 2011 en Fédération Wallonie-Bruxelles⁶⁹. Sur base du rapport KCE 2019, il a été décidé par les deux communautés d'étendre la vaccination aux garçons à partir de septembre 2019.





L'allaitement maternel réduit le risque de cancer pour la mère.
Dans la mesure du possible, allaitez votre bébé. (ECAC 2015)⁷⁰

L'allaitement maternel pendant au moins 5 à 6 mois après la naissance a un effet protecteur contre le développement du cancer du sein et probablement aussi du cancer de l'endomètre⁷¹ et de l'ovaire⁷². Le lien avec le cancer du sein pré et post-ménopausique est largement étayé par des preuves scientifiques^{70,72}.

En Belgique, 10.905 diagnostics de cancer du sein ont été posés chez des femmes en 2018. Les projections pour l'année 2030 montrent que ce nombre pourrait s'élever à 12.300 (source : BCR).

En Région flamande, la proportion de mères qui allaitent est rapportée par Kind en Gezin. Le rapport le plus récent décrit les données de 2018 et indique clairement que seuls 13,0% des femmes allaitent exclusivement 26 semaines après la naissance, 18,7% pratiquent l'allaitement, mais pas exclusivement et 68,4% n'allaitent plus⁷³. En Belgique francophone, ces pourcentages sont plus faibles. Le pourcentage de mères qui pratiquent encore l'allaitement exclusif 26 semaines après la naissance est d'environ 5% (2017-2018)⁷⁴.

Cadres légaux et initiatives

En ce qui concerne l'allaitement maternel, l'OMS a fixé l'objectif suivant pour l'horizon 2025 : porter à au moins 50% la proportion de mères qui pratiquent l'allaitement maternel exclusif au cours des six premiers mois suivant la naissance⁷⁵. Dans l'Union européenne, cependant, et également en Belgique, les pourcentages sont bien inférieurs à cet objectif. Au niveau de l'Union européenne, le Plan d'action européen pour la promotion, la protection et le soutien de l'allaitement maternel, a été conçu dès 2004 (révisé en 2008) pour aider les pays à promouvoir l'allaitement maternel⁷⁶.

En Belgique, le Comité fédéral de l'allaitement maternel (CFAM) a été créé en 2001 au sein du SPF Santé publique pour travailler à la promotion de l'allaitement maternel. Ce comité compte actuellement six groupes de travail qui traitent de six thèmes/initiatives importants liés à l'allaitement maternel comme par exemple l'attribution du label « Hôpital Amis des Bébé » (HAB) aux maternités et hôpitaux, l'élaboration de brochures, de campagnes médiatiques, etc.^{77,78,79,80}

Au niveau national, le Protocole d'accord sur la prévention stipule l'engagement du gouvernement fédéral à soutenir les hôpitaux dans la mise en œuvre de soins de développement dans les services de néonatalogie. Cela peut se faire par le biais de formations ou du projet NIDCAP⁸¹.

2.3.2 STATUT SOCIO-ECONOMIQUE ET LITTÉRATIE EN SANTÉ

Statut socio-économique (SSE)

Les différences socio-économiques dans les comportements de santé décrites dans la littérature disponible s'observent aussi en Belgique où un gradient socio-économique peut être observé pour presque tous les comportements à risque. Les personnes ayant un niveau d'éducation plus faible semblent avoir plus souvent un comportement risqué et moins souvent un comportement qui réduit les risques.

Bien qu'il existe clairement des gradients socio-économiques, les facteurs qui les déterminent ne sont pas toujours clairs. Les comportements en matière de santé sont influencés par divers facteurs, dont les connaissances et la perception des risques⁸². Il est important de connaître ces perceptions pour élaborer des interventions visant à réduire les comportements à risque et à encourager les comportements sains. Bien que des enquêtes telles que celles menées par la Fondation contre le Cancer aient déjà tenté de le faire, il n'existe pas en Belgique d'initiatives à grande échelle (nationale ou régionale) permettant d'inventorier systématiquement ces perceptions.

En particulier pour les groupes vulnérables, la recherche qualitative peut aider à comprendre les perceptions et à informer les interventions. Il a été mentionné à plusieurs reprises durant les sessions de travail que les connaissances et l'expertise en matière de promotion de la santé et de prévention primaire parmi les groupes vulnérables sont encore très limitées.

Littératie en santé

La définition suivante de la littératie en santé est généralement acceptée par la littérature scientifique : *les connaissances, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer les informations sur la santé afin de porter des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie au cours de la vie*⁸³.

La littérature montre des liens clairs entre la littératie en santé et les comportements sains et malsains⁸⁴. Les personnes ayant une faible littératie en santé adoptent plus souvent des comportements malsains et moins souvent des comportements sains. En outre, une étude belge de 2019 a démontré le rôle médiateur de la littératie en santé dans la relation entre le statut socio-économique et les inégalités en matière de santé⁸⁵. Cette étude soutient que les stratégies visant à accroître la littératie en santé parmi des groupes cibles spécifiques (universalisme proportionnel) peuvent contribuer à réduire les différences socio-économiques dans les résultats en matière de santé⁸⁵. Les stratégies basées sur la communication (par exemple, les campagnes médiatiques) à destination de différents groupes cibles doivent être adaptées aux facteurs culturels, socio-économiques et liés à l'éducation⁸⁶.

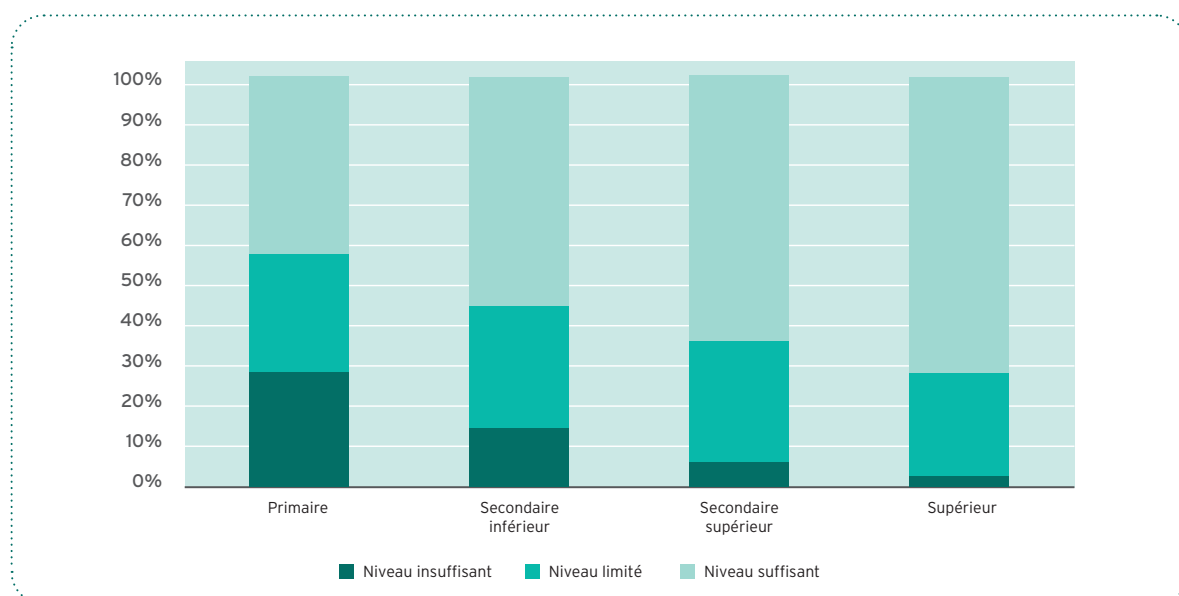




Dans la dernière édition de l'enquête HIS (2018), une courte série de questions (HLS-EU-Q6)⁸⁷ a permis d'inventorier le niveau de littératie en santé de la population belge. Environ un tiers de la population belge âgée de 15 ans et plus (33,4%) a un faible niveau de littératie en matière de santé, ce qui entraîne des difficultés pour obtenir, comprendre, évaluer et appliquer des informations sur la santé. Un niveau adéquat de littératie en santé était plus souvent observé chez les hommes (68,3%) que chez les femmes (65,0%)⁸⁸. Les personnes âgées de plus de 75 ans sont plus susceptibles d'avoir un niveau insuffisant (54,5%) par rapport aux groupes d'âge plus jeunes (entre 63,0% et 72,5% pour les personnes âgées de 25 à 74 ans). Le niveau de littératie peut également être lié au niveau d'éducation, les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé ayant plus souvent un niveau de littératie en matière de santé adéquat (figure 5).

FIGURE 5

Ventilation de la population de 15 ans et plus selon le niveau de littératie en santé et selon le niveau d'éducation, Belgique 2018

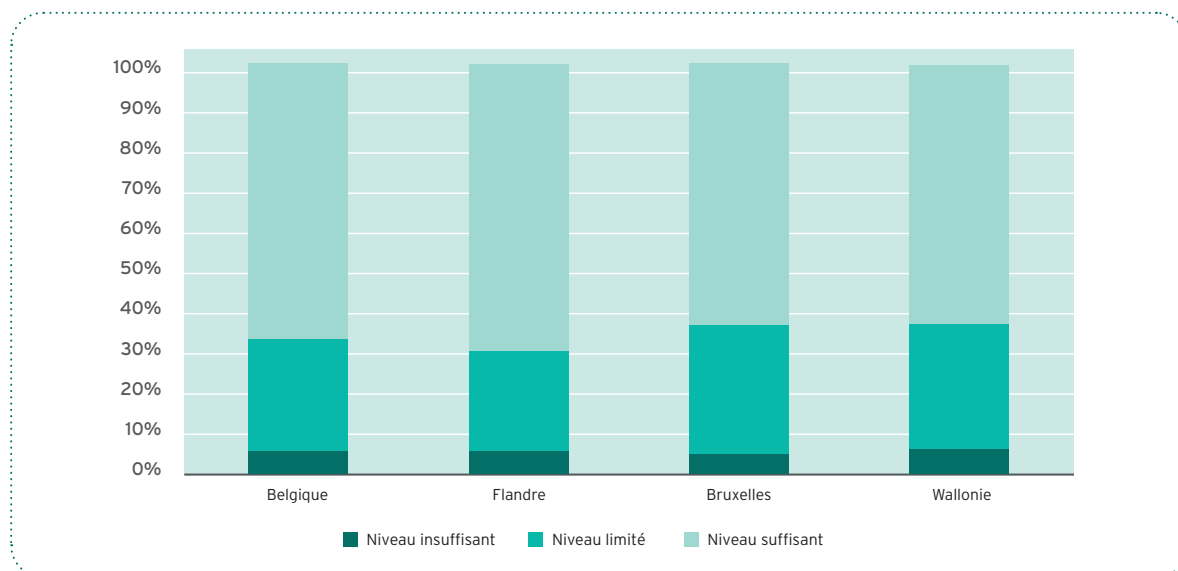


Source : HIS 2018 Sciensano

Des différences régionales peuvent également être observées. En Flandre, davantage de personnes ont un niveau adéquat de littératie en santé par rapport à la Wallonie et à Bruxelles⁸⁹ (figure 6).

FIGURE 6

Ventilation de la population de 15 ans et plus selon le niveau de littératie en santé et selon la région, Belgique 2018



Source : HIS 2018 Sciensano

En ce qui concerne plus spécifiquement les jeunes, l'étude flamande HBSC a inventorié la littératie en santé chez les jeunes en âge scolaire : 17,8% des adolescents interrogés avaient un faible niveau de littératie en santé, 65,8% un niveau moyen et 16,0% un niveau élevé. Les niveaux de littératie en santé différaient également de manière significative selon le sexe : 17,4% des garçons avaient un niveau élevé de littératie en santé, contre 14,7% des filles. Pour les niveaux moyen et faible, les chiffres étaient respectivement de 63,6% et 68,0%, et de 17,9% et 16,6%.

De manière générale, il est constaté que les niveaux de littératie en matière de santé sont insuffisants en Belgique. Il convient donc de déployer des actions pour augmenter ces niveaux. Compte tenu du concept d'universalisme proportionnel, les facteurs mentionnés ci-dessus (sexe, âge, niveau d'éducation et région) devraient être pris en compte lors de l'élaboration de stratégies visant à accroître la littératie en santé⁹⁰.

L'interaction entre le patient et les prestataires de soins (ou sociaux) doit être renforcée (par exemple en mettant l'accent sur la communication en matière de promotion de la santé dans la formation des prestataires de soins). Dans l'organisation des soins de santé, l'attention pourrait porter sur l'accessibilité des soins, mais aussi, par exemple, sur la clarté des informations fournies. Les cadres généraux qui placent la littératie en santé à l'ordre du jour de tous les secteurs (politiques) pertinents de la société, mais aussi au sein du système de soins de santé (par exemple, l'apport des compagnies d'assurance maladie, des associations professionnelles, etc.) peuvent être pris en considération⁸⁹.



La littératie en santé est également identifiée comme un point de travail essentiel dans le plan de l'UE pour vaincre le cancer.

ENCADRÉ 5

Élément du plan européen pour vaincre le cancer ayant trait à la littératie en santé

Le *plan européen pour vaincre le cancer* introduira des actions pour donner plus de moyens aux gens pour opérer des choix plus sains. (...) Encourager la collaboration entre les services sociaux et de santé et la communauté est un élément important du Plan cancer. Le *Code européen contre le cancer* (ECAC) sera révisé et les dernières recommandations étayées scientifiquement pour accroître les niveaux de littératie en santé seront ajoutées. Le Plan cancer vise à sensibiliser 80% de la population à l'ECAC d'ici 2025 (...) Un nouveau projet intitulé « *Health Literacy for Cancer Prevention and Care* » sera lancé pour développer et partager les meilleures pratiques en matière d'amélioration de la littératie en santé concernant la prévention du cancer, en se concentrant sur les groupes vulnérables. Ces mesures seront mises en œuvre au cours de la période allant de 2021 à 2025.

Politique en matière de littératie en santé en Belgique

Le projet HEALIT4U (2014), une étude qui a cerné l'attention portée à la littératie en matière de santé dans les pays de l'UE et son degré d'intégration dans les politiques et les actions, a publié un rapport en 2015 qui a clairement montré que la Belgique, par rapport aux autres États membres, était à la traîne. Au niveau politique, il a été déclaré que la Belgique se trouve dans la phase de définition des problèmes et de l'agenda, mais pas encore dans la phase d'élaboration des politiques⁹¹. Ces dernières années, cependant, la sensibilisation à la littératie en santé s'est accrue parmi les décideurs politiques en Belgique et des initiatives et jalons politiques et institutionnels ont vu le jour. Ces derniers ont été résumés dans le rapport (322) du KCE de 2019 :

« *Littératie en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ?* »⁸⁹.

Cependant, ces initiatives n'ont pas encore débouché sur une politique cohérente (nationale et régionale) visant à élever le niveau de littératie en santé en Belgique.

Lors des sessions de travail, les experts ont souligné l'importance d'une stratégie de santé dans toutes les politiques. La mise en place, au niveau national, d'une task force composée de représentants de toutes les autorités et milieux concernés, pourrait être chargée de promouvoir la littératie en santé dans les différents secteurs pertinents (école, travail, affaires sociales, etc.). La nécessité d'une approche intersectorielle de la promotion de la littératie en santé et, par extension, de la promotion de la santé et la prévention primaire, a également été soulevée par les experts lors des sessions de travail. Outre l'école, le sport et le travail, les sessions du groupe de travail ont également identifié les loisirs, le secteur des soins et du bien-être (les soins de première ligne peuvent jouer un rôle majeur), le sport, mais surtout les autorités locales comme des secteurs importants pour la promotion de la littératie en santé et de la santé. Afin de développer des interventions intersectorielles efficaces, il est également indiqué que plusieurs facteurs doivent être pris en compte : campagnes de sensibilisation appropriées, offre de soins, facteurs environnementaux, etc.

Les experts ont également indiqué que la littératie en santé peut être influencée par divers facteurs individuels. Le multiculturalisme croissant qui caractérise notre société peut rendre difficile la promotion des connaissances et de la littératie en matière de santé (par exemple, en raison des barrières linguistiques). Ces caractéristiques des individus et des groupes (vulnérables) de notre société devraient être prises en compte lors de l'élaboration d'interventions visant à promouvoir les connaissances et la littératie en santé. Il est ainsi possible d'élaborer du matériel de sensibilisation multilingue et des professionnels des soins de santé maîtrisant plusieurs langues peuvent participer.

Dans l'enquête BCB2020, 45,96% des personnes interrogées ont indiqué qu'elles recevaient suffisamment d'informations sur le lien entre les habitudes ou modes de vie nocifs et le risque de cancer. Ils sont 20,58% à être tout à fait d'accord, 4,66% à ne pas du tout être d'accord et 11,26% à ne pas être d'accord, 14,04% n'avait pas d'opinion à ce sujet. À la question de savoir par quels canaux les personnes interrogées ont reçu ces informations, il a été indiqué que les participants étaient principalement informés par les médias (médias sociaux/télévision/radio/...) et par les prestataires de soins de santé.

2.3.3 FACTEURS NON LIÉS AUX COMPORTEMENTS

Facteurs environnementaux

Par « environnement », l'on entend généralement les conditions physiques, chimiques et biologiques extérieures à une personne et également liées à son comportement. Les gens sont exposés à un large éventail de polluants provenant de diverses sources et dans différents contextes : à la maison, sur le lieu de travail⁹² et dans l'environnement général. Certaines expositions sont très répandues (par exemple, la pollution atmosphérique) et d'autres sont limitées à des lieux spécifiques, par exemple, les environnements industriels.

Plus récemment, le caractère cancérigène de la pollution atmosphérique a été inventorié et confirmé⁹³, notamment pour le cancer du poumon ou de la vessie.

Plusieurs substances, telles que les gaz d'échappement des moteurs diesel, responsables de la pollution atmosphérique sont également reconnues individuellement comme cancérigènes pour l'homme.

Plus récemment, la littérature scientifique a démontré le rôle des perturbateurs endocriniens dans le développement du cancer. Ces substances sont présentes dans notre environnement de vie, comme les cosmétiques, produits plastiques, produits de nettoyage, matériaux d'emballage, etc. Ces substances peuvent être responsables d'un large éventail de types de cancer. Chez la femme, l'exposition à ces substances est associée au cancer du col de l'utérus, des ovaires et du sein et chez l'homme, de la prostate et du testicule⁹⁴.

Politique en matière de pollution de l'air

En ce qui concerne la pollution atmosphérique, il existe plusieurs directives internationales. Tant l'OMS⁹⁵ que l'Union européenne⁹⁶ ont élaboré des directives, mais seules celles de l'UE sont contraignantes.



ENCADRÉ 6

Élément du plan européen pour vaincre le cancer ayant trait à la pollution

Le plan européen pour vaincre le cancer collaborera étroitement avec le Pacte vert pour l'Europe et le plan d'action zéro pollution afin de renforcer les actions en matière de contaminants dans les eaux de surface, les eaux souterraines et l'eau potable. (...) La législation de l'UE en matière de qualité de l'air sera revue en 2022 afin de s'assurer qu'elle corresponde mieux aux recommandations de l'OMS.

Par rapport à la réglementation européenne, on peut dire qu'en Belgique la majorité des paramètres sont respectés. Cependant, en comparaison avec les valeurs recommandées par l'OMS, ce n'est pas le cas et il y a encore une grande marge d'amélioration. Par ailleurs, le rapport annuel (2019) de la Cellule interrégionale de l'Environnement (CELINE) rapporte que, malgré des améliorations significatives au cours des dernières décennies, la population belge est toujours exposée à une trop forte pollution atmosphérique⁹⁷.

La détermination des objectifs de qualité de l'air est une compétence régionale. Néanmoins, la contribution du gouvernement fédéral est importante, notamment en ce qui concerne les normes relatives à la vente de produits et de machines qui polluent. Il est également essentiel pour accompagner l'efficacité et la cohérence de l'application des lois régionales.

La Commission européenne a publié « le paquet énergie propre pour tous » en 2016⁹⁸, qui incite les pays à élaborer un plan stratégique pour l'énergie. Les régions de Belgique ont ensuite élaboré trois plans d'action distincts, mais très similaires.

Au niveau régional, le plan en matière de politique de l'air pour 2030⁹⁹ a été approuvé par le gouvernement flamand en octobre 2019. Ce plan contient des mesures visant à lutter contre la pollution atmosphérique en Flandre et à limiter les effets négatifs sur la santé et le cadre de vie. Ce plan formule des objectifs stratégiques à court terme (dès que possible), à moyen terme (2030) et à long terme (2050), conformément aux objectifs européens.

Le gouvernement wallon a également approuvé un nouveau plan d'action : PACE 2030 (Plan Air Climat Energie à l'horizon 2030) qui contient les mêmes grandes lignes que son homologue flamand. Le gouvernement bruxellois a approuvé le plan Energie-climat 2030 le 25 octobre 2019 et a proposé des actions similaires¹⁰⁰.

Politique - Perturbateurs endocriniens

Pour ce qui est des perturbateurs endocriniens, un plan d'action national est en cours¹⁰¹ de réalisation. Cette initiative s'inscrit dans le prolongement d'un rapport d'information sur les perturbateurs endocriniens demandé par le Sénat belge en 2018¹⁰². Ce rapport plaide en faveur de l'élaboration d'un tel plan d'action en coopération avec des scientifiques, des entreprises et d'autres secteurs sociaux.

Au total, 72 recommandations ont été formulées concernant :

- la sensibilisation, la prévention, l'étiquetage et le marquage,
- les normes, la restriction, l'interdiction et la réglementation économique,
- la recherche scientifique et la formation,
- la concertation et la coopération,
- la politique (transversale).

Une enquête récente des Mutualités libres montre qu'une sensibilisation de la population à cette thématique est nécessaire¹⁰³. En effet, 48% des personnes interrogées ont indiqué qu'elles n'avaient jamais entendu parler des perturbateurs endocriniens et près de 60% ignorent les effets que ces substances peuvent avoir sur la santé.

Sur la base de plusieurs législations européennes, l'UE travaille actuellement à l'identification des perturbateurs endocriniens. Les informations disponibles ont été collectées par plusieurs pays européens et compilées en ligne (<http://www.edlists.org/>). Un groupe de travail sur les perturbateurs endocriniens a été créé au sein de l'Agence européenne des produits chimiques (ECHA) pour contribuer à la réalisation de ces objectifs.

Facteurs de risque professionnels

L'un des principaux problèmes de santé au travail, non seulement en Europe, mais dans le monde entier, est le cancer lié à l'activité professionnelle. En 2015, selon les estimations, il représentait 53% de tous les décès liés au travail dans l'UE (plus de 120.000 cas par an) et dans les autres pays développés. Les principaux cancers liés à l'environnement de travail sont les cancers du poumon, de la peau (non-mélanome), de la vessie et le mésothéliome¹⁰⁴. Ces cancers d'origine professionnelle sont responsables d'environ 80.000 décès par an¹⁰⁵. Il ressort d'une étude de l'Institut syndical européen (ETUI) que cette situation entraîne également des coûts économiques élevés. On estime que les coûts annuels des cancers liés au travail se situent entre 270 et 610 milliards d'euros, soit environ 1,8% à 4,1% du PIB de l'UE. Pour la Belgique, ces coûts s'élèvent à 10,59 milliards d'euros¹⁰⁶.

Pour la Belgique, la part des cancers professionnels peut être estimée à au moins 4% de toutes les tumeurs malignes. Ce chiffre est plus élevé chez les hommes que chez les femmes, avec respectivement 7% et 1% et 70% seraient dus à l'amiante¹⁰⁷.

Au niveau européen, le Parlement européen a introduit en 2004 la directive 2004/37/CE concernant la protection des travailleurs contre les risques liés à l'exposition à des agents cancérigènes ou mutagènes au travail¹⁰⁸, et un quatrième amendement a été proposé en 2020¹⁰⁹. Cet amendement s'inscrit dans le cadre d'un objectif du plan européen pour vaincre le cancer.

ENCADRÉ 7

Élément du plan européen pour vaincre le cancer ayant trait au cancer lié au travail

(...) La Commission présentera d'ici 2022 une proposition visant à protéger davantage les travailleurs contre l'exposition à l'amiante. Le nouveau cadre stratégique de l'UE en matière de santé et de sécurité au travail pour la période 2021-2027 définira des obligations strictes pour réduire l'exposition aux produits chimiques dans le cadre du travail. L'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (EU-OSHA) continuera également à développer l'enquête sur l'exposition des travailleurs aux facteurs de risque de cancer. (...) La mise en œuvre des actions de la stratégie pour la durabilité dans le domaine des produits chimiques de la Commission permettra de traiter plus rapidement les produits chimiques dangereux et de réduire plus efficacement l'exposition des consommateurs et des travailleurs aux substances cancérigènes et aux perturbateurs endocriniens et immunitaires.

Belgique, la directive 2004/37/CE du Parlement européen a également été transposée en droit belge. Les révisions nécessaires ont également été effectuées, les dernières datant de 2020¹¹⁰. En Belgique, le Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale est chargé de faire respecter les valeurs limites stipulées dans la directive susmentionnée.



2.4 Conclusions et recommandations

Sur base des données du registre du cancer, les différents types de cancers liés aux principaux facteurs de risque sont présentés dans le tableau 1 et les figures 7 et 8. Ces graphiques permettent de comparer l'importance et le potentiel impact des différents facteurs de risque.

TABLEAU 8

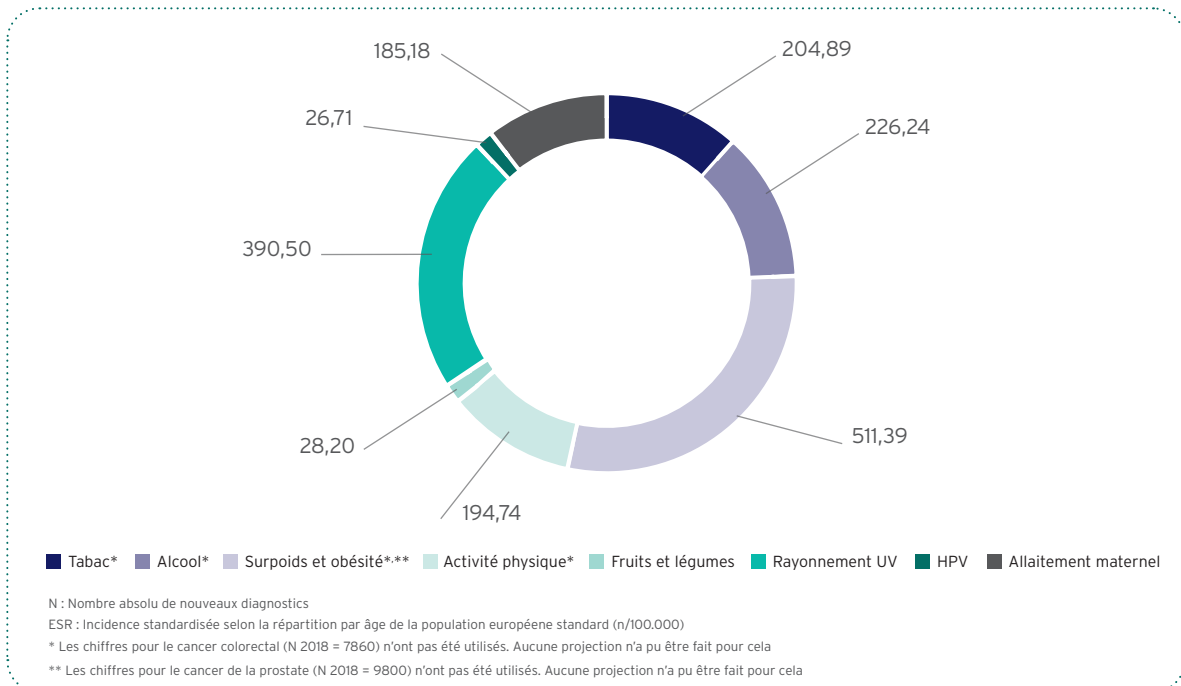
Cancers associés dans la littérature au tabagisme, à la consommation d'alcool, au surpoids et à l'obésité, à l'activité physique, à la consommation de fruits et légumes, à l'exposition aux UV, au VPH et à l'allaitement maternel

Le tabac	L'alcool	Surpoids et obésité	Activité physique	Consommation de fruits et légumes	Le rayonnement UV	HPV	Allaitement maternel
Larynx	Cavité buccale	Cavité buccale	Colorectal	Cavité buccale	Mélanome	Oropharynx	Sein (femmes)
Cavités nasales et sinus paranasaux	Pharynx (naso, oro- en hypopharynx)	Pharynx (naso, oro- en hypopharynx)	Foie	Pharynx (naso, oro- en hypopharynx)	Carcinome spinocellulaire de peau	Anus	
Poumon		Larynx	Sein (femmes)		Carcinome basocellulaire de peau	Col de l'utérus	
Oesophage	Larynx	Thyroïde		Larynx		Vagin	
Estomac (incl. cardia)	Oesophage	Oesophage adéno-carcinome				Vulve	
Colorectal	Colorectal					Pénis	
Foie	Foie	Estomac (cardia)					
Pancréas	Sein (femmes)	Colorectal					
Rein		Foie					
Urètre et vessie		Vésicule biliaire					
Col de l'utérus		Pancréas					
Ovaire		Rein					
Leucémie myéloïde aiguë et néoplasmes précurseurs associés		Sein (femmes de 50 ans et plus)					
		Corps utérin					
		Ovaire					
		Prostate					
		Affections malignes des méninges					
		Tumeurs plasmocytaires (y compris le myélome multiple)					

Les figures 7 et 8 présentent les incidences et projections standardisées pour l'âge, pour tous les types de cancer liés aux facteurs de risque. Pour chaque comportement ou facteur de risque, il est à noter que l'incidence standardisée pour l'âge augmentera. L'augmentation liée au facteur de risque « rayonnements UV » est particulièrement importante. Cela souligne l'importance de la prévention et de la promotion en matière de comportements sains.

FIGURE 7

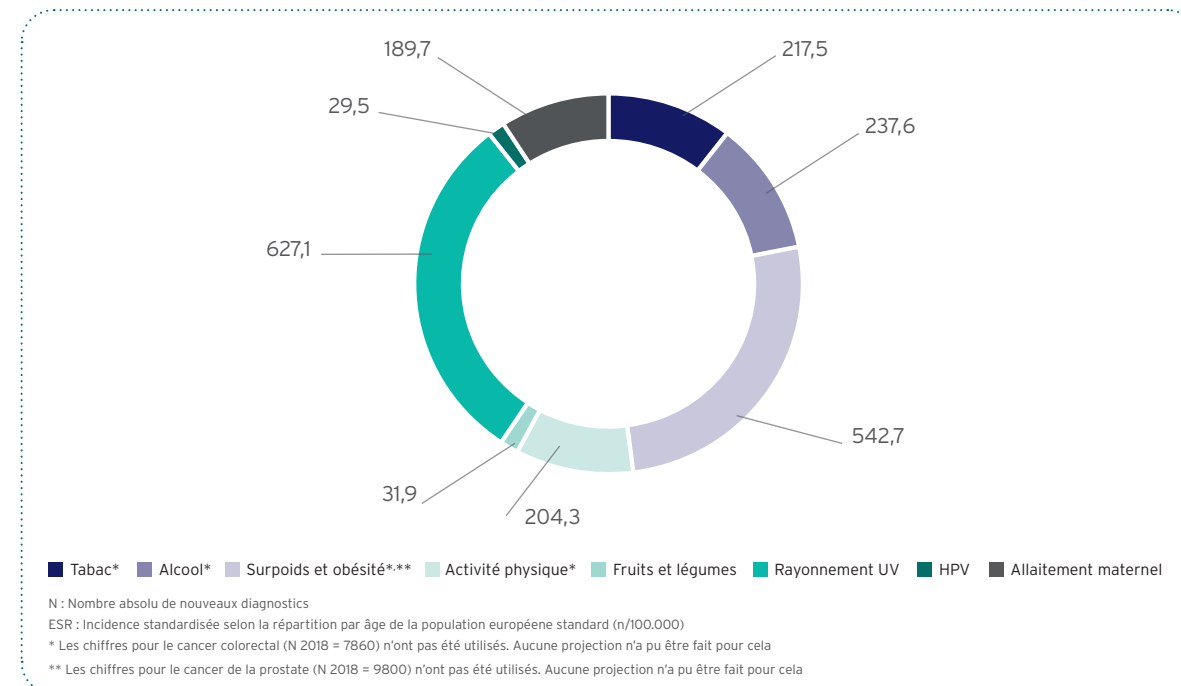
Incidences standardisées selon l'âge (ESR, n/100.000 années-personnes) pour les types de cancer auxquels des facteurs de risque ou des comportements peuvent être liés



Source : Belgian Cancer Registry, 2018

FIGURE 8

Projection des incidences standardisées selon l'âge (ESR, n/100.000 années-personnes) des types de cancer auxquels des facteurs de risque ou des comportements peuvent être liés pour 2030



Source : Belgian Cancer Registry, 2018



Fournir des données plus récentes sur les facteurs de risque et les comportements à risque en Belgique

L'actuelle enquête de santé (*Belgian Health Interview Survey* ou HIS) organisée par Sciensano a lieu tous les cinq ans. La période de traitement des données est d'environ deux ans. Cependant, selon les experts, cette durée est trop longue. Pendant les groupes de travail, l'importance de disposer des données les plus récentes possibles pour adapter les interventions et les politiques a été soulignée à maintes reprises. Il conviendrait d'examiner dans quelle mesure une étude longitudinale à grande échelle pourrait être mise en place. À cet effet, il conviendrait de disposer de ressources supplémentaires de toutes les autorités de santé publique concernées.

Simplifier l'élaboration des politiques de promotion de la santé et de prévention primaire

Pour un grand nombre des thématiques mentionnées dans ce chapitre, les compétences pertinentes sont réparties entre différents niveaux politiques (nationaux et régionaux) et secteurs. La collaboration entre ces niveaux politiques et l'alignement des objectifs et des politiques ne sont pas optimaux. La complexité qui caractérise l'élaboration des politiques en Belgique devrait être simplifiée et des mesures concrètes devraient être adoptées pour mettre en œuvre une stratégie de la santé dans toutes les politiques. Dans une première phase, il convient d'identifier les obstacles à cette approche. Une telle stratégie de la santé dans toutes les politiques est considérée comme essentielle à l'élaboration efficace de politiques pour les sujets relevant de ce domaine (par exemple, le tabac, la nutrition, l'activité physique, la littératie en santé, etc.). Plus concrètement, la création d'un « organe » permettant la collaboration et la coordination entre les différents niveaux politiques (et administratifs), pourrait aider à résoudre le problème de la complexité en Belgique.

Organisation et financement univoques du sevrage tabagique

En Belgique, les méthodes de remboursement pour le sevrage tabagique diffèrent selon les régions. Il convient de supprimer ces différences. Il doit également être possible de garantir la qualité de l'aide au sevrage tabagique. À cette fin, la reconnaissance des tabacologues peut être établie par des cadres légaux. La formation de ces tabacologues devrait également accorder une plus grande attention aux groupes vulnérables et aux caractéristiques et facteurs spécifiques qui influencent le sevrage tabagique dans ces groupes.

Plus de ressources pour contrôler le respect des lois sur le tabac et l'alcool

Pendant le groupe de travail, les experts ont clairement indiqué que la législation relative au tabac et à l'alcool devrait être mieux appliquée. Par exemple, le contrôle du respect de l'interdiction de l'alcool et du tabac pour les mineurs présente de nombreuses lacunes, tout comme le contrôle du respect de l'interdiction de fumer dans les établissements HORECA. Afin d'organiser le respect des lois de manière efficace et efficiente, il convient de disposer de plus de ressources pour l'instance ou les instances compétentes.

Mener des recherches sur les perceptions des facteurs de risque et des comportements à risque, et les relier à des recherches qualitatives

Les données sur les perceptions de la population belge concernant les facteurs de risque et les comportements à risque sont limitées. Il n'existe pas d'étude à grande échelle en Belgique qui permet d'inventorier ces perceptions. Pourtant, il est essentiel de connaître ces perceptions pour concevoir des interventions de promotion de la santé et de prévention primaire. À titre complémentaire, il est nécessaire de mener davantage de recherches qualitatives qui puissent aider à mieux appréhender ces perceptions et les facteurs (par exemple, la littératie en santé) qui les influencent. C'est certainement le cas pour les groupes vulnérables où les connaissances et informations (par exemple, les influences multiculturelles) concernant la perception des facteurs de risque de cancer sont très limitées. Ces connaissances contribueraient également à l'élaboration d'interventions efficaces.

Les interventions visant à promouvoir les comportements sains et à réduire les comportements néfastes doivent être plus souvent évaluées et adaptées

Bien que plusieurs initiatives intéressantes en matière de promotion de la santé et de prévention primaire aient été déployées ces dernières années (par exemple, le score nutritionnel pour promouvoir une alimentation saine), leurs résultats ne sont pas toujours évalués. Cette évaluation est pourtant essentielle pour garantir la qualité des actions de promotion de la santé et des initiatives politiques, et une évaluation de routine des effets et des résultats de ces actions et initiatives devrait être mise en œuvre.

Sensibiliser davantage la population, en particulier les jeunes et les groupes vulnérables, aux risques de cancer

Les informations disponibles sur les perceptions des facteurs de risque de cancer, bien que limitées, montrent toutefois que des perceptions erronées existent pour plusieurs sujets pertinents. C'est le cas, par exemple, pour le tabac, l'alcool, l'obésité, l'activité physique, la consommation de fruits et légumes et les rayonnements UV, où les plus jeunes ne sont pas toujours à même d'évaluer correctement la relation entre certains comportements et le risque de cancer. Afin de remédier à cette situation, il convient de consacrer davantage d'efforts aux campagnes de sensibilisation qui informent la population belge, et plus spécifiquement les jeunes et les groupes vulnérables, sur l'existence de ces liens. De cette manière, il est aussi possible de s'attaquer aux niveaux insuffisamment élevés de littératie en santé, et aux inégalités de santé (socio-économiques) qui y sont liées. Selon les experts qui ont participé aux groupes de travail, en ce qui concerne spécifiquement le groupe cible des AJA, il convient de déployer plus d'efforts en vue d'améliorer les connaissances dans l'enseignement.



2.5 Références

1. Wild, C. P. et al. Cancer Prevention Europe. *Mol. Oncol.* 13, 528-534 (2019).
2. ECAC-Policy-Framework-March-2020 Association of European Cancer Leagues - ECL. <https://www.europecancerleagues.org/ecac-policy-framework-march-2020/> (2020).
3. Health Literacy Measure for Adolescents (HELMA) : Development and Psychometric Properties. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0149202>.
4. Fleary, S. A., Joseph, P. & Pappagianopoulos, J. E. Adolescent health literacy and health behaviors : A systematic review. *J. Adolesc.* 62, 116-127 (2018).
5. Sciensano. Enquête Santé. Site web officiel : <https://his.wiv-isp.be/fr/SitePages/Accueil.aspx>.
6. Etude Health Behavior in School-Children : <http://www.hbsc.org/>.
7. European Code Against Cancer : [https://www.europecancerleagues.org/cancer-prevention-the-european-code-against-cancer/#:~:text=The%20European%20Code%20Against%20Cancer%20\(ECAC\)%20is%20an%20initiative%20of,reduce%20their%20risk%20of%20cancer](https://www.europecancerleagues.org/cancer-prevention-the-european-code-against-cancer/#:~:text=The%20European%20Code%20Against%20Cancer%20(ECAC)%20is%20an%20initiative%20of,reduce%20their%20risk%20of%20cancer).
8. Organisation Mondiale de la Santé. 8ème Conférence sur la promotion de la santé : https://www.who.int/healthpromotion/conferences/8gchp/statement_2013/en/#:~:text=The%208th%20Global%20Conference%20on%20Health%20Promotion%20was%20held%20in,from%2010%2014%20June%202013.&text=These%20identified%20intersectoral%20action%20and,health%20as%20a%20human%20right.
9. Protocole d'Accord entre l'Autorité Fédérale et les Autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution en matière de prévention : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2016032113&table_name=loi.
10. Organisations de terrain en Flandre : <https://www.zorg-en-gezondheid.be/organisaties-met-terreinwerking>
11. Politique de promotion de la santé en Fédération Wallonie-Bruxelles : <http://sante.wallonie.be/?q=transfert-competences-sante/politique-promotion-sante>
12. Leon, M. E. et al. European Code against Cancer, 4th Edition : Tobacco and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S20-33 (2015).
13. L. Gisle, S. Demarest, S. Drieskens. Gezondheidsenquête 2018 : Gebruik van tabak. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/57. Beschikbaar op: www.gezondheidsenquête.be.
14. OCDE 2018. Données de Santé 2018 disponibles : <https://stats.oecd.org/?lang=fr&SubSessionId=6c0c4d13-7915-4ba3-80af-f268166aec5e&themetreeid=-200>.
15. American Cancer Society. Health Risks of E-cigarettes : <https://www.cancer.org/healthy/stay-away-from-tobacco/health-risks-of-tobacco/health-risks-of-e-cigarettes.html>
16. Chapman, S., Bareham, D. & Maziak, W. The Gateway Effect of E-cigarettes : Reflections on Main Criticisms. *Nicotine Tob. Res.* 21, 695-698 (2018).
17. Organisation Mondiale de la Santé. Juillet 2015. La Convention-cadre de l'OMS pour la lutte antitabac : https://www.who.int/fctc/WHO-FCTC-summary_jul-2018-fr.pdf?ua=1#:~:text=Contexte-,La%20Convention%20cadre%20de%20l'OMS%20pour%20la%20lutte%20antitabac,sant%C3%A9%20le%20plus%20%C3%A9lev%C3%A9%20possible.
18. DIRECTIVE 2014/40/UE DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 3 avril 2014 : https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/tobacco/docs/dir_201440_fr.pdf
19. Plan européen pour vaincre le cancer : https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_fr.pdf.
20. L'alliance pour une société sans tabac. Les 10 mesures pour une génération sans tabac : https://www.kanker.be/sites/default/files/memorandum_alliantie_fr_def.pdf
21. Yeh, C.-Y., Schafferer, C., Lee, J.-M., Ho, L.-M. & Hsieh, C.-J. The effects of a rise in cigarette price on cigarette consumption, tobacco taxation revenues, and of smoking-related deaths in 28 EU countries-- applying threshold regression modelling. *BMC Public Health* 17, 676 (2017).
22. Robertson, L., McGee, R., Marsh, L. & Hoek, J. A systematic review on the impact of point-of-sale tobacco promotion on smoking. *Nicotine Tob. Res. Off. J. Soc. Res. Nicotine Tob.* 17, 2-17 (2015).
23. Krüsemann, E. J. Z. et al. Comprehensive overview of common e-liquid ingredients and how they can be used to predict an e-liquid's flavour category. *Tob. Control* 30, 185-191 (2021).
24. International Early Lung Cancer Action Program Investigators, Henschke, C. I., Yip, R. & Miettinen, O. S. Women's susceptibility to tobacco carcinogens and survival after diagnosis of lung cancer. *JAMA* 296, 180-184 (2006).

25. Tabacstop : statistiques annuels et résultats:
<https://www.tabacstop.be/info-pour-professionnels/infos-pour-les-professionnels-de-la-sant/chiffres-annuels-et-r-sultats>
26. Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019). Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 4 : gezondheidsgedrag - Risicogedragingen: alcohol, roken en drugs [Factsheet]. Opgehaald van : https://www.jongeren-en-gezondheid.ugent.be/wordpress/wp-content/uploads/2019/09/HBSC201718_Factsheet_risicogedrag.pdf.
27. Dujeu M., Pedroni C., Lebacqz T., Desnouck V., Moreau N., Holmberg E., Castetbon K. Consommations de tabac, alcool, cannabis et autres produits illicites. Comportements, santé et bien-être des élèves en 2018 - Enquête HBSC en Belgique francophone. Service d'Information, Promotion, Éducation Santé (SIPES), École de Santé Publique, Université libre de Bruxelles. 2020. 48 pages. Disponible sur : <http://sipes.ulb.ac.be/>.
28. Données basées sur des analyses de l'ensemble de données HBSC obtenues via le groupe de recherche sur la promotion de la santé (UGent, HBSC Flandre).
29. Scoccianti, C. et al. European Code against Cancer 4th Edition : Alcohol drinking and cancer. *Cancer Epidemiol.* 45, 181-188 (2016).
30. L. Gisle, S. Demarest, S. Drieskens. Gezondheidsenquête 2018 : Gebruik van alcohol. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/56. Beschikbaar op : www.gezondheidsenquête.be.
31. Organisation Mondiale de la Santé : https://www.who.int/substance_abuse/activities/gsrh/ua/fr/
32. European action plan to reduce the harmful use of alcohol 2012-2020 : https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/178163/E96726.pdf
33. Global health risks: mortality and burden of disease attributable to selected major risks. (World Health Organization, 2009).
34. Anderson, A. S. et al. European Code against Cancer 4th Edition : Obesity, body fatness and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S34-45 (2015).
35. World Cancer Research Fund/American Cancer Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Expert Report 2018. Body fatness and weight gain and the risk of cancer. Available at dietandcancer.org. 142.
36. Renehan, A. G. et al. Incident cancer burden attributable to excess body mass index in 30 European countries. *Int. J. Cancer* 126, 692-702 (2010).
37. Statistiques Santé OCDE : http://stats.oecd.org/NS_NL_2018.pdf
39. Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019). Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 4: gezondheidsgedrag - Voeding [Factsheet]. Opgehaald van : https://www.jongeren-en-gezondheid.ugent.be/wordpress/wp-content/uploads/2019/09/HBSC201718_Factsheet_voeding.pdf.
40. Desnouck V., Lebacqz T., Pedroni C., Holmberg E., Moreau N., Dujeu M., Castetbon K. État de santé & bien-être. Comportements, santé et bien-être des élèves en 2018 - Enquête HBSC en Belgique francophone. Service d'Information, Promotion, Éducation Santé (SIPES), École de Santé Publique, Université libre de Bruxelles. 2020. 52 pages. Disponible sur : <http://sipes.ulb.ac.be/>.
41. Leitzmann, M. et al. European Code against Cancer 4th Edition : Physical activity and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S46-55 (2015).
42. Leitzmann, M. et al. European Code against Cancer 4th Edition : Physical activity and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39, S46-S55 (2015).
43. S. Drieskens, D. Nguyen, L. Gisle. Gezondheidsenquête 2018 : Lichaamsbeweging. Brussel, België: Sciensano Rapportnummer: D/2019/14.440/54. Beschikbaar op : www.gezondheidsenquête.be.
44. Dierckens, M., De Clercq, B. & Deforche B. (2019). Studie Jongeren en Gezondheid, Deel 4: gezondheidsgedrag - Beweging en sedentair gedrag [Factsheet]. Opgehaald van : [link invoegen].
45. Norat, T. et al. European Code against Cancer 4th Edition : Diet and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S56-66 (2015).
46. World Cancer Research Fund/American Cancer Institute for Cancer Research. Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective. Continuous Update Project Expert Report 2018. Available at dietandcancer.org.
47. Wholegrains, vegetables & fruit. World Cancer Research Fund <https://www.wcrf.org/dietandcancer/exposures/wholegrains-veg-fruit> (2018).
48. Organisation mondiale de la Santé Régime alimentaire, nutrition et prévention des maladies chroniques. Rapport d'un Groupe d'étude de l'OMS. Genève : Organisation mondiale de la Santé ;1990.
49. S. Drieskens, R. Charafeddine, L. Gisle. Gezondheidsenquête 2018 : Voedingsgewoonten. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2019/14.440/55. Beschikbaar op : www.gezondheidsenquête.be.
50. EU Action Plan on Childhood Obesity 2014-2020 : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/nutrition_physical_activity/docs/childhoodobesity_actionplan_2014_2020_en.pdf



51. Service Public Fédéral Santé Publique. Politique nutritionnelle. Janvier 2016.
<https://www.health.belgium.be/fr/alimentation/politique-alimentaire/alimentation-et-sante/politique-nutritionnelle>
52. Greinert, R. et al. European Code against Cancer 4th Edition :
Ultraviolet radiation and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S75-83 (2015).
53. Exposure to Artificial UV Radiation and Skin Cancer IARC.
54. Parkin, D. M., Mesher, D. & Sasieni, P. 13. Cancers attributable to solar (ultraviolet) radiation exposure in the UK in 2010.
Br. J. Cancer 105 Suppl 2, S66-69 (2011).
55. Fondation contre le Cancer. Le cancer de la peau :
https://www.cancer.be/sites/default/files/fcc_cancer_de_la_peau_2021.pdf.
56. WHO | Artificial tanning devices: public health interventions to manage sunbeds.
WHO <http://www.who.int/uv/publications/artificial-tanning-devices/en/>.
57. Calzavara Pinton, P. G., Arisi, M. & Wolf, P. Sunbeds and carcinogenesis: the need for new regulations and restrictions in Europe from the Euromelanoma perspective. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 33, 104-109 (2019).
58. Biological effects of ultraviolet radiation relevant to health with particular reference to sunbeds for cosmetic purposes.
Biological effects of ultraviolet radiation relevant to health with particular reference to sunbeds for cosmetic purposes.
June 2006 : https://ec.europa.eu/health/ph_risk/committees/04_sccp/docs/sccp_o_031b.pdf
59. Arrêté royal relatif aux conditions d'exploitation des centres de bronzage. 20 Juin 2002 :
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002062055&table_name=loi
60. Recommandations relatives à l'usage des dispositifs émettant des rayons UV en Belgique :
<https://www.health.belgium.be/fr/avis-9216-uv>.
61. Villain, P. et al. European Code against Cancer 4th Edition :
Infections and Cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S120-138 (2015).
62. Villain, P. et al. European Code against Cancer 4th Edition :
Infections and Cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S120-138 (2015).
63. IARC 2007. Human Papillomaviruses.
64. IARC, Globocan: <https://gco.iarc.fr/today/home>
65. Grammens et al. 2017 : <https://epidemiowiv-isp.be/ID/diseases/Documents/Vaccinatiegraad.pdf>
66. Vandermeulen et al. 2017. Studie van de vaccinatiegraad in Vlaanderen :
<https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Vaccinatiegraadstudie%202016.pdf>
67. Conseil Supérieur de la santé. Avis 9181 sur le papillomavirus humain :
<https://www.health.belgium.be/fr/avis-9181-papillomavirus-humain>
68. Thiry N, Gerkens S, Cornelis J, Jespers V, Hanquet G. Kosteneffectiviteitsanalyse van een vaccinatie van jongens tegen het HPV-virus - Synthese. Health Technology Assessment (HTA). Brussel : Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2019. KCE Reports 308As. D/2019/10.273/11. /nl/kosteneffectiviteitsanalyse-van-een-vaccinatie-van-jongens-tegen-het-hpv-virus.
69. Conseil Supérieur de la Santé. Juillet 2017. Vaccination contre les infections causées par le papillomavirus humain :
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/9181_hpv_fr_27092017_0.pdf
70. Scoccianti, C. et al. European Code against Cancer 4th Edition :
Breastfeeding and cancer. *Cancer Epidemiol.* 39 Suppl 1, S101-106 (2015).
71. Jordan, S. J. et al. Breastfeeding and Endometrial Cancer Risk :
An Analysis From the Epidemiology of Endometrial Cancer Consortium. *Obstet. Gynecol.* 129, 1059-1067 (2017).
72. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Expert Report 2018.
Lactation and the risk of cancer. Available at dietandcancerreport.org. 33.
73. Kind&Gezin 2019. Het Kind in Vlaanderen: <https://www.kindengezin.be/img/KIV2019.pdf>.
74. ONE. Rapport d'activité 2019 :
https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/PRESENTATION/Rapports_d_activite/rapport-activite-chiffres-2019.pdf.
75. Organisation Mondiale de la Santé 2014. Globa Nutrition Target 2025 :
Breastfeeding: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149022/WHO_NMH_NHD_14.7_eng.pdf.
76. The Blueprint for Action on Breastfeeding in Europe :
https://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/promotion/fp_promotion_2002_a3_18_en.pdf

77. Initiative Hôpital Ami des BébéS OMS/UNICEF. Une démarche de qualité en faveur de l'allaitement maternel : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/guide_ihab_26_septembre_2011.pdf.
78. Affiche du Comité Fédéral de l'allaitement maternel : <https://www.health.belgium.be/fr/alimentation/politique-alimentaire/alimentation-et-sante/allaitement-maternel/affiches-du-cfam>
79. "Borstvoeding, natuurlijk!": <https://www.youtube.com/watch?v=71xhqU-qYeY>.
80. Mise en oeuvre de recommandations pour l'Initiative « Ami des BébéS » (IAB) en Belgique https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/mise_en_oeuvre_recommandations_pour_iab_vapprouvee.pdf
81. Projet soins de développement en néonatalogie : <https://www.health.belgium.be/fr/projet-soins-de-developpement>
82. Ferrer, R. & Klein, W. M. Risk perceptions and health behavior. *Curr. Opin. Psychol.* 5, 85-89 (2015).
83. Sørensen, K. et al. Health literacy and public health : A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12, 80 (2012).
84. Wolf, M. S., Gazmararian, J. A. & Baker, D. W. Health Literacy and Health Risk Behaviors Among Older Adults. *Am. J. Prev. Med.* 32, 19-24 (2007).
85. Stormacq, C., Van den Broucke, S. & Wosinski, J. Does health literacy mediate the relationship between socioeconomic status and health disparities? *Integrative review. Health Promot. Int.* 34, e1-e17 (2019).
86. Levin-Zamir, D. & Bertschi, I. C. Media Health Literacy, eHealth literacy and health behaviour across the lifespan - current progress and future challenges. *undefined* (2019).
87. Sørensen, K. et al. Measuring health literacy in populations : illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health* 13, 948 (2013).
88. R. Charafeddine, S. Demarest, F. Berete. Gezondheidsenquête 2018 : Gezondheidsvaardigheden. Brussel, België : Sciensano. Rapportnummer: D/2019/14.440.78. Beschikbaar op : www.enquetesante.be.
89. Rondia, K. Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries? 74 (2019).
90. Devos, C. Performance of the Belgian health system - report 2019. 117 (2019).
91. Union, P. O. of the E. Study on sound evidence for a better understanding of health literacy in the European Union : final report. <http://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/cbbbc08e-3a96-4575-8db1-cfe8954b2afd/language-en> (2015).
92. IARC. Review of Human Carcinogens (Package of 6 Volumes : A,B,C,D,E,F).
93. Loomis, D. et al. The carcinogenicity of outdoor air pollution. *Lancet Oncol.* 14, 1262-1263 (2013).
94. Wee, S. Y. & Aris, A. Z. Endocrine disrupting compounds in drinking water supply system and human health risk implication. *Environ. Int.* 106, 207-233 (2017).
95. Organisation Mondiale de la Santé. Qualité de l'air ambiant et santé : [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ambient-\(outdoor\)-air-quality-and-health](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ambient-(outdoor)-air-quality-and-health)
96. Directive 2008/50/CE du Parlement européen et du Conseil du 21 mai 2008 concernant la qualité de l'air ambiant et un air pur pour l'Europe <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/fr/ALL/?uri=CELEX%3A32008L0050>
97. Intergewestelijke Cel voor Leefmilieu. (2019). Jaarrapport Luchtkwaliteit in België 2019. <https://www.irceline.be/nl/documentatie/publicaties/jaarrapporten/jaarrapport-luchtkwaliteit-in-belgie-2019>.
98. Clean energy for all European package : https://ec.europa.eu/energy/topics/energy-strategy/clean-energy-all-europeans_en
99. Maatregelen voor de verbetering van de luchtkwaliteit in Vlaanderen: <https://omgeving.vlaanderen.be/sites/default/files/atoms/files/1%20VVR%202019%202510%20MED.0359-2%20Luchtbeleidsplan.pdf>
100. Plan energie-climat de la ville de Bruxelles-Capitale : <https://environnement.brussels/thematiques/batiment-et-energie/bilan-energetique-et-action-de-la-region/plan-energie-climat-pnec>
101. Rapport d'information concernant la nécessaire collaboration entre l'autorité fédérale, les Communautés et les Régions en ce qui concerne la prévention et l'élimination de perturbateurs endocriniens présents dans les produits de consommation, en vue de promouvoir la santé publique : <https://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlnamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=100663866>
102. Service publique fédérale Santé Publique. Juin 2020. Les perturbateurs endocriniens : <https://www.health.belgium.be/fr/perturbateurs-endocriniens>



103. OZ. 30.11.2020. Bijna helft van Belgen heeft nog nooit van hormoonverstoorders gehoord:
<https://www.oz.be/over-oz/nieuws/gezondheid/2020/hormoonverstoorders>
104. Rushton, L. et al. Occupation and cancer in Britain. Br. J. Cancer 102, 1428-1437 (2010).
105. EUROSTAT. Accidents at work statistics:
https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Accidents_at_work_statistics#Number_of_accidents
106. ETUI, Novembre 2017. Les cancers professionnels dans l'Union européenne coûtent chaque année entre 270 et 610 milliards d'euros : <https://www.etui.org/fr/themes/sante-et-securite-conditions-de-travail/actualites/les-cancers-professionnels-dans-l-union-europeenne-coutent-chaque-annee-entre-270-et-610-milliards-d-euros>
107. Fondation contre le cancer. Octobre 2018. Cancers professionnels : 4% de toutes les tumeurs malignes : <https://www.cancer.be/les-cancers/risque-d-montr/cancers-professionnels-4-de-toutes-les-tumeurs-malignes>
108. Directive 2004/37/CE du Parlement Européen et du Conseil du 29 avril 2004 concernant la protection des travailleurs contre les risques liés à l'exposition à des agents cancérigènes ou mutagènes au travail : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/fr/TXT/?uri=CELEX%3A02004L0037-20140325>
109. Proposition de DIRECTIVE DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL modifiant la directive 2004/37/CE concernant la protection des travailleurs contre les risques liés à l'exposition à des agents cancérigènes ou mutagènes au travail : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX%3A52020PC0571>
110. Transposition en droit belge de la Directive 2009/148/CE du Parlement européen et du Conseil du 30 novembre 2009 concernant la protection des travailleurs contre les risques liés à une exposition à l'amiante pendant le travail : <https://www.emploi.belgique.be/sites/default/files/content/documents/Bien-%C3%AAtre%20au%20travail/R%C3%A9glementation/Code%20livre%20VI%20titre%203%20Amiante.pdf>



DÉPISTAGE

Seize experts ont participé aux groupes de travail dans ce domaine. Ils représentent les organisations suivantes :

Kom Op Tegen Kanker (KOTK), l'asbl Bruprev, l'Université de Gand (UG), la Fondation Registre du Cancer (BCR), l'Université Libre de Bruxelles (ULB), l'Agence InterMutualiste (AIM), l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale, l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent), la Clinique Saint-Jean, les Mutualités Libres et le Centre flamand de dépistage du cancer (CvKO).

Les minutes des sessions de travail ont été utilisées pour développer ce chapitre, qui a été rédigé par les membres du comité de pilotage.



3.1 Dépistage du cancer dans la population : organisation et compétences

3.1.1 DÉPISTAGE DE LA POPULATION DANS L'UNION EUROPÉENNE (UE)

Le dépistage fait référence à l'utilisation de tests sur une population apparemment saine afin d'identifier les individus présentant des facteurs de risque ou atteints d'une maladie ou d'une anomalie encore inconnue. Si la personne reçoit un résultat positif, elle est orientée vers d'autres tests dans le but de préciser le diagnostic¹.

Sur la base de critères prédéfinis, entre autres, par l'OMS², l'organisation d'un dépistage de cancer dans la population dépend, de manière générale, de trois conditions principales : 1) il doit exister des preuves de l'efficacité du dépistage, 2) les avantages du dépistage de masse doivent l'emporter sur ses inconvénients et 3) le dépistage de masse doit être efficient¹.

Conformément à ces critères, le Conseil européen a recommandé que le dépistage du cancer soit organisé de manière systématique, au niveau de la population, et avec une assurance qualité à tous les niveaux appropriés³. Plus précisément, les programmes de dépistage de masse du cancer du sein, du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus ont été recommandés.

Au sein de l'UE, le cancer colorectal est le troisième cancer le plus fréquent et la deuxième cause de décès liée au cancer. Le risque de développer un cancer colorectal touche indifféremment les hommes et les femmes. Dans l'UE, environ 1 personne sur 20 sera confrontée à un cancer colorectal au cours de sa vie et environ la moitié des personnes diagnostiquées en mourront⁴.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent dans l'UE et est responsable du plus grand nombre de décès chez les femmes, tous types de cancer confondus. Dans l'UE, environ une femme sur dix en sera touchée au cours de sa vie. Une femme sur quatre mourra d'un cancer du sein dans l'UE⁴.

Selon les estimations actuelles en Europe, 61.072 femmes se voient diagnostiquer un cancer du col de l'utérus chaque année, et 25.829 en meurent. Le cancer du col de l'utérus est le neuvième cancer le plus fréquent chez les femmes en Europe⁴. Ces cancers représentent donc une charge de morbidité et de mortalité considérable.

La détection précoce du cancer a un impact positif majeur sur les chances de guérison et représente une stratégie très importante pour réduire la charge de morbidité associée au cancer. L'efficacité du dépistage systématique du cancer colorectal, du sein et du col de l'utérus est reconnue depuis longtemps au niveau international⁵.

Selon le rapport final du Conseil européen sur la mise en œuvre du dépistage du cancer dans la population, les trois types de programmes sont déjà planifiés, testés ou mis en œuvre dans la plupart des États membres⁶. Cependant, des lacunes sont observées, notamment en ce qui concerne la faible participation aux programmes (faibles taux

de réponse), le suivi et la capacité d'évaluation nécessaire à une assurance qualité complète². Le guide européen pour améliorer la qualité de la prise en charge globale du cancer (*CanCon*)¹ examine les éléments nécessaires à une bonne organisation des programmes de dépistage de la population.

En ce qui concerne ces programmes, une volonté politique est nécessaire pour permettre le respect à long terme de lignes directrices et pour garantir la qualité à chaque étape¹. De plus, les autorités compétentes doivent être assistées par des conseils d'administration au même niveau.

3.1.2 PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER EN BELGIQUE

L'organisation des programmes de dépistage du cancer relève à la fois de compétences régionales et nationales en Belgique. En effet, les autorités flamandes, wallonnes et bruxelloises sont responsables de la mise en œuvre et de la coordination des programmes de dépistage et le font avec l'aide de centres d'expertise mandatés.

En Flandre, il s'agit du *Centrum voor Kankeropsporing* (CvKO), en Wallonie, du Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers (CCR), et à Bruxelles, de Bruprev. Cependant, les autorités fédérales ont développé un cadre légal les engageant à financer les honoraires médicaux liés au dépistage⁷.

En outre, par le biais du « Groupe de Travail Intercabinets (GTI) Maladies chroniques/Prévention » (à la demande de la « Conférence interministérielle (CIM) Santé publique »), une consultation peut avoir lieu au niveau national (par exemple, sur la feuille de route HPV).

Différents flux de données entre ces organisations régionales et la Fondation Registre du Cancer (Belgian Cancer Registry, BCR) ont été mis en place⁸. Le BCR enregistre tous les nouveaux diagnostics de cancer et tous les résultats des tests de prélèvements effectués au niveau du sein, du côlon et du col de l'utérus. Elle couple ces données aux données des programmes de dépistage ainsi que celles relatives au remboursement des frais de dépistage de l'Agence InterMutualiste (AIM). L'ensemble de ces données sont centralisées au BCR. Sur base de ces données, le BCR établit des listes d'exclusion qui permettent d'inviter de manière plus ciblée les personnes de la population cible selon certains critères et livre des informations sur le suivi et qui permettent d'établir un mécanisme de *fail-safe*, et également peut fournir des listes de sensibilisation. Le BCR calcule également des indicateurs de qualité, conformément aux directives européennes, afin d'évaluer et ajuster les modalités des programmes de dépistage du cancer si nécessaire⁸.

Les programmes de dépistage en Flandre

En Flandre, le CvKO organise depuis le 21 juin 2001, à la demande et avec le financement des autorités flamandes, le dépistage du cancer du sein pour les femmes de 50 à 69 ans inclus. Tous les deux ans, les femmes reçoivent une invitation (avec un folder explicatif) et peuvent se faire dépister au moyen d'une mammographie de dépistage qui est entièrement remboursée par un système de tiers payant et qui est examinée indépendamment, par deux radiologues. Cette procédure doit respecter des critères de qualité stricts auxquels les services de radiologie concernés doivent répondre. Cette procédure est identique dans les trois régions.

En Flandre, il existe 160 unités de mammographie agréées (2020)⁹.





En ce qui concerne le dépistage du cancer colorectal, le dépistage de masse est organisé par le CvKO depuis 2013. Le groupe cible est constitué de toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans vivant en Flandre. Tous les deux ans, elles reçoivent une lettre d'invitation avec un test de détection immunologique de sang occulte dans les selles (iFOBT), un formulaire de participation, un mode d'emploi et une brochure d'accompagnement (et des informations sur les produits). L'échantillon peut être envoyé gratuitement par le participant au laboratoire central pour analyse.

Pour les femmes âgées de 25 à 64 ans, un dépistage triennal du cancer du col de l'utérus est recommandé. Cela se fait par un frottis cervical au cours duquel les cellules endocervicales sont évaluées par des cytopathologistes. Les femmes pour lesquelles un dépistage est indiqué, mais qui ne se font pas elle-même dépister, sont invitées à participer au programme de dépistage de masse organisé¹⁰.

Les autorités flamandes sont soutenues et conseillées dans leurs tâches et responsabilités par le Groupe de travail flamand Dépistage du cancer¹¹ composé de 25 experts nommés pour une période de cinq ans. Le 6 mars 2020, ce groupe de travail a été reconstitué.

Les programmes de dépistage du cancer en Wallonie

En Wallonie, le dépistage de la population est organisé pour le cancer du sein et pour le cancer colorectal. Il est organisé par le CCR qui, depuis 2002, organise le dépistage de masse du cancer du sein pour les femmes âgées de 50 à 69 ans, comme convenu avec les autorités wallonnes. Dans ce cadre on utilise aussi des mammographies de dépistage, avec deux lectures par des radiologues indépendants dans des services de radiologie répondant à des critères de qualité stricts, conformément aux directives européennes^{12,13}. La Wallonie compte 77 unités de mammographie agréées¹⁴.

Le dépistage organisé du cancer colorectal a été lancé en Wallonie en 2009, à la suite d'un rapport du SIPES¹⁵ et s'adresse à toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans et a été conçu en collaboration avec 9 institutions¹⁶. Après l'invitation, le kit de test peut être demandé au médecin généraliste ou via un site web (<https://www.ccref.org/kit>).

En Wallonie, il n'existe pas encore de dépistage de masse organisé du cancer du col de l'utérus. Cependant, une annonce récente du gouvernement wallon indique qu'un projet pilote à cet effet est actuellement en cours de développement depuis 2020 et à partir de 2022 et s'adressera aux femmes âgées de 25 à 64 ans¹⁷ à Namur, Liège et Charleroi.

Les programmes de dépistage du cancer à Bruxelles

Dans la Région de Bruxelles-Capitale, le dépistage du cancer de masse est organisé par l'asbl Bruprev (ex-Brumammo). Bruprev est chargée d'organiser et de coordonner le dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal dans la population bruxelloise. À cet effet, Bruprev est financée par la Commission communautaire commune, la Commission communautaire française et la Communauté flamande. Pour le dépistage du cancer du sein, pour les femmes âgées de 50 à 69 ans, Bruprev est assisté dans sa coordination par la Commission communautaire commune (CCC), bien que la mise en œuvre du programme et la coordination des unités de dépistage soit assurée par Bruprev. BruPrev réalise également des rapports annuels d'activité, mais des évaluations épidémiologiques ont été réalisées par l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale qui fournit également à Bruprev des fichiers d'adresses pour les invitations via les données reçues de la Banque-Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS). À Bruxelles aussi, les directives européennes sont respectées et le dépistage de masse du cancer du sein comprend une deuxième (et si nécessaire une troisième, comme dans toutes les régions) évaluation indépendante des mammographies de dépistage. De plus, les unités de dépistage sont soumises à des conditions strictes en matière de qualité et d'accréditation¹⁸. Bruxelles compte 34 unités de mammographie agréées¹⁸.

Le dépistage du cancer colorectal à Bruxelles (Colotest) existe depuis 2002 et était jusqu'en 2018, organisé par le CCR. C'est aujourd'hui la Fédération Wallonie-Bruxelles qui est en charge. Le Colotest est actuellement un projet pilote triennal (2018 - 2021), destiné à la population bruxelloise âgée de 50 à 74 ans. Tous les deux ans, les personnes qui répondent aux critères sont invitées par courrier, et doivent se procurer le test de dépistage iFOBT disponible gratuitement dans toutes les pharmacies de Bruxelles en échange de la lettre d'invitation personnalisée. Pour ce projet pilote, il y a une collaboration avec, entre autres, le Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers (CCR) qui reçoit les Colotests et les fait tester dans son laboratoire. Les données de population (pour la liste mensuelle des personnes à inviter) et les résultats des Colotests sont conservés dans une base de données gérée par le CCR et accessible à Bruprev.

Dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus, et ce depuis 2013, tous les frottis de dépistage (prélèvement et examen cytologique) sont gratuits une fois tous les trois ans, pour toutes les femmes entre 20 et 64 ans. Toutefois, il n'existe pas encore de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus dans la population à Bruxelles.



3.2 Participation aux programmes de dépistage du cancer

3.2.1 ÉTAT DE LIEUX DES CANCERS POUR LESQUELS DES PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER SONT ORGANISÉS

Incidence

Les trois types de cancer pour lesquels des programmes de dépistage sont organisés en Belgique, sont chacun responsables d'une charge de morbidité importante. Ainsi, en Belgique, en 2018, un cancer du sein avait été diagnostiqué chez 10.905 femmes, un cancer du col de l'utérus chez 634 femmes et un cancer colorectal, chez 7860 hommes et femmes (voir tableau 1).

TABEAU 1

Nombre de nouveaux diagnostics du cancer du sein, du côlon et du col de l'utérus en Belgique 2018

	Cancer du sein (femme)	Cancer colorectal		Cancer du col de l'utérus
		Femmes	Hommes	
Belgique	10.905	3572	4288	634
Flandre	6345	2133	2557	347
Région de Bruxelles-Capitale	3602	281	313	63
Wallonie	958	1158	1 418	224

Source : Fiches d'information de la Fondation Registre du Cancer

Participation

Au niveau européen, les objectifs suivants ont été définis en matière de participation aux programmes de dépistage :

- Plus de 65% du groupe cible (50 à 74 ans) devrait participer au dépistage de masse organisé pour le cancer colorectal¹⁹.
- Pour le cancer du sein, il est généralement admis que 75% du groupe cible devrait être couvert par le dépistage de masse organisé²⁰.
- Pour le cancer du col de l'utérus, en réponse à l'appel de l'OMS à éradiquer le cancer du col de l'utérus²¹, une couverture de 70% du groupe cible a été recommandée au niveau européen pour les programmes de dépistage de masse du cancer²².

ENCADRÉ 1

Partie du *Plan européen pour vaincre le cancer* concernant les programmes de dépistage de masse du cancer

Le *Plan européen pour vaincre le cancer* présentera un nouveau programme de dépistage du cancer financé par l'UE afin d'aider les États membres à faire en sorte que 90% de la population de l'UE remplissant les conditions requises pour participer au dépistage du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal se voient proposer un dépistage. Ce programme, financé par des fonds de l'UE, mettra l'accent sur les améliorations à apporter dans trois domaines clés : l'accès, la qualité et les diagnostics.

Le programme de dépistage de masse du cancer du sein est organisé dans les trois régions suivant les recommandations de la Commission européenne²⁰. Ces dernières années, cependant, de plus en plus de voix se sont élevées pour demander que le groupe cible soit élargi aux femmes à partir de 45 ans, comme le recommande notamment le *Groupe d'élaboration de lignes directrices (GDG) de l'Initiative de la Commission européenne sur le cancer du sein (EBCIC)*²³. Les recommandations européennes concernant les groupes cibles et la fréquence sont également observées pour les programmes de dépistage de masse du cancer colorectal et du cancer du col de l'utérus^{24,25}.



Pour la Flandre, la Wallonie et Bruxelles, on constate que le taux de couverture des programmes de dépistage est inférieur aux objectifs (cf. tableau 2).

TABLEAU 2

Partie invitée de la population cible, couverture totale et taux de réponse par programme de dépistage de masse et par région

	Cancer du sein	Cancer colorectal	Cancer du col de l'utérus
% du groupe cible ayant reçu une invitation			
Flandre	97,50%*	100,41%*	98,80%*
Bruxelles	93,3%***	75,70% ^{°°°} (44,0% en 2020)	/
Wallonie	82,75% [°]		/
Couverture totale (dépistage dans le cadre et hors du programme de dépistage de masse organisé)			
Flandre	64,70%*	64,40%*	63,70%*
Bruxelles	52,50% [§] (52,1% en 2020 ^{°°})	28,30% ^{§§} (24,6% en 2020 ^{°°°})	46,3%**
Wallonie			48,2%**
Taux de réponse (dépistage dans le cadre du programme de dépistage de masse organisé chez les personnes qui ont reçu une invitation)			
Flandre	54,10%*	51,10%*	14,60%*
Bruxelles	10,50% [§] (10,6% en 2020 ^{°°})	9,50% ^{§§} (13,1% en 2020 ^{°°°})	/
Wallonie	7,4% [°]		/
Objectif au niveau de l'UE	75 %	65%	70%

* Rapport annuel 2020 (CvKO)

** Quatrième rapport sur le dépistage du cancer du col de l'utérus 2008-2017 (AIM, 2019). Pour la Wallonie, une estimation de cette couverture a également été faite par le Registre du Cancer, en tenant compte alors également des frottis cervicaux non remboursés. Dans ce cas, la couverture estimée est de 60,8% pour 2018.

*** Quatrième rapport d'évaluation du programme de dépistage organisé du cancer du sein au sein de la Région de Bruxelles-Capitale (2009-2013) (CCC, 2015)

° Dépistage organisé du cancer du sein en Région wallonne - Rapport d'activités 2007-2017 (CCR)

°° Résultats peut-être influencés par la situation COVID-19 - Rapport d'activité 2020 Dépistage du cancer du sein (Bruprev)

°°° Résultats peut-être influencés par la situation COVID-19 - Rapport d'activité 2020 Dépistage du cancer colorectal (Bruprev)

§ Rapport d'activité 2020 Dépistage du cancer du sein (Brupdrv)

§§ Rapport d'activité 2020 Dépistage du cancer colorectal

Des efforts supplémentaires semblent donc nécessaires pour encourager la participation de la population aux programmes de dépistage. La représentation de la couverture globale du dépistage du cancer du col de l'utérus à Bruxelles et en Wallonie est basée sur des analyses du nombre d'exams cytologiques réalisés (dépistage opportuniste). Cela semble toutefois nécessaire, tant pour la Région de Bruxelles-Capitale que pour la Région wallonne où le taux de couverture a accusé une baisse de 29% et 25% respectivement entre 2008 et 2017²⁶.

Ce dépistage opportuniste est, dans une large mesure, responsable des différences entre le taux de réponse (dépistage dans le cadre du programme de dépistage de masse) et le taux de couverture global, non seulement pour le cancer du col de l'utérus, mais aussi pour le cancer du sein et le cancer colorectal (tableau 2). Les recherches internationales montrent que, contrairement au dépistage de masse organisé, pour lequel il y a une évaluation objective du risque et où les personnes éligibles sont approchées systématiquement, le dépistage opportuniste est plus subjectif et la participation dépend davantage de la volonté et de la responsabilité de l'individu de se faire dépister²⁷. L'UE, entre autres, suggère que, comparativement au dépistage opportuniste, le dépistage de masse organisé peut offrir une réponse partielle aux inégalités socio-économiques observées dans la couverture^{28,29}. Une autre caractéristique du dépistage opportuniste réside dans la non-prise en compte des intervalles de temps recommandés entre les tests de dépistage successifs. Ce constat est particulièrement vrai pour le dépistage opportuniste du cancer du col de l'utérus et pour lequel de plus, le dépistage a souvent lieu en dehors de la tranche d'âge recommandée³⁰. Le surdépistage entraîne des examens de suivi et des procédures inutiles (par exemple, la thérapie au laser pour le cancer du col de l'utérus)³¹. Outre les conséquences sur la santé, il existe également des inconvénients économiques liés à la surutilisation des tests de dépistage³¹.

Selon les experts qui ont participé aux groupes de travail dans ce domaine, une solution évidente pour limiter le dépistage opportuniste est de mettre en place une nomenclature spécifique pour les dépistages qui font partie du programme de masse organisé et pour les tests faisant partie du dépistage opportuniste. Moyennant des incitants financiers, qui prévoient un remboursement moindre ou nul pour les tests réalisés en dehors du programme de dépistage de masse organisé pour le cancer du sein, le dépistage opportuniste peut être découragé dans toutes les régions de Belgique³².

Selon les experts, il pourrait être intéressant d'étudier si l'envoi des tests de prélèvement avec l'invitation augmenterait le taux de réponse à Bruxelles et en Wallonie. En particulier en ce qui concerne l'efficacité et la rentabilité (en tenant compte par exemple des coûts liés aux envois et à la non-utilisation des tests), il reste des questions auxquelles le dépistage doit répondre. Une date fixée à l'avance pour un dépistage pourrait être envoyée avec l'invitation afin d'obtenir un taux de réponse plus élevé (mis à part pour le Colotest réalisé au domicile). Selon les experts, il serait également intéressant de tester ces initiatives à l'aide de projets pilotes.

Les obstacles à la participation aux programmes de dépistage sont largement similaires pour les programmes de dépistage de masse pour les cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus³³. Ils sont discutés ci-après.



Inégalités dans la participation aux programmes de dépistage du cancer organisés

Plusieurs facteurs influencent la participation aux programmes de dépistage de masse organisés. Des données de plusieurs pays de l'OCDE montrent que la participation aux programmes de dépistage de masse du cancer du sein, du col de l'utérus et colorectal varie en fonction du niveau d'éducation et des revenus (cf. figures 1 et 2). Il ressort de ce rapport que les différences en fonction des revenus pour la population dépistée pour le cancer du sein et du col de l'utérus sont plus importantes en Belgique que dans les autres pays³⁴.

FIGURE 1

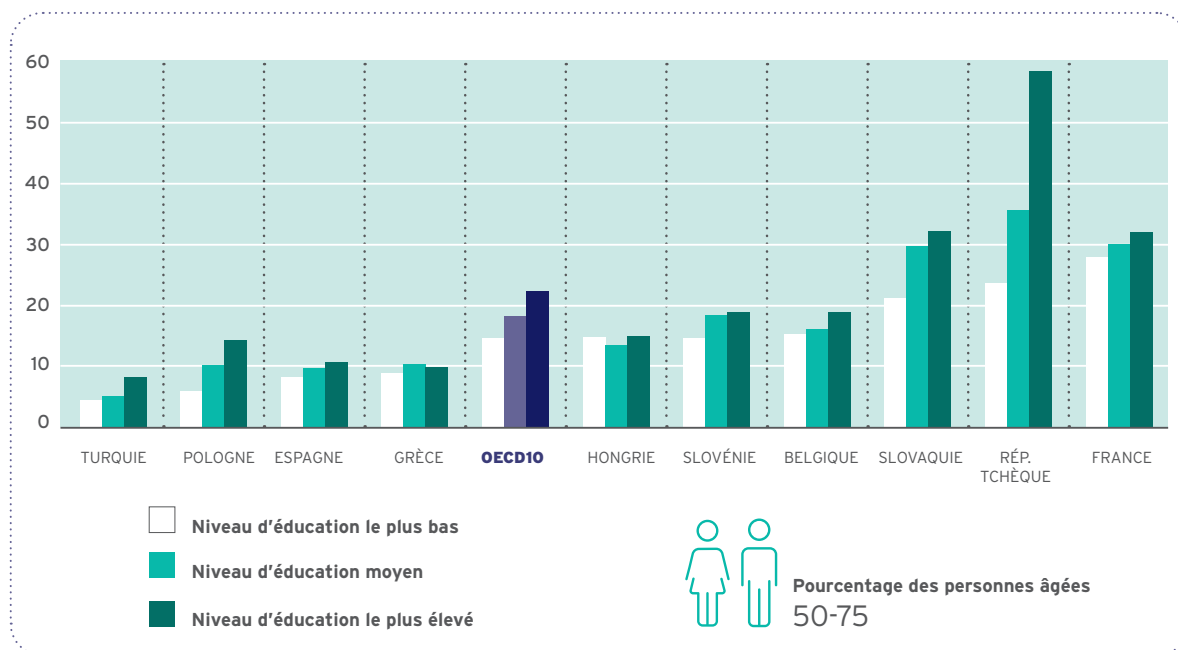
Dépistage du cancer du col de l'utérus (à gauche) et du cancer du sein (à droite) en fonction du niveau de revenu, parmi une sélection de pays de l'OCDE, 2009 (ou année proche)



Source : Devaux et de Looper (2012)

FIGURE 2

Participation au dépistage du cancer colorectal à un moment donné au cours de la vie, en fonction du niveau d'éducation, pays européens, 2009 (ou année la plus proche)



Source : Devaux et de Looper (2012)

Pour la Belgique, une étude du CHU de Liège a montré en 2003 qu'à Liège, les femmes qui ne se soumettaient pas au dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus étaient plus susceptibles d'être au chômage, d'avoir un faible niveau d'éducation, d'avoir des perceptions erronées de leur propre santé ou de ne pas être suivies régulièrement par un gynécologue³⁵. Une étude plus récente (2020) a identifié des disparités socio-économiques et démographiques chez les femmes qui n'ont jamais subi de dépistage du cancer du col de l'utérus et chez les femmes qui n'ont pas subi de dépistage suffisamment fréquent en Belgique³⁶. Parmi les femmes ayant un niveau d'éducation plus élevé et des revenus supérieurs, la prévalence de l'absence de dépistage était significativement plus faible. Ces différences étaient plus prononcées chez les femmes qui ne se sont jamais fait dépister que chez celles qui ne se sont pas fait dépister assez souvent pour le cancer du col de l'utérus³⁶.

Ces différences doivent être prises en compte lors de l'élaboration d'interventions pour augmenter le taux de réponse et viser toutes les couches de la société. Cependant, selon les experts participant du groupe de travail, il existe d'autres groupes spécifiques, non caractérisés par des déterminants socio-économiques, qui méritent également une plus grande attention. Par exemple, il a été constaté que le faible taux de réponse des personnes présentant un handicap mériterait également une plus grande attention. Les études qui inventorient les inégalités au sein de ce groupe sont encore trop limitées, et il faut y remédier. Toujours selon les experts, une attention particulière pour ces groupes n'est une priorité qu'à partir du moment où le taux de participation de la population générale est suffisamment haut.



3.2.2 PERCEPTIONS ET CONNAISSANCES EN MATIÈRE DE PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DE MASSE DU CANCER

Le taux de réponse plus élevé dans le cadre du dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus chez les femmes ayant un revenu plus élevé et un niveau d'éducation supérieur pourrait s'expliquer, entre autres, par une meilleure connaissance de la santé et une meilleure perception des risques conduisant à des décisions de santé plus orientées vers la prévention³⁶.

Une étude réalisée en France a tenté d'inventorier les perceptions, les attitudes et les connaissances des femmes qui ont participé au dépistage opportuniste du cancer du sein et des femmes qui n'ont ni subi le dépistage opportuniste ni participé au dépistage de masse organisé³⁷. Il est apparu que les femmes qui ont participé au dépistage opportuniste avaient des contacts réguliers avec leur gynécologue, n'étaient pas pleinement informées des programmes existants de dépistage de masse organisé du cancer et avaient également des doutes sur la qualité de ces programmes de dépistage de masse. En revanche, les femmes qui ne se sont pas soumises au dépistage étaient conscientes de l'existence des programmes de dépistage de masse, mais elles avaient également des doutes quant à leur utilité et exprimaient des opinions négatives sur les mammographies. Ces perceptions, connaissances et attitudes expliquent en partie pourquoi les femmes se sont soumises à un dépistage opportuniste ou ne se sont pas fait dépister³⁷. Pour le dépistage du cancer colorectal également, le manque de connaissances et la perception erronée des risques sont décrits comme des obstacles dans une étude réalisée aux États-Unis³⁸.

Une enquête commandée par la Fondation contre le Cancer montre que la grande majorité des Belges reconnaissent le dépistage comme un moyen d'améliorer les taux de guérison du cancer. Ce chiffre est légèrement plus élevé en Wallonie qu'en Flandre. Cependant, les personnes interrogées n'ont pas fait de distinction entre les dépistages qui présentent peu d'inconvénients (par exemple, le cancer colorectal) et ceux qui en présentent beaucoup (par exemple le surdiagnostic pour le cancer de la prostate)³⁹.

Dans l'enquête BCB2021, 87,94% patients répondants ont affirmé être d'accord ou tout à fait d'accord avec l'affirmation suivante : « je pense que le dépistage du cancer organisé est utile pour ma santé » et seulement 7,07% d'entre eux n'étaient pas ou pas du tout d'accord.

À peine 4,05% des patients répondants ont déclaré penser qu'une participation à un programme de dépistage organisé pouvait être dangereux pour leur santé.

Parmi les répondants, 56,91% trouvaient qu'ils avaient reçu suffisamment d'information pour savoir s'ils devaient participer ou pas au programme de dépistage alors que 20,58% d'entre eux ont rapporté n'être pas du tout suffisamment informés.

La grande majorité des répondants (90,68%) ont rapporté qu'ils encourageraient leurs proches à participer et 81,28% ont déclaré eux-mêmes répondre aux invitations.

De plus, 40,99% des patients ayant participé à l'enquête ont rapporté que leur perception des programmes de dépistage avait évolué de manière positive après qu'ils aient été diagnostiqués.

L'amélioration des connaissances et la lutte contre les perceptions erronées sont considérées comme une stratégie précieuse pour augmenter les taux de réponse au dépistage du cancer dans la population. Les interventions visant à y parvenir doivent tenir compte des connaissances et des perceptions déjà présentes dans les groupes cibles, mais aussi du niveau de littératie en santé de ces groupes⁴⁰.

Cependant, les experts ont indiqué qu'avant de développer de telles interventions, il faudrait inventorier les perceptions des groupes cibles pertinents concernant les programmes de dépistage de masse du cancer. À ce jour, cela n'a pas été fait de manière exhaustive. La mise à disposition d'un questionnaire standard, administré de manière systématique et permettant de sonder la satisfaction et les perceptions des participants et de la population générale, pourrait y contribuer. Le CvKO a lancé un nouveau système d'enregistrement des plaintes en 2018 qui a été affiné en 2019 et peut ainsi enregistrer des réponses, bien que limitées, concernant la satisfaction des participants¹⁰. Malgré le manque d'informations sur les connaissances et les perceptions existantes parmi les groupes cibles, les campagnes de communication et de sensibilisation restent un instrument important pour augmenter le taux de réponse via les connaissances et les perceptions parmi les groupes cibles. Cependant, l'utilité de ces campagnes varie en fonction du type de dépistage de masse.

Les connaissances et les perceptions des professionnels de la santé concernant le dépistage du cancer dans la population exercent également un impact décisif. Par exemple, les médecins généralistes et les gynécologues sont dans une position unique pour inciter les femmes à participer à des programmes de dépistage de masse organisé³⁷. Ils jouent un rôle important dans la diffusion d'information correcte au sujet du dépistage. En effet, de nombreuses personnes attendent de leur médecin qu'il les oriente vers ces programmes de dépistage de masse du cancer. La littérature identifie également les médecins qui ne le font pas comme un obstacle à la participation au dépistage de masse³⁸. Une enquête réalisée par le Centre flamand de dépistage du cancer (CvKO) a également montré que la raison pour laquelle les femmes ne participaient pas au programme de dépistage du cancer du sein était souvent basée sur les conseils de leur médecin généraliste ou de leur gynécologue.

Afin de remédier à ce problème, le CCR a élaboré des documents d'information destinés aux médecins et couvrant divers sujets : avantages et inconvénients, méthodes, bulletins d'information, etc.¹³ Une enquête commandée par Kom Op Tegen Kanker (KOTK) a montré que le public n'est pas suffisamment informé des inconvénients du dépistage précoce, mais qu'il le souhaite. Ensuite, KOTK a collaboré avec Domus Medica pour former les médecins généralistes à mieux informer les patients sur les avantages et les inconvénients du dépistage précoce⁴¹. Cependant, les experts ont indiqué au cours des groupes de travail que ces connaissances et les perceptions des médecins généralistes et des gynécologues devraient également être inventoriées afin de développer les meilleures initiatives de qualité possibles pour les promouvoir.



3.3 Aspects techniques et organisationnels

3.3.1 COLLABORATION ENTRE LES ADMINISTRATIONS ET LES AUTORITÉS

Les engagements du gouvernement fédéral concernant les programmes de dépistage du cancer dans la population ont été formulés dans le Protocole d'accord « Prévention » (2016)⁴². Ainsi, au niveau fédéral, le financement est assuré pour les tests de dépistage (hormis le Colotest) et les diagnostics ultérieurs, et le gouvernement fédéral est responsable du contrôle de la qualité des laboratoires et des services (radiologiques) concernés. Les Communautés/Régions et le gouvernement fédéral s'engagent conjointement à améliorer la coopération entre les différentes autorités. Cependant, selon les experts qui ont participé aux groupes de travail, ce n'est pas encore le cas. Ils estiment que la collaboration actuelle entre les trois régions n'est pas assez étroite et soulignent la nécessité d'une coopération plus axée sur la pratique.

Ils plaident en faveur d'une harmonisation, non seulement des objectifs, mais aussi des ressources disponibles et de la volonté politique, toutes régions confondues afin d'organiser ainsi des programmes de dépistage du cancer dans la population de la meilleure qualité possible en portant l'attention nécessaire à l'amélioration de la qualité, consistant en un contrôle, une évaluation et un suivi des résultats. Cette volonté politique est essentielle pour toute activité de santé publique. En ce qui concerne le dépistage de masse du cancer, il est nécessaire que les acteurs politiques s'engagent à long terme à suivre les lignes directrices et à garantir un dépistage de qualité de la population. Cet engagement est nécessaire pour maintenir la confiance dans les programmes organisés de dépistage du cancer, tant auprès des populations cibles que des professionnels de la santé¹.



3.3.2 FLUX DE DONNÉES

La collaboration entre les organisations concernées dans le secteur du dépistage de masse a également été discutée lors des groupes de travail. Les experts ont principalement pointé un manque de flexibilité dans les flux de données. Les lois sur la protection de la vie privée (RGPD) ont été identifiées comme le principal obstacle et il a été déclaré que l'accès et l'utilisation des données devraient être facilités. Chaque fois que de nouvelles données sont demandées ou qu'un lien entre les bases de données doit être établi, des procédures chronophages doivent être suivies. Selon les experts, différentes solutions peuvent être conçues à cet effet. Ainsi, certaines organisations (par exemple CvKO, Bruprev, BCR) pourraient obtenir des statuts reconnus, ce qui permettrait de simplifier leurs échanges de données, sans avoir à effectuer de fastidieuses procédures administratives. De même, les contrôles des demandes pourraient avoir lieu a posteriori. De cette façon, on peut déjà commencer à travailler avec les données pendant que la vérification de l'application est réalisée, une méthode qui permet de gagner un temps précieux. À des fins de recherche et d'évaluation, par exemple, de tels liens avec des données socio-économiques (BCR - Statbel) seraient souhaitables¹. La création d'un registre de coloscopie, pour lequel des engagements sont également exprimés dans le Protocole d'accord « Prévention »⁴², pour l'évaluation du dépistage de masse du cancer colorectal, se heurte également à plusieurs difficultés. En outre, les bases de données sur la vaccination contre le HPV pourraient être reliées aux données sur le dépistage du cancer du col de l'utérus afin d'étudier l'impact de la vaccination contre le HPV¹.

3.3.3 MONITORING, ÉVALUATION ET ASSURANCE QUALITÉ

Garantir la qualité implique un monitoring continu des indicateurs de qualité et une amélioration de la qualité sur la base de ce monitoring ou d'autres évaluations. Les rapports sur ce monitoring et cette évaluation doivent être diffusés régulièrement à la population et aux décideurs politiques afin de les informer et de permettre d'adapter en temps utile les programmes de dépistage du cancer dans la population¹. Le CvKO/AZG et Bruprev publient un rapport d'activité annuel. Cependant, un tel rapport annuel n'est pas diffusé publiquement par le CCR. Les experts qui ont participé aux sessions de travail estiment quant à eux qu'il convient également de demander à la population dans quelle mesure elle souhaite recevoir ces informations. Les experts ont également indiqué qu'il existe des différences dans le degré de réalisation des évaluations et des initiatives ultérieures de promotion de la qualité entre les trois régions. Ce point mérite toute l'attention nécessaire.

Une recommandation plus spécifique en matière de monitoring de la part des experts qui ont participé aux groupes de travail concernait la nomenclature spécifique des tests dans le cadre et en dehors des programmes de dépistage du cancer dans la population. L'utilisation de cette nomenclature pourrait faire l'objet d'un suivi continu afin d'inventorier à la fois les dépistages opportunistes et les dépistages dans des programmes de dépistage de masse.



3.4 La recherche et l'avenir des programmes de dépistage de masse du cancer

Les nouveaux programmes de dépistage ont un potentiel très élevé pour faire progresser la lutte contre le cancer. Lorsque la littérature scientifique offrira de nouvelles perspectives suggérant que de nouveaux programmes de dépistage répondraient aux critères nécessaires (efficacité du dépistage, équilibre favorable entre les avantages et les inconvénients pour la santé et rapport coût-efficacité démontré dans des ECR appropriés), il sera nécessaire de mener des recherches sur leur mise en œuvre et de demander aux pays d'en examiner la faisabilité¹. À l'aide de quelques exemples, nous illustrons et décrivons ci-après certaines initiatives dans ce sens en Belgique.

MyPeBS (My Personal Breast Screening)

MyPeBS est un ambitieux essai clinique international comparant une stratégie de dépistage personnalisée et fondée sur le risque, aux programmes existants de dépistage du cancer du sein dans la population. Cette étude comprend 85.000 femmes âgées de 50 à 70 ans et est menée dans 6 pays, dont la Belgique.

En Belgique, le démarrage de ce projet a été considérablement retardé, principalement en raison du recrutement (COVID-19, loi sur la vie privée, etc.) et une nouvelle campagne médiatique sera organisée pour relancer le recrutement.

Un autre problème résidait dans le financement de ce projet en Belgique. L'étude n'a pas été soutenue par le gouvernement fédéral. Par le biais de l'article 56, l'INAMI peut décider de soutenir un tel projet de recherche via des codes de nomenclature. L'autorisation nécessaire n'a pas été obtenue. Cette situation a débouché sur des problèmes de collecte de fonds et des ratés au démarrage du projet. La répartition des compétences, selon laquelle les autorités régionales sont responsables des dépistages de masse, a été identifiée comme la cause. Selon les experts qui ont participé aux groupes de travail, il faudrait accorder plus d'attention au fait que, grâce aux programmes régionaux de dépistage de masse du cancer, des bénéfices importants sont réalisés au niveau national et que le gouvernement fédéral dispose encore de compétences importantes en matière de dépistage (par exemple en fournissant des codes de nomenclature). Les experts plaident donc pour une révision du financement, afin que l'article 56 de l'INAMI soit utilisé pour soutenir ce projet et des projets similaires.

Le test HPV comme test de départ dans le dépistage de masse du cancer du col de l'utérus

En 2015 déjà, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) a publié un rapport qui montrait clairement que le dépistage avec le test HPV comme test initial protège mieux contre le cancer du col de l'utérus que le test Pap. La mise en œuvre de cette stratégie permettrait non seulement de réduire les coûts, mais aussi de faire passer la durée entre deux dépistages de trois à cinq ans⁴³. Ainsi, bien que le test HPV soit plus efficace que le test actuel (frottis), il n'est pas remboursé à ce jour lorsqu'il est utilisé

comme test initial. Les organisations internationales, la littérature scientifique et les experts indiquent qu'il est urgent d'adapter la stratégie flamande actuelle en matière de dépistage du cancer du col de l'utérus et de mettre en œuvre à Bruxelles et en Wallonie un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus sur la base du test HPV. Des entretiens en ce sens ont déjà été menés au niveau national par les responsables politiques compétents, mais ils n'ont pas abouti jusqu'à présent. À la demande du Groupe de Travail Intercabinets (GTI) Maladies chroniques/Prévention, le Centre du cancer de Sciensano a rédigé un rapport sur l'utilisation du test HPV comme base du dépistage du cancer du col de l'utérus et les preuves disponibles à ce sujet (2017). À la suite de ce rapport, la CIM a chargé le GTI d'élaborer un plan d'action d'ici 2018 et de le présenter à la CIM. Baptisé « Roadbook HPV », ce plan d'action comprenait toutes les adaptations nécessaires aux niveaux juridique, technique et logistique, ainsi que les projets de recherche nécessaires pour garantir une approche fondée sur des preuves⁴⁴. À ce jour, aucune mesure n'a été prise pour y donner suite. Les experts participants ont donc préconisé la réouverture des discussions sur ce sujet et la recherche d'accords (financiers) entre les décideurs politiques et les professionnels du secteur (par exemple, les histopathologistes) pour procéder aux adaptations nécessaires.

3.4.1 DÉPISTAGE STRATIFIÉ ET FUTURS PROGRAMMES DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN DE LA POPULATION

Dans le dépistage stratifié en fonction du risque, la population cible est divisée en différents groupes présentant un risque différent de développer un cancer au cours d'une période donnée. Par conséquent, des protocoles de dépistage distincts sont prévus pour chacun de ces groupes.

Tant l'étude MyPeBS que l'utilisation du test HPV peuvent être considérées comme des exemples de dépistage stratifié en fonction du risque. Sur la base des progrès scientifiques récents, de nouvelles connaissances sur la génétique du cancer du sein et d'autres facteurs de risque (antécédents familiaux, exposition aux hormones, etc.) sont utilisées dans l'étude MyPeBS pour classer les femmes en fonction de leur risque de cancer du sein. Il est conseillé aux femmes à faible risque de passer une mammographie de dépistage tous les quatre ans, aux femmes à risque moyen, tous les deux ans, aux femmes à risque élevé, tous les ans et aux femmes à très haut risque de se soumettre à la fois à une mammographie et une IRM (jusqu'à l'âge de 60 ans) tous les ans. Il s'agit d'une étude randomisée comparant cette stratégie à la stratégie standard⁴⁵. Le test HPV permet d'identifier, via la présence d'une infection à HPV, les femmes présentant un risque élevé de cancer du col de l'utérus. À l'avenir, il y a de fortes chances que le statut vaccinal soit également inclus comme facteur influençant le protocole de dépistage.

Des pistes similaires sont également explorées pour le cancer colorectal, dans lesquelles l'âge, le sexe, l'IMC, le tabagisme, les antécédents familiaux, etc., seront utilisés pour établir des profils de risque sur lesquels seront adaptés différents protocoles de dépistage⁴⁶.



En Belgique, depuis le 1^{er} février 2016, les femmes présentant un risque élevé de cancer du sein (sur la base des critères du rapport du KCE 172⁴⁷) peuvent bénéficier d'une mammographie, d'une échographie et/ou d'une RMN de dépistage avec un remboursement intégral. Même si la femme ne présente aucun symptôme⁴⁸. Pour le cancer colorectal, les protocoles de dépistage sont également adaptés aux profils de risque, en tenant compte des pathologies à risque personnelles et familiales, ainsi que des facteurs liés au mode de vie⁴⁹.

Plusieurs études théoriques suggèrent que la stratification du risque dans les programmes de dépistage de masse du cancer peut entraîner une diminution des coûts et une augmentation des années de vie gagnées pour la population^{50,51}. Cependant, des études pilotes telles que l'étude MyPeBS sont nécessaires pour franchir de nouvelles étapes sur la voie de la mise en œuvre. C'est le cas, par exemple, du dépistage du cancer du poumon, qui a été étudié dans l'étude NELSON. Cette étude a montré que le dépistage (par CT-scans) du cancer du poumon chez les personnes à haut risque (fumeurs et ex-fumeurs) permettait de réduire de manière significative la mortalité par cancer du poumon par rapport aux personnes qui n'avaient pas été dépistées⁵². Dans ce cas, il est aussi nécessaire de réaliser des études dans lesquelles le protocole NELSON est organisé en pratique afin de le développer davantage et de recenser les obstacles. Des études plus approfondies seront également nécessaires pour, entre autres, dépister les cancers de la prostate, de l'estomac et des ovaires, pour lesquels des informations précieuses ont été acquises ces dernières années en ce qui concerne les programmes de dépistage de masse. Selon les experts participants, de telles études ou projets pilotes axés sur la pratique devraient être organisés plus fréquemment en Belgique, avec le soutien nécessaire des autorités à la fois fédérales et régionales.

Cependant, au cours des groupes de travail, les experts ont mis un élément important en exergue. L'évolution vers des programmes de dépistage de masse du cancer, stratifiés selon le risque, exige que les professionnels de la santé disposent des connaissances et des compétences nécessaires. La génétique jouant un rôle toujours plus important dans le dépistage de la population, la formation des professionnels de la santé concernés devra également apporter les connaissances et les compétences nécessaires pour y faire face. Selon les experts, cette évolution appelle également à mieux appréhender la prévalence des personnes ayant des antécédents familiaux défavorables ou une anomalie génétique. Bien que les mammographies de dépistage plus fréquentes pour les femmes à haut risque de cancer du sein soient entièrement remboursées en Belgique, de nombreuses femmes ignorent appartenir à cette catégorie. Pour résoudre ce problème, toutes les femmes âgées de plus de 50 ans pourraient être soumises à un dépistage de la présence d'anomalies dans les gènes BCRA1 et BCRA2. Cependant, une telle initiative devrait faire l'objet de tests approfondis tant sur le plan éthique qu'organisationnel. En conséquence, les experts préconisent l'ouverture de discussions à ce sujet. Cet exercice de réflexion devrait également être mené pour d'autres programmes de dépistage de masse du cancer qui pourraient en bénéficier.

3.5 Recommandations

Inventorier les motivations qui empêchent les gens de participer

Il convient d'améliorer l'inventorisation des connaissances et des perceptions concernant les programmes de dépistage du cancer dans la population en Belgique, au moyen d'études quantitatives et qualitatives. De cette manière, il est possible de développer les interventions les plus efficaces qui visent à obtenir un taux de réponse élevé. À cet effet, il peut être envisagé d'élaborer un questionnaire-type qui soit systématiquement soumis au groupe cible et à ceux qui participent effectivement aux programmes de dépistage au sein de la population.

En parallèle, il convient également de prêter attention particulière aux connaissances et aux perceptions des groupes vulnérables, des minorités ethniques, des personnes présentant un handicap et d'autres groupes cibles plus spécifiques.

Élargir la nomenclature des tests dans le cadre et en dehors des programmes organisés de dépistage du cancer au sein de la population

L'établissement d'une nomenclature spécifique pour les tests effectués dans le cadre des programmes organisés de dépistage du cancer au sein de la population et pour les tests considérés comme opportunistes permettrait d'obtenir un monitoring plus efficace. Les différences dans les remboursements peuvent également créer des incitations financières susceptibles de limiter le dépistage opportuniste.

Faciliter et étendre l'échange de données et de résultats entre les organisations concernées

Il devrait y avoir plus de flexibilité dans le partage des données en ce qui concerne les programmes de dépistage de masse du cancer. De fastidieuses procédures administratives sont toujours nécessaires pour répondre aux demandes de liaison des bases de données. Des statuts pourraient être accordés aux organisations concernées (par ex. CvKO, Bruprev, CCR, BCR) afin de leur permettre d'échanger des données facilement sans devoir attendre la fin des procédures de contrôle en vigueur. Ces contrôles pourraient également avoir lieu a posteriori afin que les données puissent être déjà utilisées.

Il devrait également être possible de relier (plus simplement) les données des programmes de dépistage du cancer au sein de la population aux données socio-économiques, aux données de vaccination HPV, aux données AIM et au registre histopathologique relatif aux coloscopies. La mise en œuvre de ces liens pourrait revêtir une importance déterminante dans une perspective de recherche et d'amélioration de la qualité des programmes existants de dépistage du cancer au sein de la population.



Soutien accru du gouvernement fédéral pour la recherche et les projets pilotes liés au dépistage

Les projets pilotes (par ex. MyPeBS) relatifs aux programmes innovants de dépistage du cancer au sein de la population doivent être mieux soutenus par le gouvernement fédéral. Ainsi, de tels projets peuvent être soutenus via la nomenclature, moyennant l'article 56 de l'INAMI. Cependant, cette situation est vraiment difficile en Belgique et il convient de la modifier. Bien que les programmes de dépistage de masse du cancer relèvent largement des compétences des autorités régionales, le gouvernement fédéral reste responsable de la nomenclature et des gains financiers sont réalisés à ce niveau par les programmes régionaux de dépistage du cancer au sein de la population.

De manière générale, il convient de prêter une plus grande attention aux futurs programmes de dépistage de masse du cancer et d'engager des discussions pour préparer l'évolution émergente vers des programmes de dépistage stratifiés en fonction des risques. Le rôle essentiel de la génétique et des antécédents familiaux dans ce domaine exige que les professionnels de la santé possèdent les connaissances et les compétences nécessaires. Les aspects éthiques (par ex. l'enregistrement des antécédents familiaux de cancer du sein) qui entrent en jeu doivent également être examinés et discutés au préalable.

Prendre des mesures supplémentaires afin d'utiliser le test HPV comme test de référence dans les programmes de dépistage de masse du cancer du col de l'utérus

Il est généralement admis depuis longtemps que les programmes de dépistage du cancer du col de l'utérus devraient utiliser le test HPV comme test de départ. En dépit des preuves disponibles, y compris en Belgique, cette mesure n'a pas encore été mise en œuvre. S'il est vrai que les premiers pas dans la bonne direction ont déjà été franchis (rapport KCE, roadbook HPV, CIM et GTI etc.), il n'en demeure pas moins qu'ils n'ont pas encore donné de résultats. Il est urgent de prendre des mesures supplémentaires pour apporter les adaptations nécessaires au dépistage du cancer du col de l'utérus.

3.6 Références

1. Lönnberg S, Šekerija M, Malila N, et al. Cancer screening: policy recommendations on governance, organization and evaluation of cancer screening. *Cancer Screen.*:38.
2. Wilson JMG, Jungner G, Organization WH. Principles and practice of screening for disease. Published online 1968. Accessed April 27, 2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37650>
3. EUR-Lex - 32003H0878 - EN - EUR-Lex. Accessed April 27, 2021. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX%3A32003H0878>
4. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer.* 2015;136(5):E359-386. doi:10.1002/ijc.29210
5. Armaroli P, Villain P, Suonio E, et al. European Code against Cancer, 4th Edition: Cancer screening. *Cancer Epidemiol.* 2015;39 Suppl 1:S139-152. doi:10.1016/j.canep.2015.10.021
6. Cancer screening in the European Union (2017). Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening (second report). Accessed April 28, 2021. <https://screening.iarc.fr/EUreport.php>
7. Protocole visant une collaboration entre l'Etat fédéral et les Communautés en matière de dépistage de masse du cancer du sein par mammographie (25 octobre 2000)
FR : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2000102536&table_name=loi
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2000102536&table_name=wet
8. Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden inzake de activiteiten en financiering van het kankerregister : <https://kankerregister.org/media/docs/Wetgeving/Protocolakkoordkankerregister.pdf>
9. Overzicht Mammografische eenheden in Vlaanderen : https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/sites/default/files/atoms/files/Lijst%20ME_19102020.pdf.
10. Jaarrapport 2020 van het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO) : https://www.bevolkingsonderzoek.be/sites/default/files/atoms/files/Jaarrapport%202020_0.pdf
11. Besluit van de Vlaamse Regering betreffende bevolkingsonderzoek in het kader van ziektepreventie : <https://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1017595¶m=inhoud>.
12. European Reference Organisation for Quality Assured Breast Screening and Diagnostic Services - European Guidelines : <http://www.euref.org/european-guidelines>.
13. Dépistage organisé du cancer du sein en Région wallonne - Rapport d'activités 2007 - 2017 : https://www.ccref.org/pro/pdf/publications/CCR_depistage_cancer_sein_rapport_2007-2017_impression.pdf.
14. Liste des unités de Mammographie agréées en Wallonie Juillet 2021 : https://www.ccref.org/particulier/pdf/sein/liste_unites.pdf.
15. « Le dépistage du cancer colorectal en Communauté française » - Document réalisé par le Service Communautaire en Promotion Santé « SIPES », Service d'information Promotion Education Santé, Ecole de Santé Publique, Université Libre de Bruxelles : https://www.ulb.be/medias/fichier/54_1618331114305-pdf.
16. Le dépistage du cancer colorectal en Communauté française : Présentation du programme : <https://educationsante.be/le-depistage-du-cancer-colorectal-en-communaute-francaise/>.
17. Communiqué de presse : « La Wallonie amorce une vaste campagne dépistage du cancer du col de l'utérus » - Christie Morreale : <https://morreale.wallonie.be/home/presse--actualites/publications/la-wallonie-amorce-une-vaste-campagne-de-depistage-du-cancer-du-col-de-luterus.publicationfull.html#:~:text=Actualit%C3%A9s-,La%20Wallonie%20amorce%20une%20vaste%20campagne%20de%20d%C3%A9pistage,du%20col%20de%20l%27ut%C3%A9rus&text=Initi%C3%A9%20en%20juin%20dernier%2C%20I,est%20d%C3%A9sormais%20sur%20les%20rails>.
18. Rapport d'activité 2020 Dépistage du Cancer du Sein en Bruxelles - BRUPREV :
FR : <https://www.bruprev.be/Uploads/home/activiteitenverslagen-borst/2020-BRUPREV-SEIN-Rapport-activites-Fr-21-06-2021.pdf>
NL : <https://www.bruprev.be/Uploads/home/activiteitenverslagen-borst/2020-BRUPREV-SEIN-Rapport-activites-Nl-21-06-21.pdf>
19. Directorate-General for Health and Consumers (European Commission) Now known as, Executive Agency for Health and Consumers (European Commission) Now known as, World Health Organization, Karsa L von, Patnick J, Segnan N. European Guidelines for Quality Assurance in Colorectal Cancer Screening and Diagnosis. Publications Office of the European Union; 2010. Accessed June 14, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2772/1458>



20. Directorate-General for Health and Consumers (European Commission) Now known as, Karsa L von, Holland R, et al. European Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis. 4th Edition, Supplements. Publications Office of the European Union; 2013. Accessed June 14, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2772/13196>
21. WHO. WHO Director-General Calls for all Countries to Take Action to Help End the Suffering Caused by Cervical Cancer. Geneva, Switzerland: WHO; 2018. <https://www.who.int/reproductivehealth/call-to-action-elimination-cervical-cancer/en/>.
22. Arbyn M, Gultekin M, Morice P, et al. The European response to the WHO call to eliminate cervical cancer as a public health problem. *Int J Cancer*. 2021;148(2):277-284. doi:10.1002/ijc.33189
23. European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC) : European Guidelines on breast cancer screening and diagnosis: assessment of proposal to include women aged 45 to 49 in organised mammography screening : https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/Guidelines/EtDs/ECIBC_GLS_EtD_screening_45-49.pdf.
24. von Karsa L, Patnick J, Segnan N, et al. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis: Overview and introduction to the full Supplement publication. *Endoscopy*. 2013;45(1):51-59. doi:10.1055/s-0032-1325997
25. Directorate-General for Health and Food Safety (European Commission), Karsa L von, Dillner J, et al. European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening: Second Edition : Supplements. Publications Office of the European Union; 2015. Accessed June 14, 2021. <https://data.europa.eu/doi/10.2875/859507>
26. Quatrième rapport de l'Agence Inter mutualiste, en collaboration avec le Centre du cancer, Sciensano et la Fondation Registre du cancer (2019) : « Dépistage du cancer du col de l'utérus 2008-2017 » :
FR : https://ima-aim.be/IMG/pdf/depistage_du_cancer_du_col_de_l_uterus_rapport_aim_4_2017_-fr.pdf
NL : https://www.ima-aim.be/IMG/pdf/baarmoederhalskankerscreening_rapport_4_ima_2017_-nl.pdf
27. Walsh B, Silles M, O'Neill C. The importance of socio-economic variables in cancer screening participation: A comparison between population-based and opportunistic screening in the EU-15. *Health Policy*. 2011;101(3):269-276. doi:10.1016/j.healthpol.2011.02.001
28. Council of the European Union. (2003). Council Recommendation of 2 December 2003 on cancer screening (2003/878/EC). *Off J Eur Union*, 327, 34-8.
29. Palència L, Espelt A, Rodríguez-Sanz M, et al. Socio-economic inequalities in breast and cervical cancer screening practices in Europe: influence of the type of screening program. *Int J Epidemiol*. 2010;39(3):757-765. doi:10.1093/ije/dyq003
30. De Prez V. Cervical and breast cancer screening in Belgium : socio-economic phenomena in screening uptake and over-use. In: Dag van de Sociologie, Abstracts. ; 2019. Accessed June 22, 2021. <http://hdl.handle.net/1854/LU-8667113>
31. Van Kerrebroeck H, Makar A. Cervical cancer screening in Belgium and overscreening of adolescents. *Eur J Cancer Prev Off J Eur Cancer Prev Organ ECP*. 2016;25(2):142-148. doi:10.1097/CEJ.0000000000000155
32. Changement de nomenclature pour les mammographies (19 mars 2018) :
NL : https://www.asgb.be/sites/default/files/wp/2018/04/NCAZ-2018-30_-wijzigingen-mammografienom-NL-def.pdf.
33. Lo SH, Waller J, Wardle J, von Wagner C. Comparing barriers to colorectal cancer screening with barriers to breast and cervical screening: a population-based survey of screening-age women in Great Britain. *J Med Screen*. 2013;20(2):73-79. doi:10.1177/0969141313492508
34. OECD (2013), Health at a Glance 2013: OECD Indicators, OECD Publishing. [Http://Dx.Doi.Org/10.1787/Health_glance-2013-En](http://Dx.Doi.Org/10.1787/Health_glance-2013-En).
35. Escoyez B, Mairiaux P. [Breast and cervical cancer screening: beliefs and behaviors among the female population of the city of Liege (Belgium)]. *Rev Med Liege*. 2003;58(5):319-326.
36. Jolidon V, De Prez V, Willems B, Bracke P, Cullati S, Burton-Jeangros C. Never and under cervical cancer screening in Switzerland and Belgium : trends and inequalities. *BMC PUBLIC Health*. 2020;20(1). doi:10.1186/s12889-020-09619-z
37. Ferrat E, Le Breton J, Djassibel M, et al. Understanding barriers to organized breast cancer screening in France: women's perceptions, attitudes, and knowledge. *Fam Pract*. 2013;30(4):445-451. doi:10.1093/fampra/cmt004
38. Wang H, Roy S, Kim J, Farazi PA, Siahpush M, Su D. Barriers of colorectal cancer screening in rural USA: a systematic review. *Rural Remote Health*. 2019;19(3):5181. doi:10.22605/RRH5181
39. Baromètre du Cancer 2015, Fondation contre le Cancer :
FR : https://www.cancer.be/sites/default/files/Barometre_du_cancer_2015.pdf
NL : https://www.kanker.be/sites/default/files/KankerbarometerSTK_resultaten_2015.pdf
40. Rondia K, Adriaenssens J, Van Den Broucke S, Kohn L. Health literacy: what lessons can be learned from the experiences of other countries? Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019.KCE Reports 322. D/2019/10.273/63.
41. Vision de Kom op tegen Kanker sur l'information de la population et des médecins :
<https://www.komoptegenkanker.be/wat-we-doen/voor-patientenrechten-opkomen/kanker-vroeg-opsporen-wel-of-niet>.

42. Protocole d'accord entre l'Autorité fédérale et les Autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution en matière de prévention :
FR : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2016032113&table_name=loi
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2016032113&table_name=wet
43. Arbyn M, Haelens A, Desomer A, Verdoodt F, Thiry N, Francart J, Hanquet G, Robays J. Cervical Cancer Screening Program and Human Papillomavirus (HPV) Testing, Part II: Update on HPV Primary Screening. Health Technology Assessment (HTA) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2015. KCE Reports 238. D/2015/10.273/17.
44. Dépistage du cancer du col de l'utérus : le roadbook HPV - Centre du Cancer Sciensano :
NL : <https://www.e-cancer.be/fr/step/depistage-du-cancer-du-col-de-luterus-le-roadbook-hpv>
FR : <https://www.e-cancer.be/nl/step/opsparing-baarmoederhalskanker-de-hpv-roadbook>
45. Le projet MyPeBS (My Personal Breast Screening) : <https://www.mypebs.eu/fr/le-projet/>.
46. Buskermolen M, Cenin DR, Helsingen LM, et al. Colorectal cancer screening with faecal immunochemical testing, sigmoidoscopy or colonoscopy: a microsimulation modelling study. *BMJ*. 2019;367:15383. doi:10.1136/bmj.15383
47. Verleye L, Desomer A, Gailly J, Robays J. Borstkankerscreening: Hoe Vrouwen Met Een Verhoogd Risico Identifieren - Welke Beeldvorming Gebruiken? Good Clinical Practice (GCP). Brussel: Federaal Kenniscentrum Voor de Gezondheidszorg (KCE). 2011. KCE Reports 172A. D/2011/10.273/90.
48. La nomenclature des prestations de santé. Art. 17. Radiologie. Dépistage par mammographie : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/nomenclatureart17_20200301_01.pdf
49. Le Dépistage de masse du Cancer du côlon en Flandre: <https://dikkedarmkanker.bevolkingsonderzoek.be/fr/bienvenue>.
50. Thomas C, Mandrik O, Saunders CL, et al. The costs and benefits of risk-stratification for colorectal cancer screening based on phenotypic and genetic risk: a health economic analysis. *Cancer Prev Res Phila Pa*. Published online May 26, 2021. doi:10.1158/1940-6207.CAPR-20-0620
51. Pashayan N, Morris S, Gilbert F, Pharoah P. Cost-effectiveness and Benefit-to-Harm Ratio of Risk-Stratified Screening for Breast Cancer: A Life-Table Model. *JAMA Oncol*. 2018;4. doi:10.1001/jamaoncol.2018.1901
52. de Koning HJ, van der Aalst CM, de Jong PA, et al. Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial. *N Engl J Med*. 2020;382(6):503-513. doi:10.1056/NEJMoa1911793





4

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

4.1 Introduction

Au total, 28 institutions différentes ont participé aux sessions de travail sur le domaine 'Diagnostic et traitement' : le Centre de Psycho-Oncology de l'Institut Jules Bordet (ULB), Centre du cancer de Sciensano, Université Libre de Bruxelles (hôpital Erasme), Fondation Registre du Cancer (BCR), AZ Groeninge, Kom Op Tegen Kanker, Vrije Universiteit Brussel (UZ VUB), CHU UCLouvain Namur, Institut Jules Bordet, UZ Gent, UZ Leuven, UC Louvain, CHU Liège, AZ Klina.

Les compte-rendu de ces sessions de travail ont été utilisés afin de développer le contenu de ce chapitre qui a été rédigé par les membres du comité de pilotage du BCB2021.

4.2 État des lieux des ressources et de la pratique oncologique

4.2.1 INFRASTRUCTURES ET RESSOURCES HUMAINES EN ONCOLOGIE

Les programmes de soins oncologiques, oncologues et autres spécialités

En Belgique en 2020, il y avait 62 programmes de soins de base en oncologie (PSBO) et 84 programmes de soins oncologiques¹.

Selon le rapport 2019 de la Cellule Planification de l'Offre des Professions des Soins de Santé, le nombre de médecins spécialistes en droit d'exercer l'oncologie médicale au 31 décembre 2019 était de 304 (171 hommes et 133 femmes)², 3147 infirmier(e)s spécialisées en oncologie en 2020 (tableau 1) et 44 médecins spécialisés en hématologie et oncologie pédiatrique³ (32 hommes et 12 femmes).

Une enquête internationale a cherché à recenser les effectifs de travailleurs en oncologie⁴. Sur base des données de 2015, il a été rapporté que pour la Belgique, le taux de nouveaux patients par oncologue était de 307. Ce chiffre est plus haut que la moyenne européenne (sur base de 26 des 27 États membres) qui est de 238.

TABLEAU 1

Nombre d'infirmiers pour le titre professionnel particulier (TPP) d'infirmiers spécialisés en oncologie en 2020

	Belgique	Région flamande	Région de Bruxelles-Capitale	Région wallonne
Femmes	2809	1836	174	799
Hommes	338	230	19	89

Source : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/hwf-statan-2020-statistiques-detaillees>

La chirurgie oncologique

En ce qui concerne la chirurgie abdominale, il n'y a aucune reconnaissance officielle de la chirurgie oncologique comme sous-spécialité (également vrai pour les autres sous-spécialités).

Une tentative a été menée il y a plus de dix ans afin de reconnaître les chirurgiens abdominaux compétents pour l'oncologie, mais celle-ci a été abandonnée. Selon la Société Belge de Chirurgie oncologique (BSSO), le problème est qu'un chirurgien général et un chirurgien abdominal peuvent tous deux opérer un cancer du côlon, qui est une pathologie assez fréquente, et peuvent donc tous deux prétendre pratiquer en tant que chirurgien oncologique. Toutefois, la majorité des centres universitaires sont sectorisés (colorectal, pathologie hépatiques, œsophage, etc.)

La BSSO souhaite suggérer aux chirurgiens de passer l'examen UEMS⁵ en chirurgie oncologique, qui est une reconnaissance européenne de cette compétence, mais cela se ferait sur base volontaire et n'éviterait pas que d'autres chirurgiens pratiquent la chirurgie oncologique.



“

Ce qui est très important pour la chirurgie, c'est un bon anesthésiste. Il m'a mis à mon aise et me parlait presque de manière paternelle.

(PF1)



La radiothérapie : ressources humaines et matérielles

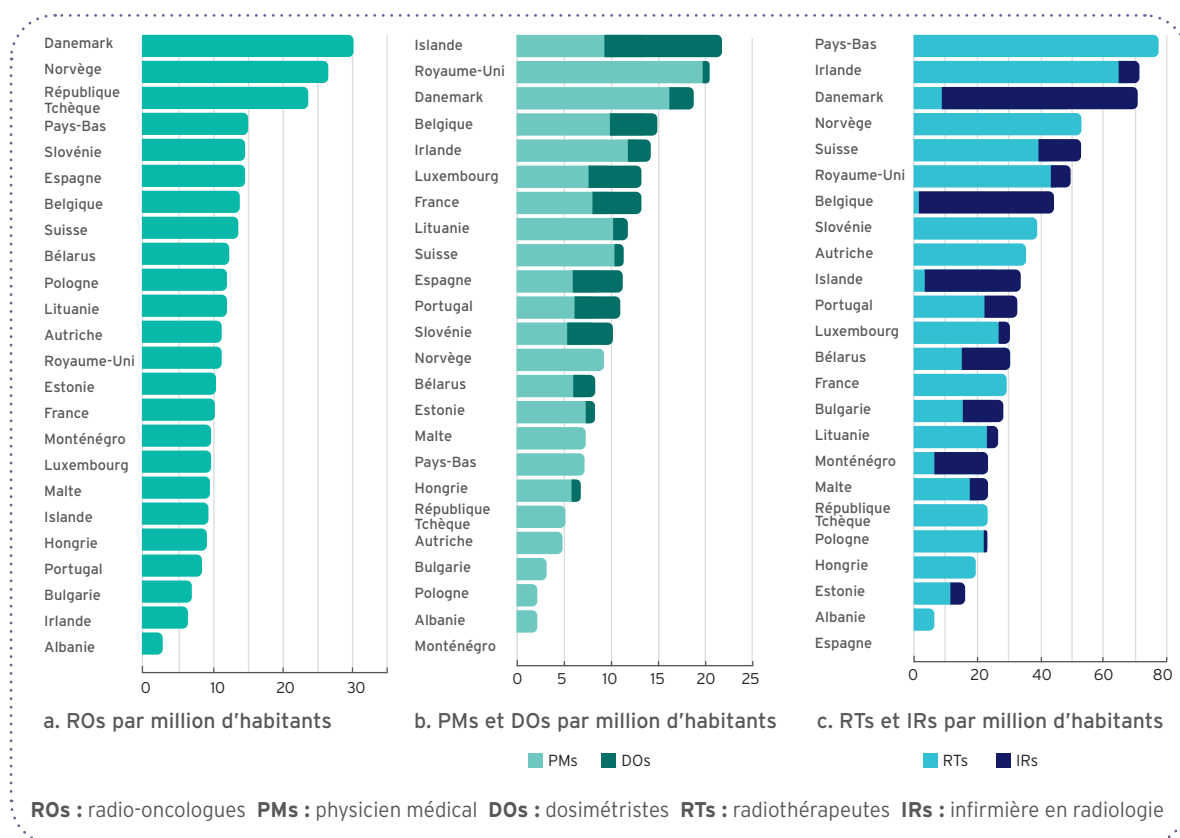
En 2019, une enquête a été réalisée par l'Organisation Scientifique Belge de radiation oncologique (BeSTRO) via laquelle les nombres suivants de radiothérapeutes-oncologues actifs ont été recensés : 98 en Communauté flamande, 79 en Communauté française et 49 résidents dans 35 unités. Il y a donc au total 226 radiothérapeutes actifs, ce qui est moins que ce qui est rapporté par le rapport de 2019 de la Commission pour la planification de l'offre médicale qui rapporte 254 praticiens, dont 144 femmes.

Lors des sessions de travail, il a été rapporté qu'une étude a démontré que bien que la radiothérapie était planifiée à l'occasion des COMs dans 53% des cas, elle n'est pourtant pratiquée que dans 36% des cas⁶.

En 2005, la littérature suggérait d'avoir un accélérateur linéaire pour 450 patients, un radiothérapeute pour 200-250 patients et un radiophysicien pour 450-500 patients⁷. Toutefois, les auteurs rappellent que ces chiffres peuvent varier dépendamment de la structure de la population, de l'incidence du cancer et des stratégies de traitement, qui varient selon les pays. En 2018, des scientifiques ont analysé la relation entre le nombre de machines de traitement de radiothérapie et la mortalité due au cancer. Un lien inverse a été trouvé : plus il y a de machines, moins la mortalité est élevée^{8,9}.

FIGURE 1

Nombre de professionnels en radiation par million d'habitants dans 24 pays européens¹⁰.



En ce qui concerne l'hadronthérapie, l'INAMI travaille en partenariat avec 5 centres spécialisés, dont 4 à l'étranger¹¹.

4.2.2 CENTRALISATION DES SOINS, MULTIDISCIPLINARITÉ, TRAVAIL EN RÉSEAUX ET CENTRES DE RÉFÉRENCE

Selon les participants aux sessions de travail, le moment semble idéal pour faire l'effort d'étendre le nombre de centres de référence. Comparativement aux Pays-Bas par exemple, il existe en Belgique un grand nombre d'hôpitaux pouvant traiter de nombreuses formes de cancer. Cela ne correspond pas à ce qui est décrit comme *best practice* dans la littérature.

Pour les cancers complexes, une centralisation plus poussée est indiquée tandis que les cancers moins complexes peuvent, par exemple, être traités dans le cadre du réseau et sous la direction des centres de référence. En 2014 (KCE), 14 cancers complexes/rare ont été examinés de près par 14 groupes de travail. Le besoin de centres de référence pour ces cancers n'a toutefois pas encore été comblé.

Initiatives belges

Dans la littérature, la qualité des soins oncologiques semble pouvoir être garantie par une centralisation des soins pour certains types de tumeurs et certaines procédures.

Contrairement aux Pays-Bas¹² ou à l'Italie¹³ par exemple, en Belgique, les réseaux oncologiques ne sont pas formellement organisés.



Toutefois, au cours des dernières années, plusieurs initiatives ont vu le jour :

- le réseau NGS : la technique innovante du « *Next Generation Sequencing* » (NGS) permet de déterminer rapidement les séquences d'un ensemble de gènes, simultanément. Une étude pilote (2019-2022) a pour but d'introduire cette technologie dans notre système de santé. Dans ce cadre, les réseaux NGS d'hôpitaux et de laboratoires ayant signé une convention avec l'INAMI peuvent bénéficier d'un remboursement plus élevé pour les tests de diagnostic moléculaire en oncologie et hématologie effectués par NGS¹⁴,
- le réseau Iridium est un réseau de radiothérapie très spécialisé qui se base sur une approche multidisciplinaire. Ce réseau rend possible une collaboration structurée entre différents médecins venant de divers hôpitaux dans la région du grand Anvers et Waasland. Avec ces 8 hôpitaux partenaires, le réseau Iridium est le plus grand réseau de radiothérapie en Belgique¹⁵,
- le Cancéropôle Bordet-ULB-Erasme : intégration des soins oncologiques offerts par les hôpitaux du réseau Iris¹⁶,
- NETwerk : réseau hospitalier flamand pour les tumeurs neuroendocriniennes¹⁷,
- la collaboration tripartite pour l'hématologie médicale, afin d'offrir une prise en charge de proximité et de qualité aux patients du nord de Charleroi et du sud du Brabant Wallon¹⁸.

Depuis 2002, l'Organisation Européenne des Instituts du Cancer (OEIC) offre un programme d'accréditation, sur base volontaire. Les centres qui le souhaitent peuvent suivre ce programme au cours duquel, s'ils répondent aux critères de qualité, ils seront accrédités en tant que centre multidisciplinaire intégré de soins et de recherche pour le cancer. Sur les 39 centres accrédités actuellement, trois se situent en Belgique¹⁹ (Institut Jules Bordet, UZ Brussel et AZ Groeninge).

Selon le rapport 200 du KCE²⁰, en décembre 2018, l'INAMI a mis en place un texte de convention pour les centres qui pratiquent la chirurgie complexe du pancréas, avec pour but, une amélioration de la qualité des soins. Le BCR (Registre du Cancer) est en charge de la collecte de données supplémentaires via laquelle une évaluation sera réalisée. Au premier janvier 2020, 15 centres avaient signé cette convention²¹. De plus, depuis le 15 juillet 2019, l'assurance soins de santé (INAMI) ne remboursera uniquement que les opérations effectuées dans un centre pour chirurgie complexe de l'œsophage (10 centres) ou à l'hôpital avec lequel un accord de coopération est conclu²².

Depuis 2014, un A.R. fixe les normes auxquelles le programme de soins spécialisé en hématologie pédiatrique et le programme de soins satellite en hématologie pédiatrique doivent répondre pour être agréés²³.

En ce qui concerne l'hématologie pédiatrique, bien qu'il n'y ait aucune décision formelle (légale), les traitements oncologiques des patients pédiatriques (0 à 19 ans), représentant environ 340 enfants (0-14 ans) et 180 adolescents (15-19 ans) par an²⁴, est concentrée dans 8 centres.

Un autre exemple de concentration et centralisation des soins, sont les cliniques du sein. En effet, depuis 2007, un A.R. fixe les normes auxquelles le programme coordinateur de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein et le programme de soins oncologiques spécialisé pour le cancer du sein doivent satisfaire pour être agréés²⁵.

En mars 2020 une étude, menée par le KCE et le BCR, a démarrée avec pour objectif de :

- fournir un aperçu des schémas de soins et évaluer les résultats des traitement pour les patients avec un cancer du sein en Belgique,
- évaluer l'association entre le volume de soins et les schémas et résultats des soins,
- évaluer l'association entre le statut de reconnaissance²⁶ et les schémas et résultats des soins.

Toutefois, selon les participants au groupe de travail, l'initiative n'aurait pas rencontré les résultats escomptés. En effet, actuellement, le traitement du cancer du sein, ne se fait pas uniquement dans des centres reconnus. La transposition de cette mesure, stricto sensu, pour d'autres types de cancers n'est donc selon eux, pas souhaitable. Toutefois, cette perspective devra être confirmée ou non par l'évaluation du KCE et du BCR.

En ce qui concerne la gestion grossesse et cancer²⁷, il semblerait qu'en Belgique, une femme sur 1000 soit atteinte d'un cancer au cours de sa grossesse²⁸. Selon Think Pink, cela concernerait environ 40 femmes par an (atteinte d'un cancer du sein). Malgré qu'il n'y ait aucun cadre légal pour cette prise en charge spécifique²⁹, les experts se sont accordés sur le fait qu'un seul centre belge est reconnu, en pratique, pour traiter ces femmes.

Réseaux des professionnels en oncologie

En Belgique, il existe plusieurs réseaux professionnels, formellement organisés au travers de Collèges, Fédérations ou Associations, ou parfois plusieurs comme pour la radio-thérapie, pour laquelle il existe à la fois le Collège de radiothérapie, mais également l'Association ABRO-BVRO, la Société Belge d'hématologie (BHS) ou encore la Société belge d'hémato-oncologie pédiatrique (BSPHO).

Le Collège d'Oncologie a été institué par l'arrêté royal (A.R.) relatif aux programmes de soins oncologiques de 2003³⁰ et est, au sens large, responsable de surveiller la qualité des soins oncologiques en Belgique. Au travers de différents groupes de travail, plusieurs initiatives ont déjà été lancées, comme le groupe de travail 'manuel oncologique et lignes directrices pour la pratique clinique'. Ce groupe s'occupe de la préparation et de la révision des lignes directrices cliniques, par type de tumeur. De plus, le Collège sert aussi d'organe d'avis pour le Ministre de la Santé Publique et entretient des liens avec de nombreuses organisations actives dans l'oncologie en Belgique.

La Société belge d'oncologie médicale (BSMO) a été créé en 1977 avec pour objectif d'obtenir la reconnaissance de l'oncologie médicale en tant que spécialité médicale. Les autres objectifs étaient l'assurance d'une formation établie et l'amélioration des soins pour les patients atteints de cancer. Cette association professionnelle des oncologues médicaux belges s'occupe aujourd'hui principalement de (1) l'organisation des activités éducatives afin de promouvoir les compétences professionnelles des membres, (2) de faciliter la communication entre les membres et avec les autres disciplines et chercheurs actifs dans le cancer, (3) la préparation d'un cadre pour la mise en œuvre d'études cliniques et translationnelles et (4) la préconisation des soins de grandes qualité et sans aucune forme de discrimination.



Pour les soins infirmiers en Belgique francophone, à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, il existe la Société des Infirmiers en Oncologie (SIO)³¹. Elle représente ces infirmiers pour ce qui concerne leur statut juridique et leur formation. La SIO s'occupe également de l'approfondissement des connaissances en matière d'accompagnement psychosocial des patients, de leurs proches et des professionnels de santé. Elle s'occupe également de promouvoir la collaboration multidisciplinaire et la diffusion des connaissances scientifiques et déontologiques les plus récentes en oncologie.

En Flandre, c'est le *Vereniging Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie* (VVRO) qui exerce une fonction semblable à la SIO.

En ce qui concerne la radiothérapie, il existe la Société Belge de Radiothérapie et Oncologie (BeSTRO) à laquelle appartiennent les radio-oncologues, radiobiologistes, radiophysiciens et radiothérapeutes. À côté de cette organisation scientifique, il y a également l'Association Belge de Radio-Oncologie (BARO), une association professionnelle de radio-oncologues, ainsi que le Centre Belge d'Hadronthérapie³² (BARO), un groupe scientifique interuniversitaire de formation et d'échange concernant la proton- et l'hadronthérapie.

Ces organisations ont pour objectif de garantir des soins de qualité pour les patients atteints de cancer, en mettant en contact les professionnels de santé et en les soutenant. Ils échangent des connaissances au niveau national et international, offrent des formations et servent de point de contact pour les discussions concernant les nouveaux développements en matière d'oncologie.

Ces réseaux professionnels représentent notamment un point de contact important pour les projets de la Commission européenne en termes de formation et d'échanges (encadré 1).

ENCADRÉ 1

Extrait du Plan européen de lutte contre le cancer (EBCP)

« (...) En 2021 la Commission lancera un « programme de formation interspécialité dans le domaine du cancer ». Axé sur l'oncologie, la chirurgie et la radiologie, ce programme aura pour vocation de fournir des professionnels du cancer plus qualifiés et plus mobiles grâce à des formations et des échanges d'informations transfrontières. (...) »

De manière générale, selon les experts présents lors des sessions de travail, la mise en place de réseaux et l'organisation de la concentration de soins ne devraient pas uniquement se concentrer sur les volumes de soins mais requièrent également :

- un bon système de référence et une bonne coordination entre hôpitaux,
- la prise en compte du contexte décisionnel belge en matière de soins de santé et de sécurité sociale,
- la prévision d'une remédiation à d'éventuelles pertes d'opportunités en matière de carrière professionnelle pour certains professionnels de santé.

En effet, les participants ont reconnu qu'un système de réseaux hospitaliers constitue une possibilité pour améliorer la qualité des soins du cancer. Mais le système devrait prévoir l'atténuation des conséquences pour les hôpitaux qui ne font pas entièrement partie des réseaux oncologiques. Ils craignent qu'au sein d'un réseau, un seul centre se charge de la majorité des patients, faisant ainsi diminuer le volume des autres centres. Une solution consisterait à conclure des conventions avec les autres hôpitaux, via lesquelles les hôpitaux universitaires aideraient d'autres hôpitaux à rédiger des directives, en participant à des COMs, etc. En compensation, des contrats pourraient alors être établis pour que des interventions complexes aient lieu dans les hôpitaux universitaires. Les réseaux seraient considérés comme une manière d'échanger de l'expertise et de centraliser les interventions complexes. Une bonne communication et une bonne coordination sont deux conditions importantes.

Les conventions existant actuellement pour des sites spécifiques du cancer, p. ex. en ce qui concerne la chirurgie complexe du pancréas et de l'œsophage, décrivent une bonne façon de travailler et devraient être étendues.

ENCADRÉ 2

Extrait du Plan européen de lutte contre le cancer (EBCP)

Flagship 5 : La Commission va établir d'ici 2025 un réseau européen regroupant les *Comprehensive Cancer Centres* de chaque État Membre. (...) Un nouveau projet, '*EU Cancer Treatment Capacity and Capability Mapping*' servira à aider à répertorier et partager les différentes capacités et expertises disponibles dans l'Union Européenne.

Cancers rares

Une tumeur est dite rare lorsqu'elle concerne moins de six cas par 100.000 habitants³³. En 2016, la création d'une « fonction maladies rares » au sein des hôpitaux universitaires belges a été mise en œuvre en vue de favoriser une approche multidisciplinaire pour le diagnostic et le traitement de ce type de pathologies. Les patients atteints de maladies rares ou de maladies non diagnostiquées peuvent ainsi être dirigés vers un hôpital disposant d'une expertise pour une maladie rare³⁴.

De plus, chaque hôpital universitaire est relié dans la base de données à tous les *European Reference Networks* (ERNs) auxquels il participe (la Belgique participant à 23/24 des réseaux existants).



C'est important pour moi de pouvoir retrouver des gens qui ont le même type de maladie parce que c'est assez rare. Aujourd'hui, je ne l'ai pas trouvé en Belgique ou du moins, je n'ai pas trouvé les personnes qui ont la même positivité.

(PF1)





Une analyse détaillée réalisée par le BCR de 2014 au sujet de 11 cancers rares, a clairement mis en avant des différences de traitement, selon le type de cancer et les hôpitaux³⁵. Un rapport plus récent du KCE (2019)³⁶ concernant les tumeurs tête et cou, démontre également une grande diversité. Parmi les 99 hôpitaux où des patients ont été questionnés, la moitié des hôpitaux traitent parfois moins de 4 patients par an pour ce type de tumeurs. Près d'un quart de ces hôpitaux traitent moins de deux patients par an. Afin d'assurer une bonne qualité de traitements pour ces patients, il est conseillé de les traiter dans des centres de référence³⁷ (voir 4.2.2). En Belgique, certains centres font partie du réseau européen des centres de référence (ERNs) pour les tumeurs solides, EURACAN. Ce réseau assure l'accès au diagnostic, traitement et soins de santé de qualité pour les adultes avec des tumeurs rares solides³⁸.

Équité dans l'accès aux soins oncologiques

Selon le rapport 313C du KCE, il existe d'importantes inégalités socio-économiques dans l'accès aux soins de santé en Belgique. Parmi les personnes avec un faible niveau d'éducation, les besoins non-rencontrés sont quatre fois plus importants que parmi celles avec un haut niveau d'éducation³⁹. Le rapport pointe également du doigt des problèmes dans les délais d'attente pour un rendez-vous chez un spécialiste.

Toutefois, aucune enquête ou analyse spécifique concernant l'accès aux soins oncologiques n'a été réalisée.

Lors des sessions de travail, les experts ont rapporté des inquiétudes au niveau de l'accès aux thérapies innovantes et aux essais cliniques. Selon eux, de nombreux médicaments ne seraient pas disponibles en raison de critères supplémentaires stricts, spécifiques pour la Belgique, en plus du retard dans la disponibilité des médicaments en Belgique qui est considérable, non pas à cause de l'INAMI, mais plutôt à cause des stratégies des entreprises pharmaceutiques (voir aussi 4.5).

Dans ce cadre, l'initiative '*Precision Belgium*'⁴⁰ représente une opportunité pour les patients d'être inclus plus facilement dans des études cliniques avec de nouveaux médicaments ayant un impact potentiellement élevé⁴¹.

4.3 Communication et coordination

En Belgique, le principal outil de communication et coordination dans les soins oncologiques est la consultation oncologique multidisciplinaire (COM). Le médecin coordinateur peut attester 3 prestations COM : une première COM, une COM supplémentaire dans un hôpital autre que celui de la première COM et sur renvoi, et enfin une COM de suivi. Après la première COM, une « consultation de longue durée » est prévue pour le médecin généraliste ou le médecin spécialiste traitant afin de discuter du résultat avec le patient. Selon l'INAMI, il y a 83.715 COMs enregistrées en moyenne par an⁴². Actuellement, l'INAMI se penche avec un groupe de travail sur la révision de l'A.R.de 2003 instaurant les COMs.

4.3.1. LA MULTIDISCIPLINARITÉ DANS LES SOINS ONCOLOGIQUES

Lors des sessions de travail, les participants ont reconnu la grande variabilité, entre centres, dans la disponibilité des différents professionnels de santé pouvant offrir différents soutiens aux patients oncologiques. Il serait selon eux nécessaire de définir clairement les rôles et responsabilités de tous les acteurs pouvant être impliqués. Ensuite, il faudrait instaurer un système de contrôle, avec la question de « qui » aurait ce mandat ? Une large concertation avec les acteurs pourrait être organisée afin de discuter de cette question.

De plus, un élargissement des connaissances interprofessionnelles (c'est-à-dire, être au fait des compétences et rôles de chacun) est nécessaire, ainsi que des directives interprofessionnelles standardisées. Toutefois, le développement de ces dernières requiert des efforts plus importants en matière d'études des soins de santé (HSR).

De manière plus spécifique pour les soins psychosociaux (en tant que partie d'une approche multidisciplinaire), des directives pourraient être rédigées. Sur base de ces directives, des indicateurs pourraient alors être créés, pouvant servir à mesurer, évaluer et adapter les soins prodigués.

En ce qui concerne les oncocoachs (ou *nurse navigator*, ou encore coordinateur oncologique), cela varie fortement entre les hôpitaux et ils ne sont pas présents lors de chaque contact. Leur plus-value est pourtant énorme. Il serait donc bon de réfléchir à garantir la présence d'un tel personnel à des moments déterminés (p. ex. première consultation).



On a une perception du monde médical qui est un peu froide.
Mais ce sont des gens qui sont d'une ouverture incroyable et d'une aide fantastique. Ça a fondamentalement changé ma perception par rapport aux équipes médicales.

(PH1)

Une autre attention particulière a été discutée, relative à l'augmentation du besoin d'expertise. La majorité des professions de santé devraient pouvoir reconnaître une spécialisation en oncologie, ce qui est aussi en lien logique avec un passage vers le travail en réseaux et les centres de référence.



Dans l'enquête BCB2021, les patients répondants ont eu l'occasion de juger la qualité du soutien de différents professionnels de santé qui ont eu à s'occuper d'eux (tableau 2).



Certaines décisions doivent se prendre dans l'urgence et j'aurais aimé recevoir un peu plus d'information, même si globalement j'estime que c'était correct et qu'on a tenu compte de mes besoins.

(P16)

TABLEAU 2

Réponses des patients concernant la manière dont ils qualifient la qualité du soutien offert par différents professionnels de santé.

	Mauvais ou très mauvais	Bon ou très bon	Pas eu de contact
Oncologue	4,50%	79,60%	2,90%
Médecin généraliste	5,30%	71,40%	7,70%
Soins infirmiers hospitaliers	1,30%	89,10%	1%
Soins infirmiers à domicile	1,30%	49,60%	44,70%
Onco-coach/ Coodinateur de soins	3,70%	52,40%	33,90%
Psychologue	6,10%	45,00%	37%
Assistant social	2,30%	23,80%	66,90%
Diététicien	5,80%	24,80%	57,90%
Kinésithérapeute	1,45%	45%	39,50%

À la question ouverte suivante, au sujet des éventuels autres professionnels ayant joué un rôle, nous avons obtenu 145 témoignages, concernant toute une série de spécialistes (gynécologues, chirurgiens, art-thérapeutes, esthéticiennes, femmes de ménages, infirmières référentes en clinique du sein, pharmaciens, sénologues, radiothérapeutes, ostéopathes, etc.). Ces témoignages, positifs et négatifs devraient faire l'objet de plus amples investigations afin de réfléchir au développement de 'réseaux locaux d'oncologie' et du rôle de tous les acteurs.



En tant que patient, tu n'as pas toujours le choix, le traitement doit se passer. Dès les premières décisions, tout se passe vite (ce qui est bien, ils prennent les choses en main) et du coup tu ne comprends pas toujours bien quoi et comment.

(P8)

4.3.2. PARTAGE DE LA PRISE DE DÉCISION ET SOINS ADAPTÉS AUX BESOINS

Bien que la mise du patient au centre de la décision thérapeutique soit reconnue par la littérature et par les experts présents lors des sessions de travail comme étant essentielle, un état des lieux de la pratique et des bonnes pratiques est nécessaire. Cet état des lieux pourrait être le point de départ d'un dialogue national à ce sujet, tenant compte également de la multiculturalité et du niveau de littératie.

Il y a un besoin d'évaluer plus systématiquement la perspective des patients et de leurs proches, via des outils de *patient-reported outcome/experience measures* (PROMs et PREMs) qui doivent toutefois prendre en compte la charge de travail déjà existante, en matière d'enregistrement des données, pour les professionnels de santé. Des outils pour et par les patients seraient idéals, surtout s'ils peuvent être couplés avec leur données cliniques⁴³.

L'objectif serait d'assurer que les décisions (thérapeutiques et organisationnelles) puissent tenir compte des besoins et perspectives des patients.



Le médecin m'a dit de ne pas m'en faire, que ce serait juste une petite cicatrice.
Le jour après l'opération, je me suis rendue compte que tout mon sein avait été enlevé. Ils ne m'avaient pas dit que cela pouvait se passer.

(PF1)

Selon l'enquête BCB2021, 71% des patients ont jugé que leurs besoins étaient pris en compte durant le traitement. Par ailleurs, 60,5% d'entre eux ont rapporté avoir le sentiment d'être impliqués dans les choix relatifs à leur traitement et 69% que leurs sentiments personnels étaient pris en compte.

De plus, pour que les patients puissent participer activement à leur trajet de soins, ils doivent être suffisamment et correctement informés. Ils reçoivent de nombreuses brochures lors de leur séjour à l'hôpital ou visites chez les praticiens, mais le contenu est très variable d'un établissement à l'autre. D'après les experts ayant participé aux sessions de travail, il est nécessaire de centraliser cette information et le développement de matériel à destination des patients. Les associations de professionnels pourraient se charger de développer ces informations en fonction de leur expertise et de ce qu'ils peuvent offrir aux patients. Les organisations comme la Fondation contre le Cancer peuvent aussi jouer un rôle important, selon les participants au groupe de travail, afin de tirer le meilleur parti des informations électroniques. Ces informations devraient également pouvoir mettre en garde les patients concernant les sources d'information non fiables, à éviter. Si les patients sont mieux informés, cela pourrait engendrer plus de questions posées aux professionnels de santé. Ces derniers devant donc également être mieux formés à la communication, qui devrait faire partie de la formation de base de tous les professionnels de santé.



C'est important de savoir qu'un diagnostic peut être faux.
On devrait pouvoir dire des choses et pouvoir demander d'autres examens.
Oser dire qu'on souhaite d'autres examens devrait être possible.

(PF4)



4.4 Surveillance, évaluation, assurance et amélioration de la qualité des soins en oncologie

4.4.1 ÉVALUATIONS EXTERNES DE LA QUALITÉ

Le BCR conduit des études sur les indicateurs de la qualité des soins⁴⁴ (QCI) en liant sa base de données de population avec des bases de données administratives. Ces projets ont pour objectif de comparer et finalement améliorer la qualité des soins dans les hôpitaux belges. Les résultats démontrent une variabilité considérable dans les traitements et les résultats entre les différents centres. En fournissant un retour individuel à chaque hôpital, les centres sont ainsi encouragés à prendre des initiatives pour améliorer leur qualité de soins. Selon les résultats de l'enquête BCB2021, 87,6% des patients ayant répondu estiment avoir reçu des soins de très haute qualité. Les experts du groupe de travail ont également insisté sur la nécessité d'avoir des évaluations de la qualité de vie des patients.

L'A.R. du 25 avril 2003 stipule que : « Le collège des médecins qui sera créé pour l'oncologie, (...) remplira un rôle spécifique sur le plan de l'évaluation de la qualité des soins dispensés dans les deux programmes (...) ». Toutefois, ces prérogatives ne sont pas accompagnées des ressources nécessaires pour réaliser ce travail.

De plus, le même A.R. précise que : « un PSO, pour conserver l'agrément, doit collaborer à l'évaluation interne et externe de l'activité médicale (...) ». Les participants aux sessions de travail ont reconnu l'existence de ces évaluations internes, qui sont toutefois réalisées de manière très différente dans chaque PSO qui ont une grande liberté dans la décision de partager ou non les résultats de ces évaluations, menant souvent à un manque de transparence.

Un aspect essentiel pour l'organisation de l'évaluation de la qualité est l'enregistrement. Les participants ont majoritairement reconnu le besoin d'un enregistrement plus large des aspects des soins multidisciplinaires, comme par exemple, l'enregistrement des résultats des évaluations des besoins, mais également de tous les types de soins dispensés (y compris les soins psychosociaux) et de la qualité de vie. Aussi, en ce qui concerne les tumeurs rares, il y a un besoin de plus d'information/d'enregistrement pour harmoniser les traitements.

Bien que nécessaire, il faut également tenir compte de la pression de travail pour les professionnels des soins, des gestionnaires de données dans les hôpitaux, etc. qui enregistrent déjà un nombre important de variables (cliniques).

La priorité devrait se situer au niveau de l'harmonisation des dossiers électroniques des patients. Si ceux-ci sont structurés d'une manière uniforme, la collecte de données pourra véritablement être simplifiée. Pour cela, il faudrait investir davantage au niveau national pour une structuration uniforme des données/informations au niveau des hôpitaux. Cela exige beaucoup de travail et de moyens (en Autriche, cela se fait déjà). Plus spécifiquement, il faudrait également structurer davantage par type de tumeur.

4.4.2 GUIDELINES ET TRAJETS DE SOINS

Les lignes directrices (*guidelines*) et les trajets de soins standardisés sont intimement liés. Un aspect essentiel lorsqu'on envisage ces deux points est la volonté des décideurs politiques de construire un plan « *all-in* » pour les patients. Par exemple, le KCE et le Collège d'Oncologie ont tous deux des responsabilités en matière de développement de *guidelines*, mais n'ont que des budgets limités pour les mettre en œuvre. Pour les mêmes raisons, la surveillance de l'utilisation des *guidelines* est problématique.

Le développement et le contrôle des *guidelines* et des trajets de soins sont liés et nécessitent des ressources adéquates ainsi qu'une volonté politique de le mettre en œuvre.

L'intervalle diagnostic-traitement

Une étude du BCR de 2019 a évalué la qualité du diagnostic et du stade rapporté chez les patients diagnostiqués entre 2009 et 2014 avec un carcinome squameux de la tête ou du cou (HNSCC) et la variabilité dans les hôpitaux belges. L'un des indicateurs utilisés concerne l'intervalle de temps entre la confirmation du diagnostic et le début du traitement curatif. L'intervalle de temps moyen était de 32 jours. Lorsqu'il s'agissait d'une intervention chirurgicale, ce délai était plus court (24 jours) et pour ce qui est de la radiothérapie, le retard était de 36 jours. Il est également apparu que lorsque les patients étaient soignés dans l'hôpital où le diagnostic avait été reçu, l'intervalle était encore plus court (26 jours), contre 37 jours lorsque traité dans un autre hôpital.

De manière générale, il y a une grande variabilité entre les différents centres en Belgique (de 0 à 50 jours). Bien qu'en comparaison avec les autres pays européens, ces délais semblent acceptables, il est souhaitable de travailler sur les raisons de la durée de ces délais afin de les limiter. Dans ce sens, le Danemark a par exemple pris plusieurs initiatives qui ont démontré des effets positifs⁴⁵.



Les soins centrés sur le patient en Belgique

Dans le rapport du KCE de 2019 sur la performance du système de santé belge⁴⁶, un indicateur spécifique a été ajouté afin d'évaluer dans quelle mesure les soins sont centrés sur le patient en ambulatoire. Il s'agit du pourcentage de patients souffrant d'un cancer dans la prostate local qui ne reçoivent pas de traitement au moment où le diagnostic est révélé. En Belgique, ce pourcentage est de 58,2% et est considéré comme 'bon' par le KCE.



Les radiologues devraient un peu plus communiquer. Pour moi, cela veut dire pouvoir poser des questions et avoir du temps et des moments pour discuter de mes questions. Lorsqu'il m'a donné mon diagnostic, il n'y a eu que du silence.

(PF2)

En Belgique, il existe plusieurs initiatives relatives aux PREMS dans les hôpitaux. Par exemple, le projet ASPE (Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage)⁴⁷, initié par une société privée de consultance (BSM) et qui mesure l'expérience générale et spécifique des patients (PREMs) dans des hôpitaux bruxellois et wallons. Au total, 17 hôpitaux qui représentent plus de 40 sites participent librement. Le projet soutient les hôpitaux dans l'application d'une bonne méthodologie statistique, de mesures standardisées et fournit des analyses comparatives, relatives à la satisfaction des patients et de leur expérience. Le projet identifie également des « bonnes pratiques » et des priorités d'action afin d'assurer la satisfaction des patients.

Pour les hôpitaux en Flandre, il y a l'enquête auprès des patients⁴⁸ qui modélisent des questionnaires dans le cadre de l'initiative des indicateurs flamands (VIP).

Les hôpitaux peuvent utiliser ces questionnaires et enregistrer les résultats, sur base volontaire et une grande partie des hôpitaux flamands le font.

En ce qui concerne le développement de PROMs et PREMs, d'autres initiatives ont été annoncées, comme par exemple le projet SPEADIS de Sciensano (*Social Participation and Employment of People Living with Chronic Conditions and Disabilities*).



Parfois je ne savais pas bien avec qui j'avais rendez-vous, ni ce que je devais en attendre. On a parfois le sentiment d'être dans un train qui roule à toute vitesse.

(PF5)

Dans l'enquête BCB2021, une question optionnelle ouverte proposait aux patients de partager un peu plus leur expérience relative au traitement. Plusieurs d'entre eux ont témoigné en ce qui concerne l'impact de la crise sanitaire Covid-19.

En voici 6 extraits :

P47 : *C'est vraiment dommage que personne ne puisse venir aux contrôles (maintenant avec le COVID).*

P8 : *Je souhaiterais des réunions (quand le Covid sera derrière nous) et des webinaires.*

P6 : *Aucun contact pendant la pandémie du Covid avec les associations ou groupement de soutien d'anciens patients. Aucun retour d'expérience.*

P15 : *Ce que je n'ai pas très bien perçu c'est que dû au Covid ma consultation tous les trois mois a été par GSM.*

P94 : *L'approche devrait être revue ... Surtout en cette période de Covid.*

P129 : *Super prise en charge alors que cancer détecté en pleine crise du Covid.*

4.5 Recherche et innovation

Lorsqu'on regarde la recherche en matière de traitements anti-cancer, on peut faire la distinction entre la recherche sur les traitements systémiques, où une solide évidence est disponible lorsque les médicaments arrivent sur le marché, et la recherche en radiothérapie ou chirurgie. Dans ces deux derniers domaines, des preuves scientifiques (**evidence**) facilitant le remboursement sont moins souvent disponibles.

Il existe une disproportion évidente. Il faut toutefois faire remarquer que la radiothérapie peut souvent bénéficier de fonds (par exemple via le FWO - Fonds Wetenschappelijk Onderzoek, la Fondation contre le Cancer ou Kom Op Tegen Kanker), ce qui compense en partie l'absence de soutien par l'industrie pharmaceutique pour ces recherches.



Il ne faut pas oublier que la plupart des gains de santé sont obtenus grâce à l'amélioration des traitements conventionnels, ce qui justifie aussi l'importance de la recherche en chirurgie. Selon les experts présents lors des sessions de travail, c'est un problème difficile à résoudre. L'interaction entre traitements systémiques (immunothérapie par exemple) et la radiothérapie exigerait également davantage de recherches. Cela se reflète également dans le fait qu'il semble plus difficile d'organiser des évaluations des technologies de santé (**Health technology Assessments - HTAs**) pour les interventions chirurgicales par exemple. Un manque de HTA rend la tâche plus difficile pour les décideurs politiques.



Une solution pourrait consister à stimuler l'intégration systématique des HTA dans la recherche fondamentale/clinique. En ce qui concerne les avantages économiques liés aux thérapies innovantes, les décideurs politiques doivent également être conscients de la nécessité de tenir compte des effets positifs à long terme. Dans le climat actuel, on se concentre trop, de manière générale, sur les effets à court terme.

En ce qui concerne les essais cliniques, une conséquence des longues procédures⁴⁹ pour l'obtention notamment de l'approbation des comités éthiques est que les instances/projets européens ne reviennent pas toujours vers les centres belges pour leur demander de participer à des études.

De plus, les petits hôpitaux ne disposent souvent pas de suffisamment de personnel infirmier pour les essais cliniques, ni de suffisamment de temps pour assurer la lourde gestion administrative qui y est liée. Au Royaume-Uni par exemple, il existe un '*National Institute of Health Research*'⁵⁰, avec des réseaux de recherche clinique répartis dans tout le pays. Une fois que l'institut a donné son approbation, son personnel infirmier peut être mis à disposition pour la recherche clinique. Un tel institut pourrait également jouer un rôle en Belgique et pourrait faire appel à des réseaux de recherche locaux.

Une des barrières pour de tels essais nationaux réside dans les difficultés à recruter un grand nombre de patients. Comparés aux centres d'autres pays, les centres du cancer en Belgique sont relativement petits. Pour apporter une solution à ce problème, il faut songer à une centralisation de l'organisation d'essais à grande échelle, comme c'est déjà le cas pour l'hémato-oncologie pédiatrique⁵¹. De plus, il serait utile de prévoir plus de temps pour les professionnels de soins leur permettant de faire de la recherche, il serait souhaitable de disposer d'un cadre officiel qui prévoit du temps pour cela. Ainsi, des médecins pourraient être liés partiellement à des instituts scientifiques et ils pourraient ainsi consacrer quelques heures fixes par semaine à la recherche. La Fondation contre le Cancer a pris, depuis plusieurs années déjà, des initiatives en ce sens en créant des mandats de recherche postdoctoraux en recherche translationnelle et clinique.

L'émergence d'une médecine personnalisée ou stratifiée présente également une opportunité à ne pas négliger, non seulement pour la thérapie mais aussi pour le diagnostic, de sorte que le surtraitement peut être plus efficacement évité. La technologie existe déjà, mais elle n'est pas suffisamment utilisée. Ici aussi, la centralisation peut à nouveau être une solution puisque le principal problème est le manque de temps.

Le *Next Generation Sequencing* (NGS), mais aussi le séquençage du génome entier a été stimulé par la ministre précédente (De Block)⁵². Les deux techniques devraient être organisées à un niveau central. Bien que les aspects techniques puissent être centralisés, il semble toujours nécessaire que des prestataires de soins disposant de l'expertise nécessaire soient présents dans les différents centres afin de ne pas être trop éloignés du patient. Des études antérieures (Sciensano) ont montré que l'interprétation des résultats du NGS varie selon le laboratoire et le médecin traitant⁵³. C'est un point sur lequel il faut travailler, via notamment la rédaction de lignes directrices⁵⁴.

En ce qui concerne les données qui en seront issues, il faut également être conscient des implications éthiques de la collecte et du partage des données (Sciensano y travaille déjà)⁵⁵.

Extrait du Plan européen de lutte contre le cancer (EBCP)

La nouvelle initiative '*Cancer Diagnostic and Treatment for All*', lancée en 2021, aidera à améliorer l'accès aux diagnostics et traitements innovants. Elle utilisera la technologie NGS pour réaliser de manière et efficiente le profil génétique des cellules tumorales, afin que les Centres puissent partager ces profils et appliquer des approches diagnostiques et thérapeutiques similaires.

En matière de thérapies innovantes, l'un des problèmes principaux concerne le prix élevé versus la valeur ajoutée. Des solutions existent au niveau européen mais leur mise en œuvre reste difficile dans la mesure où les soins de santé sont toujours une compétence nationale. Le concept de 'prix honnête' est important à cet égard, c'est-à-dire un prix correctement lié à une valeur ajoutée mais aussi aux frais de recherche et développement (R&D), domaine dans lequel plus de transparence est nécessaire. Souvent, les entreprises pharmaceutiques demandent des prix très élevés, davantage calculés en fonction de ce que le « marché » est prêt à payer qu'en fonction d'un retour sur investissement raisonnable.

En ce qui concerne BeNeLuxA⁵⁶, de telles initiatives devraient gagner en importance et des négociations approfondies avec le secteur pharmaceutique doivent être consolidées. Les collaborations internationales doivent être élargies et la transparence devrait être une exigence. Dans le contexte actuel, le fait est que parfois même le KCE n'en n'est pas tenu informé. La situation doit pouvoir changer.

Une suggestion du groupe de travail est que des synergies pourraient être développées entre les centres hospitaliers/universitaires capables de développer et de produire des thérapies innovantes, afin de stimuler de cette manière l'accès à ces traitements. Ce potentiel est présent dans certains centres, où les capacités de production sont appropriées. Une impulsion devrait toutefois pouvoir venir du niveau politique. À cet effet, il faut également réfléchir à la manière dont les centres universitaires peuvent remplir les conditions d'autorisation sur le marché (*European Medicines Agency*).

Dans le cadre du remboursement, une scission est proposée entre la partie HTA, qui concerne *l'assessment* (ou évaluation) selon des standards internationaux (par ex. EUnetHTA) et qui se ferait par une équipe de scientifiques (cliniciens, experts en recherche clinique, en biostatistique et en économie de la santé) et la partie *appraisal* (ou appréciation) qui serait gérée par des intervenants et des décideurs de politique de santé (dispensateurs de soins, organismes assureurs, représentants de patients, etc.) avisant le Ministre compétent.



4.6 Recommandations

Des patients mieux et plus impliqués

Dans la grande majorité des aspects discutés, les attentes et perspectives des patients et de leurs proches n'apparaît pas explicitement. Une meilleure connaissance de leurs besoins et attentes, ainsi que la compréhension de leur vécu du trajet de soins devraient être à la base des décisions cliniques, mais également des décisions organisationnelles. Une large étude visant les PROMs et PREMs est souhaitable.

Les résultats devraient permettre le développement de trajets de soins standardisés mais aussi servir de base pour le développement de matériel informant les patients quant aux soins reçus et l'offre de soins accessibles. Ce matériel aura également pour but l'autonomisation des patients, contribuant à leur permettre d'effectuer des choix éclairés.



Disponibilité des informations individuelles non cliniques

Il apparaît clairement que pour continuer à améliorer les traitements et soins oncologiques, il est nécessaire de collecter, à grande échelle, des données relatives à la qualité de vie de patients, mais aussi par rapport à tous les services médicaux et paramédicaux auxquels ils ont recours (notamment le soutien psychosocial).

Il faut reconnaître que cette collecte de données ne serait ni faisable ni acceptable pour les professionnels déjà impliqués dans l'enregistrement des données cliniques. Un système d'auto-rapportage, par les patients et ou les autres professionnels de santé, serait opportun.

Mise en place d'un réseau national de recherche/essais cliniques pour l'oncologie

Bien qu'il serait nécessaire avant tout d'effectuer un état des lieux exhaustif de la recherche en oncologie en Belgique, la mise en réseau des capacités de recherche représente un potentiel non négligeable, notamment pour faciliter l'accès aux patients concernés par des essais cliniques. Cela permettrait également de centraliser les efforts administratifs (y compris les approbations éthiques), facilitant la participation des plus petits centres. Un cadre légal sous-jacent devrait également prévoir du temps pour les cliniciens afin qu'ils puissent participer/contribuer.

Un exemple inspirant pouvant servir de base de départ pour la réflexion est le *National Institute for Health Research* au Royaume-Uni.

Initier un débat national impliquant tous les acteurs de l'oncologie au sujet des réseaux de soins oncologiques

Afin d'assurer que le travail en réseau soit acceptable pour tous et apporte les bénéfices attendus, une large concertation au niveau national (ou au moins régional) est nécessaire.

Cette concertation pourrait être devancée par une vue d'ensemble, exhaustive, de toutes les initiatives existantes dans ce sens. Les aspects organisationnels et les rôles et responsabilités de tous les acteurs devront être abordés. Cela impliquera d'importants chantiers pour une mise en œuvre optimale et plusieurs projets étudiant les services (*Health Services Research - HSR*) devront être menés.

Penser la centralisation et le travail en réseau

La littérature internationale et les experts ayant participé aux sessions de travail reconnaissent l'importante plus-value que le travail en réseau représente pour la qualité des soins. Toutefois, les cadres, les conditions et les critères pour l'organiser requièrent, en Belgique, une concertation nationale. Avant de mettre en œuvre un tel cadre, il est nécessaire de réfléchir à tous les aspects, y compris ceux liés aux soins centrés sur le patient. Des opportunités pour développer et tester le fonctionnement de tels réseaux seront présentes dans le cadre du Plan européen de lutte contre le cancer.



4.7 Références

1. FPS Santé Publique. Institutions de soins
NL: <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/delen-van-gezondheidsgegevens/gezondheidszorginstellingen>
FR: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/partage-de-donnees-de-sante/institutions-de-soins>
2. Cellule Planification de l'Offre des Professions des Soins de Santé.
STATISTIQUES ANNUELLES DES PROFESSIONNELS DES SOINS DE SANTÉ EN BELGIQUE
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/statan_2019_-_fr.pdf
3. Arrêté ministériel fixant les critères d'agrément des médecins spécialistes porteurs de la qualification professionnelle particulière en hématologie et oncologie pédiatriques
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007051432&table_name=loi
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2007051432&table_name=wet
4. Mathew A. Global Survey of Clinical Oncology Workforce. J Glob Oncol. Published online February 8, 2018. doi:10.1200/JGO.17.00188
5. Union européenne des médecins specialists (UEMS). Section Chirurgie
<https://www.uemssurg.org/section-and-board/ebsq-examination>
6. Lievens Y. et al. Radiotherapy access in Belgium: How far are we from evidence-based utilization? European Journal of Cancer 2017. 84:102-113.
7. Slotman B.J. et al. Overview of national guidelines for infrastructure and staffing of radiotherapy. ESTRO-QUARTS: Work package 1. Radiotherapy and Oncology 75 (2005): 349.
Available at: <http://globalrt.org/wp-content/uploads/2014/09/slotman-et-al-ESTRO-QUARTZ-green-journal-2005.pdf>
8. Medenwald D. et al. Number of radiotherapy treatment machines in the population and cancer mortality: an ecological study. Clinical Epidemiology 2018 (10):1249-1273
Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6163015/pdf/clep-10-1249.pdf>
9. KCE Report 289. Required hospital capacity in 2025 and criteria for rationalization of complex surgery, radiotherapy and maternity services.
10. Peiro Perez R. et al. Policy Paper on Tackling Social Inequalities in Cancer Prevention and Control for the European Population. Available at : https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/Policy_Paper_4_Tackling.pdf
11. INAMI. Hadronthérapie
FR: <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablisements-services/hopitaux/soins/Pages/hadrontherapie.aspx>
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/hadrontherapie.aspx>
12. Regionale Oncologienetwerken : <https://www.oncologienetwerken.nl/>
13. De Paoli P. et al. Alliance Against Cancer, the network of Italian cancer centers bridging research and care. BMC Journal of Translational Medicine 2015 (13): 360.
Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4650281/>
14. INAMI. Remboursement des tests de biologie moléculaire par NGS :
FR: https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablisements-services/laboratoires/Pages/oncologie-remboursement-biologie-moleculaire-ngs.aspx#Quels_r%C3%A9seaux_ont_sign%C3%A9_la_convention_NGS_?
NL: <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/laboratoria/Paginas/oncologie-terugbetaling-moleculair-biologische-ngs.aspx>
15. Réseau Iridium, site web officiel: <https://iridiumnetwerk.be/>
16. Réseau hospitalier IRIS. Offre de soins oncologiques : <https://www.iris-hopitaux.be/fr/notre-offre-de-soins/oncologie>
17. NETwerk- ENETS Center of Excellence. Optimale neuro-endocriene tumorzorg dichtbij de patiënt:
<https://www.enetwerk.be/nl/home>
18. Communiqué de presse au sujet de l'accord de collaboration tripartite pour l'héματο-oncologie médicale et la dialyse:
<https://www.saintluc.be/sites/default/files/2012-accords-entre-cndg-saint-luc-ghdc.pdf>
19. Organisation of European Cancer Institutes. Certified centres:
<https://www.oeci.eu/Accreditation/Centres.aspx?type=CERTIFIED>
20. KCE Report 200BS 2013. Indicateurs de qualité pour la prise en charge du cancer de l'œsophage et de l'estomac.

21. INAMI. Liste des centres pour la chirurgie complexe du pancréas :
https://www.inami.be/SiteCollectionDocuments/centres_chirurgie_pancreas_centra_pancreaschirurgie_corr.pdf
22. INAMI. Chirurgie de l'oesophage: remboursement dans un centre spécialisé conventionné
https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/chirurgie-oesophage-remboursement.aspx#Quels_h%C3%B4pitaux_ont_adh%C3%A9r%C3%A9_%C3%A0_la_convention_?
23. Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins spécialisé en hématologie pédiatrique et le programme de soins satellite en hématologie pédiatrique doivent répondre pour être agréés 2 avril 2014
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014040207&table_name=loi
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2014040207&table_name=wet
24. Belgian Cancer Registry. Cancer in children and adolescents in Belgium 2004-2016.
Available at : https://kankerregister.org/media/docs/publications/SKR_CancerChildrenandAdolescents_2004_2016_HR12092019.pdf
25. https://www.gbs-vbs.org/fileadmin/user_upload/Wetgeving/FR/AR_26.04.2007_Normes_programme_de_soins_oncologiques_pour_le_cancer_du_sein.pdf
26. <https://breastcentresnetwork.org/breast-units/directory/Belgium/3,9,BE,0>,
27. Fondation contre le cancer. Grossesse et chimiothérapie
FR: <https://www.cancer.be/nouvelles/grossesse-et-chimioth-erapie-ne-sont-plus-incompatibles>
NL: <https://www.kanker.be/nieuws/zwangerschap-en-chemotherapie-ze-zijn-niet-langer-onverenigbaar>
28. van Gerwen M. et al. Long-term neurodevelopmental outcome after prenatal exposure to maternal hematological malignancies with or without cytotoxic treatment. Child Neuropsychology 2021 <https://doi.org/10.1080/09297049.2021.1902489>
29. Amant F et al. Gynecologic cancers in pregnancy: guidelines based on a third international consensus meeting. Annals of Oncology. 2019 Oct 1;30(10):1601-1612. doi: 10.1093/annonc/mdz228
Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31435648/#affiliation-1>
30. Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés 21 mars 2003
http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2003/04/25_2.pdf#Page8
31. Société Belge des infirmiers en oncologie: <https://sioncologie.be/>
32. Site web officiel SCK CEN: <https://www.sckcen.be/en>
33. Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. Eur J Cancer Oxf Engl 1990. 2011;47(17):2493-2511. doi:10.1016/j.ejca.2011.08.008
34. Sciensano, Septembre 2019. Rapport d'activité de la base de données ORPHANET BELGIUM. 2017-2019
Available at: https://www.sciensano.be/sites/default/files/orphanet_belgium_database_2017_2019_fr_version_finale.pdf
35. Rare Cancers in the Flemish Region, Belgian Cancer Registry, Brussels 2014
36. Leroy R, De Gendt C, Stordeur S, Silversmit G, Verleye L, Schillemans V, Savoye I, Vanschoenbeek K, Vlayen J, Van Eycken L, Beguin C, Dubois C, Carp L, Casselman J, Daisne JF, Deron P, Hamoir M, Hauben E, Lenssen O, Nuyts S, Van Laer C, Vermorken J, Grégoire V. Quality indicators for the management of head and neck squamous cell carcinoma. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019. KCE Reports 305. D/2019/10.273/04
37. Rare Cancer Agenda 2030. Ten recommendations from the EU joint action on rare cancers.
38. Site web officiel du réseau européen EURACAN : <https://euracan.eu/who-we-are/about-euracan/>
39. KCE Report 313C 2019. Performance of the Belgian Health System
https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_313C_Performance_Belgian_health_system_Report.pdf
40. BSMO Sponsored trials. PRECISION 1 and PRECISION 2: <https://www.bsмо.be/news/bsmo-sponsored-trials/>
41. Centre du cancer. Programme PRECISION
FR: <https://www.e-cancer.be/fr/step/programme-precision>
NL: <https://www.e-cancer.be/nl/step/precision-programma>
42. INAMI, Service des Soins de Santé. Variations de pratiques médicales. Consultation oncologique multidisciplinaire. 28 juin 2020 Available at : https://www.belgiqueenbonnesante.be/images/INAMI/Rapports/RAPPORT-FR-CONSULTATION_ONCOLOGIQUE_MULTIDISCIPLINAIRE_PREMIERE_2019.pdf



43. Page web officielle d'Edgard Eeckman sur le 'patient empowerment': <https://www.edgardeckman.be/eng/home/>
44. Belgian Cancer Registry. Quality of Care: <https://kankerregister.org/Quality%20of%20Care>
45. Leroy R, De Gendt C, Stordeur S, Schillemans V, Verleye L, Silversmit G, Van Eycken E, Savoye I, Grégoire V, Nuyts S, Vermorken J. Head and Neck Cancer in Belgium: Quality of Diagnostic Management and Variability Across Belgian Hospitals Between 2009 and 2014. *Front Oncol.* 2019 Oct 9;9:1006. doi: 10.3389/fonc.2019.01006. PMID: 31649876; PMCID: PMC6794682.
46. Devos C, Cordon A, Lefèvre M, Obyn C, Renard F, Bouckaert N, Gerkens S, Maertens de Noordhout C, Devleeschauwer B, Haelterman M, Léonard C, Meeus P. Performance of the Belgian health system - report 2019. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2019. KCE Reports 313. D/2019/10.273/34
47. Patient Friendly Hospital. Projet ASPE: <https://patientfriendlyhospital.be/aspe>
48. Vlaams Instituut Kwaliteit van Zorg. De Vlaamse PatiëntenPeiling: <https://zorgkwaliteit.be/vragen/wat-de-vlaamse-pati%C3%ABntenpeiling-vpp>
49. Kiasuwa et al. Report of the iPAAC WP4 Cancer Control Policy Interview Survey 2020 Available at : <https://www.ipaac.eu/res/file/outputs/wp4/ccpis-report.pdf>
50. National Institute for Health Research: <https://www.nihr.ac.uk/>
51. Belgian Society of Pediatric Hemato-Oncology: <https://bspho.be/clinical-trials/?lang=fr>
52. Centre du cancer. Next generation Sequencing dans le diagnostic de routine en Belgique : <https://www.e-cancer.be/fr/step/next-generation-sequencing-dans-le-diagnostic-de-routine-en-belgique>
53. Rapports annuels disponibles via: https://www.wiv-isp.be/qml/activities/NGS/_nl/rapports_annee.htm
54. BELAC. Exigences particulières pour l'accréditation des laboratoires médicaux qui réalisent des analyses de tumeurs hématologiques et solides selon la méthode Next Generation Sequencing (NGS)
NL: https://www.compermed.be/docs/Guidelines_april_2021-NL.pdf
FR: https://www.compermed.be/docs/Guidelines_april_2021-FR.pdf
55. Centre du cancer. Projet « Utiliser mon ADN? Oui, mais... »
FR: <https://www.e-cancer.be/fr/projects/debat-adn>
NL: <https://www.e-cancer.be/nl/projects/dna-debat>
56. Site web officiel de l'initiative Beneluxa: <https://beneluxa.org/>

5



CANCER SURVIVORSHIP : LES SOINS DE SUITE ET LA VIE APRÈS CANCER

5.1 Introduction

Les trois sessions de travail du groupe survivorship ont eu lieu les 20 octobre, 17 novembre et 8 décembre 2020. Les seize institutions suivantes étaient représentées à au moins une des sessions de travail : UZ Brussel, Centre de Psycho-Oncologie (CPO), Iridium Kankernetwerk, UZ Gent, AXXON, Grand Hôpital de Charleroi, CHU Liège, Hospisoc, PXL Ergothérapie, BZIO, Vrije Universiteit Brussel, Jessa ziekenhuis, Kom Op Tegen Kanker, CHR Verviers, Cédric Hèle Instituut, AZ Groeninge, Belgian Society of Medical Oncology (BSMO).

Les comptes rendus des trois sessions de travail ont été utilisés pour développer ce chapitre, qui a été rédigé par les membres du comité de pilotage du BCB2021.



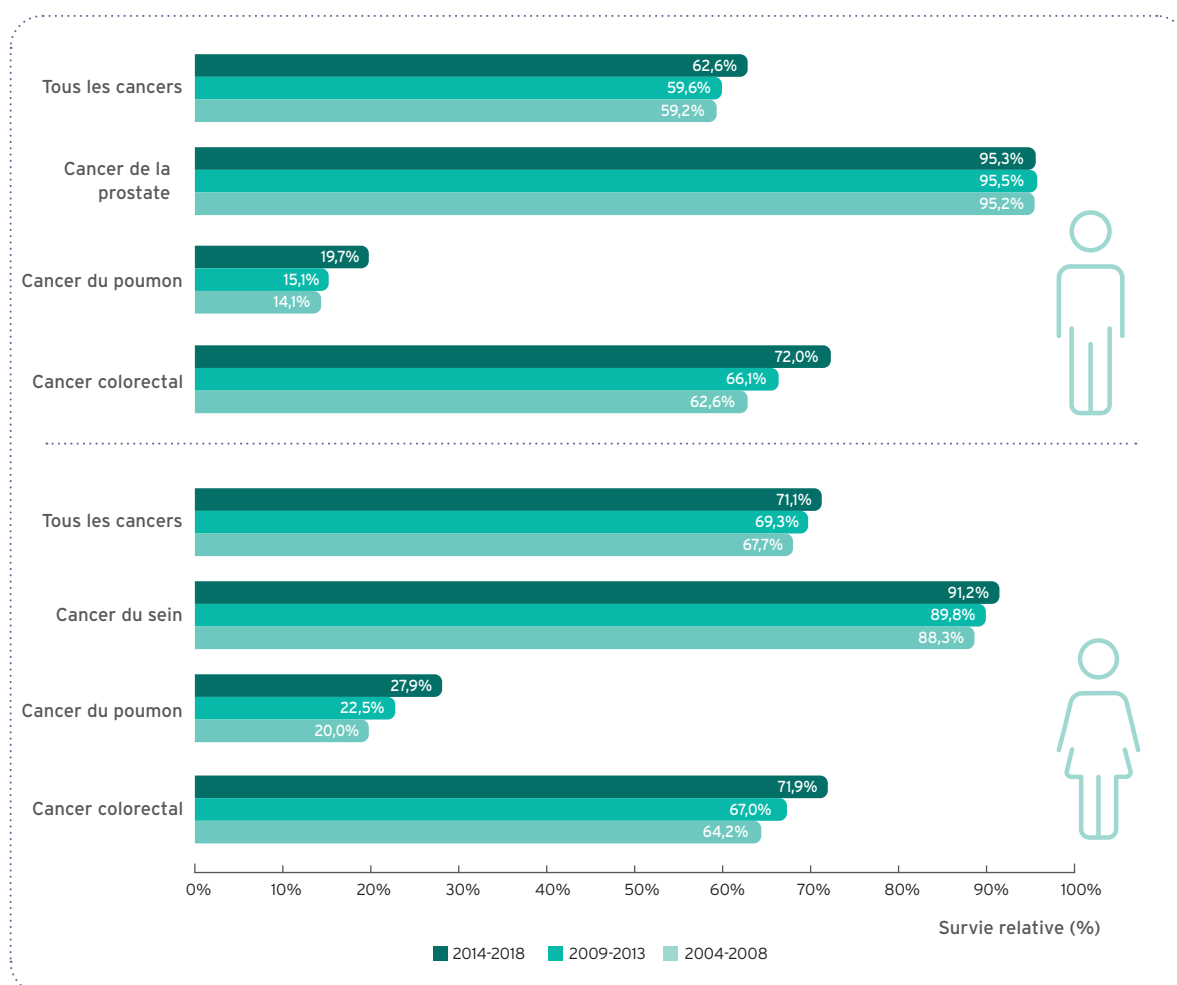
5.1.1 LES SOINS DE SUITE APRÈS CANCER : QUOI ET POUR QUI ?

Les définitions trouvées dans la littérature varient en ce qui concerne le groupe de patients à qui s'adressent les soins de suite oncologiques. Elles varient de « *tous les patients ayant eu un diagnostic et étant encore en vie* » à « *les patients dont le pronostic vital n'est plus engagé* ». Dans le cadre de ce rapport, et en accord avec les experts participants, nous définirons ce groupe comme suit : « *tous les patients encore en vie et ayant terminé la phase intensive du traitement* ». Les traitements ayant évolué et la durée de vie après le diagnostic s'étant allongée¹, l'important est d'éviter d'exclure un grand nombre de patients en définissant un état de santé spécifique.

Les chiffres de la survie ont connu une évolution positive au cours du temps, avec des avancements surtout au cours des dernières années. En plus des améliorations en matière de diagnostic et traitement, l'introduction des programmes de dépistage joue aussi un rôle. La figure 1 présente l'évolution positive des chiffres de la survie relative à cinq ans, à nouveau, pour les cancers les plus fréquents. Entre autres, pour les cancers du poumon et colorectal, l'amélioration est importante et ces tendances sont encourageantes pour le futur.

FIGURE 1

La survie relative à 5 ans en fonction du sexe, de la période et du type de cancer, en Belgique.



Source : BCR, 2020

La deuxième définition concerne le type de soins à inclure dans les soins de suite. Plusieurs cadres internationaux^{2,3} nous ont permis d’inventorier les besoins des patients et de les traduire en type de soutien ou soins (figure 2) :

- la revalidation physique,
- les soins (onco)psychologiques,
- le soutien social,
- le soutien et la réhabilitation professionnelle,
- les conseils et soutien en matière de fertilité,
- les conseils et soutien en matière de sexualité et d’intimité.



Certainement dans la troisième phase, il est très important d’avoir un point de contact central. Je suis contente que toutes les trois semaines j’avais un jour de traitement et que je pouvais être à l’hôpital et poser mes questions.

(PF1)

FIGURE 2

Liste des *guidelines* « survivorship » développées par le *National Cancer Care Network* (NCCN) aux États-Unis (Version 1.2021)

Printed by Régine Kiasuwa-Mbengi on 7/7/2021 8:01:18 AM. For personal use only. Not approved for distribution. Copyright © 2021 National Comprehensive Cancer Network, Inc., All Rights Reserved.

National
Comprehensive
Cancer
Network®

NCCN Guidelines Version 2.2021 Survivorship

[NCCN Guidelines Index](#)
[Table of Contents](#)
[Discussion](#)

[NCCN Survivorship Panel Members](#)
[NCCN Survivorship Sub-Committee Members](#)
[Summary of the Guidelines Updates](#)

General Survivorship Principles

- [Definition of Survivorship & Standards for Survivorship Care \(SURV-1\)](#)
- [General Principles of the Survivorship Guidelines \(SURV-2\)](#)
- [Screening for Subsequent New Primary Cancers \(SURV-3\)](#)
- [Familial/Genetic Risk Assessment Considerations For Subsequent Primary Cancers \(SURV-4\)](#)
- [Assessment By Health Care Provider at Regular Intervals \(SURV-5\)](#)
- [Survivorship Assessment \(SURV-A\)](#)
- [Survivorship Resources For Health Care Professionals And Patients \(SURV-B\)](#)
- [See Principles of Screening for Treatment-Related Subsequent Primary Cancers \(See SURV-C\)](#)

Preventive Health

- [Healthy Lifestyles \(HL-1\)](#)
 - ▶ [Physical Activity \(SPA-1\)](#)
 - ▶ [Nutrition and Weight Management \(SNWM-1\)](#)
 - ▶ [Supplement Use \(SSUP-1\)](#)
- [Immunizations and Infections \(SIMIN-1\)](#)

Late Effects/Long-Term Psychosocial and Physical Problems

- [Cardiovascular Disease Risk Assessment \(SCVD-1\)](#)
- [Anthracycline-Induced Cardiac Toxicity \(SCARDIO-1\)](#)
- [Anxiety, Depression, Trauma, and Distress \(SANXDE-1\)](#)
- [Cognitive Function \(SCF-1\)](#)
- [Fatigue \(SFAT-1\)](#)
- [Lymphedema \(SLYMPH-1\)](#)
- [Hormone-Related Symptoms \(SMP-1\)](#)
- [Pain \(SPAIN-1\)](#)
- [Sexual Function \(SSF-1\)](#)
 - ▶ [Female Treatment Options \(SSF-2\)](#)
 - ▶ [Male Treatment Options \(SSF-3\)](#)
- [Sleep Disorders \(SSD-1\)](#)
- [Employment and Return to Work \(SWORK-1\)](#)

Clinical Trials: NCCN believes that the best management for any patient with cancer is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

To find clinical trials online at NCCN Member Institutions, [click here: nccn.org/clinical_trials/member_institutions.aspx](http://nccn.org/clinical_trials/member_institutions.aspx).

NCCN Categories of Evidence and Consensus: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.

See [NCCN Categories of Evidence and Consensus](#).

The NCCN Guidelines® are a statement of evidence and consensus of the authors regarding their views of currently accepted approaches to treatment. Any clinician seeking to apply or consult the NCCN Guidelines is expected to use independent medical judgment in the context of individual clinical circumstances to determine any patient's care or treatment. The National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) makes no representations or warranties of any kind regarding their content, use or application and disclaims any responsibility for their application or use in any way. The NCCN Guidelines are copyrighted by National Comprehensive Cancer Network®. All rights reserved. The NCCN Guidelines and the illustrations herein may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN. ©2021.

Version 2.2021, 07/01/21 © 2021 National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®). All rights reserved. NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN.



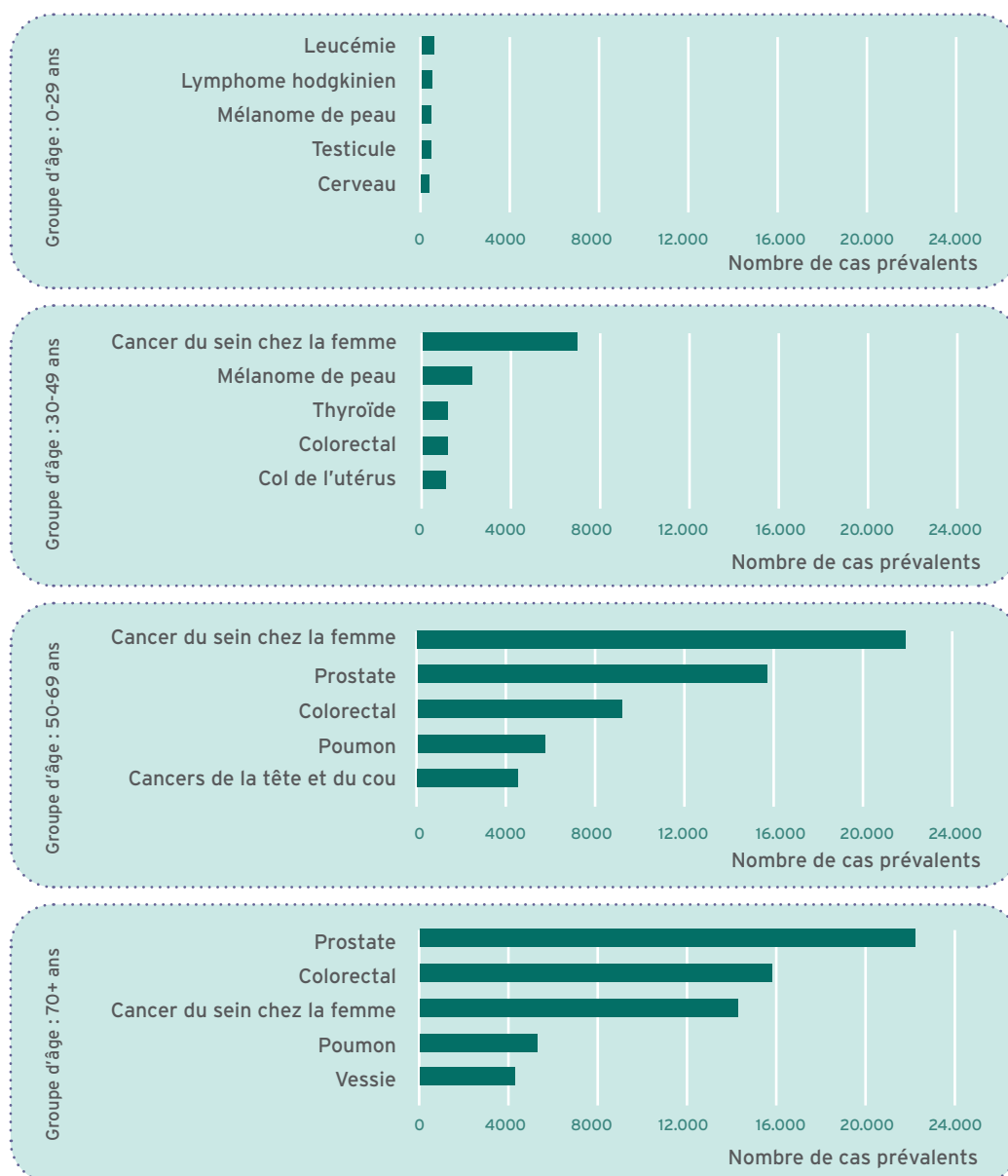
En outre, les experts ont également reconnu lors des sessions de travail l'importance de différencier les besoins de trois groupes :

- 1 les enfants, adolescents et jeunes adultes,
- 2 les adultes,
- 3 les personnes âgées.

Lorsque cela s'avère nécessaire, une distinction sera faite dans la suite de ce chapitre.

FIGURE 3

Les cinq types de cancers les plus prévalents, par groupe d'âge, en Belgique (31/12/2010)



Source : Belgian Cancer Registry, 2014⁴

Il existe plusieurs possibilités d'organiser de manière cohérente, intégrée et systématique l'offre de soins de suite, comme par exemple les plans de suivi à long terme⁵, le passeport pour les soins à long terme des enfants, adolescents et jeunes adultes⁶ ou encore, le récent guide pour les patients et leur survie⁷.

Selon les experts et professionnels de santé présents lors des sessions de travail, les soins de suite devraient être intégrés dans un trajet de soins défini.

5.1.2 LE CONTEXTE INTERNATIONAL ET LA POSITION BELGE

Malgré l'intérêt montant pour ces questions, très peu d'initiatives ont été prises en Belgique afin d'organiser les soins de suite après cancer.

Au niveau international, plusieurs grands travaux peuvent servir de base pour développer un cadre de pratique. Aux USA, l'*Institut of Medicine*⁸ (IOM) a étudié de manière détaillée les besoins liés à chaque étape du trajet de soins ainsi que les composantes des soins de suite. D'un point de vue clinique, depuis 2012, la Société Belge d'Oncologie Médicale (BSMO)⁹ a une task force qui développe des projets de recherche pour le suivi médical à moyen et long terme. La *European Society of Medical Oncology* (ESMO)¹⁰ a également développé un guide pour les patients, en collaboration avec l'ECPC and l'IPOS afin de leur offrir un outil pour leur propre gestion de l'après-traitement⁴.

Les professionnels de santé en oncologie s'accordent également pour dire que les guidelines américaines du NCCN sont très pratiques et faciles à adapter¹¹. Le problème se situe plutôt dans le fait que les consultations de suivi n'offrent pas suffisamment de temps pour les appliquer. Ces consultations de suivi de routine devraient être soutenues par une équipe multidisciplinaire, incluant notamment un(e) infirmier(e) en oncologie, un(e) onco-psychologue, un(e) expert(e) en onco-revalidation le médecin généraliste, les infirmiers à domicile, les diététiciens, logopèdes, etc.

En Belgique, il n'existe pour l'instant aucun cadre de travail (légal ou clinique) pour les professionnels de santé, ni même pour les patients. Une table ronde à ce sujet a été organisée¹² en 2018-2019 et un manque criant avait été constaté.



Pendant neuf mois tu attends la fin du traitement et
puis tout d'un coup c'est fait. Le trou noir après cancer (...)
Une consultation spéciale pour organiser les soins de suite serait utile.

(PF2)

Il semblerait que le personnel et les infrastructures permettant l'organisation de ce soutien existent mais qu'il est nécessaire et urgent de les inventorier, organiser et coordonner afin de les rendre accessibles. Une note politique émanant de ce travail définit six priorités¹³ :

- l'autonomisation des patients au cœur du suivi,
- un point de contact unique pour chaque patient après le traitement,
- un suivi de la qualité de vie et de la réinsertion après le traitement,
- plus d'expertise oncologique pour les soins à domicile et ambulatoires,
- une offre plus large et plus accessible d'onco-revalidation,
- une plus grande attention à la reprise du travail et un soutien sur mesure.



“

Le médecin n'est pas là à recevoir nos doléances et le personnel soignant non plus. Donc, je ne vois qu'une psychologue ou une aide sociale à qui on peut se confier.

(PH1)

Les sessions de travail organisées dans le cadre de ce baromètre corroborent ces constats. Alors que les experts déplorent un manque de cadre de travail, les patients eux rapportent un vide soudain après avoir quitté l'hôpital et plus particulièrement un manque de soutien physiologique et psychologique après la phase intensive du traitement.

A l'instar de l'A.R. de 1991 établissant la nomenclature des prestations de rééducation¹⁴ pour certains patients (diabétiques, cardiaques et atteints d'affections neurologiques et/ou musculaires) ou la définition d'un trajet de soins pour les patients diabétiques¹⁵, la réhabilitation physiologique, psychosociale et professionnelle des patients atteints d'un cancer mérite une attention particulière.

En plus de l'A.R. de 1991, certaines réglementations telles que les A.R. fixant les normes des programmes de soins oncologiques (PSOs) de bases et pour le cancer du sein, pourraient être des cadres à élargir afin d'y intégrer les besoins des patients en termes de soins de suite et de support.

Dans l'enquête BCB2021, 55,6% des répondants ayant terminé leur traitement rapportent que leurs besoins sont suffisamment pris en compte, contre 14% qui ne trouvent pas que leurs besoins sont pris en compte et 25% qui n'ont pas d'opinion.



“

C'est important, en tant que patient d'être pris au sérieux et ne pas vite écarter les plaintes.

(PF3)

5.2 Besoin, disponibilité et utilisation des services

5.2.1 REVALIDATION ET RÉHABILITATION

Étant donné l'absence de nomenclature spécifique pour la revalidation oncologique, il est difficile d'évaluer, au niveau de la population, la mesure dans laquelle les patients reçoivent les différents types de soins et de soutien en vue de leur revalidation ou réhabilitation. De plus, les experts ont reconnu l'importance du « contact avec le patient », permettant aux professionnels d'introduire leur soutien et évaluer avec le patient la nécessité de l'activer.

La revalidation physique

Le cancer et son traitement provoquent des effets secondaires (par exemple la douleur, la performance cardiovasculaire, les neuropathies, la fatigue, les lymphœdèmes, etc.) dont la gestion et le traitement peuvent se faire, notamment, par une prise en charge physio-thérapeutique et/ou ergo-thérapeutique¹⁶. En fonction de la sévérité, les mutuelles belges peuvent rembourser jusqu'à 60 séances de physiothérapie par patient, sur une durée d'une à trois années¹⁷. Sous certaines conditions, ces demandes peuvent être renouvelées.

L'A.R de 2003 fixant les normes des PSOs prévoit que : « à l'hôpital, le programme de soins doit également pouvoir faire appel à un médecin spécialiste ayant une expérience dans le traitement de la douleur, un kinésithérapeute et un diététicien ». Toutefois, aucune référence ou rôle spécifique pour la revalidation n'y est faite, sauf pour les cliniques du sein. Actuellement, la revalidation physique n'est organisée que si prescrite par un médecin de médecine physique, ce qui n'arrive pas de manière systématique pour les patients oncologiques et donc bon nombre d'entre eux n'y ont pas accès.

Des initiatives telles que la « Maison mieux-être »¹⁸ du Grand Hôpital de Charleroi ou le projet Raviva/Rekanto¹⁹ de la Fondation contre le Cancer sont des exemples du besoin important et non-rempli par le système actuel.

Dans l'enquête BCB2021, 51% des patients ayant terminé leur traitement affirment être satisfait de la qualité du soutien à la revalidation physique et 29% ont déclaré ne pas en avoir (eu) besoin.

Le soutien (onco)psychologique et social

L'A.R. fixant les normes auxquelles doivent répondre les PSOs prévoit la présence d'un psychologue clinicien, d'un psychiatre et d'un travailleur social (encadré 1). Le rôle de ces acteurs au long terme n'est pas toutefois ni précisé ni assuré.



Il serait bien d'avoir un suivi juste après la maladie.
Ne pas limiter les exercices physiques à 18 séances.
Il faut quelque chose qui continue, pour pouvoir remonter
à la surface et retrouver une certaine forme physique.

(PH2)



Extraits de l'AR fixant les normes auxquelles doivent répondre les PSOs

Sous-section 3. – Encadrement psychosocial

Art. 5. Pour l'accompagnement psychosocial, le programme de soins de base en oncologie dans l'hôpital doit pouvoir faire appel à une équipe de soutien psychosocial pluridisciplinaire composée d'un psychologue clinicien, d'un travailleur social ou d'un infirmier gradué en santé publique et d'un psychiatre. Ils doivent pouvoir suivre le patient tout au long de son traitement. Pour les compétences précitées, il peut éventuellement être fait appel aux membres de l'équipe pluridisciplinaire assumant également la fonction palliative à l'hôpital.

Art. 18. Le programme de soins d'oncologie doit pouvoir faire appel, au sein de l'hôpital, à une équipe de soutien psychosociale composée d'un psychologue clinicien, d'un travailleur social ou d'un infirmier gradué en santé publique, ainsi que d'un médecin spécialiste en psychiatrie et ce, pour un accompagnement psychosocial des patients. L'équipe doit pouvoir suivre le patient pendant toute la durée du traitement. Pour les expertises précitées, il peut être éventuellement fait appel aux membres de l'équipe pluridisciplinaire qui assure la fonction palliative à l'hôpital.

Depuis le 1^{er} janvier 2017, les soins de psychologie de première ligne bénéficient d'une couverture de l'assurance maladie²⁰ (niveau de remboursement revu au 1^{er} janvier 2021). Depuis le 2 avril 2020, les sessions sont aussi remboursées pour les enfants et les adolescents de moins de 18 ans, et pour les personnes de 65 ans et plus. Le remboursement de ces séances se fait via une convention conclue entre le Comité de l'assurance de l'INAMI et les réseaux de soins de santé mentale. Les prestations de (onco)psychologie n'étant pas systématiquement enregistrées, il est difficile d'évaluer la proportion de patients oncologiques ayant bénéficié de ce soutien.

Une évaluation réalisée dans le cadre de l'action 21-22 du plan cancer démontre qu'environ 40% des patients ont besoin d'un soutien psychosocial et 15% de manière aigue. Toutefois, seuls 30% de ceux qui en ont besoin en font la demande explicite²¹. À long terme, ces besoins non rapportés et non-rencontrés peuvent s'aggraver et engendrer des situations plus complexes²². Afin de faciliter l'accès à ce type de soutien, il est nécessaire de tout d'abord expliquer ce dont il s'agit aux patients et lever les tabous liés au soutien psychologique.



J'ai vraiment vécu ma maladie seule.
Je regrette de ne pas avoir été contactée par des aides sociales,
comme un psychologue qui aurait pu me soutenir.

(PH2)

Dans l'enquête BCB2021, 328 (ex)patients ont répondu à la question sur la qualité du soutien psychologique (tableau 1) :

TABLEAU 1

Qualité du soutien psychologique post-traitement, selon les répondants de l'enquête BCB2021

	Sans réponse	Très mauvaise qualité	Mauvaise qualité	Qualité raisonnable	Bonne qualité	Très bonne qualité	Pas nécessaire
N répondants	21	18	29	45	50	61	125
%	6,02	5,16	8,31	12,89	14,33	17,48	35,82

Les travailleurs sociaux hospitaliers²³ soutiennent les patients dans leurs démarches administratives et financières. Ils s'occupent également d'organiser, si nécessaire, les transports pour les séances de traitement, les aides et soutien à domicile, les courts et longs séjours en maison de repos et de soins (MRSs). Ils informent les patients et leurs familles quant aux demandes de congé, réfèrent les patients vers des groupe d'entraide, etc²⁴.

En ce qui concerne le soutien social, dans l'enquête BCB2021, 53,6% des répondants ont rapporté « ne pas avoir besoin » de soutien social.



C'est important d'impliquer le réseau social, car les proches ont aussi des questions. En tant que patient, tu donnes des réponses, mais ce serait bien qu'ils puissent eux aussi parler à un professionnel.

(PF4)

L'action 10 du plan cancer prévoit le financement d'infirmiers, psychologues et travailleurs sociaux supplémentaires dans les PSOs. Le nombre de consultations oncologiques multidisciplinaires (COMs) permet de déterminer combien d'équivalents temps plein (ETP) un hôpital reçoit, selon la formule suivante : 1 ETP infirmier / 250 COMs - 1 ETP onco-psychologue / 250 COMs - 1 ETP travailleur social / 500 COMs. Entre 2012 et 2016, le nombre de ces travailleurs (ETP) est resté stable : 330 infirmiers, 330 psychologues et 165 travailleurs sociaux²⁵.



La réhabilitation professionnelle

La mesure la plus récente en matière de réinsertion professionnelle est le plan de réintégration²⁶. Mais aucune mesure n'existe spécifiquement pour la réinsertion professionnelle des travailleurs atteints de cancer. Étant donné le besoin pourtant important, plusieurs initiatives ont vu le jour afin de soutenir les patients dans leur retour au travail.

- a Le projet **RENTREE** (VDAB et KOTK), actif à Bruxelles et Flandre a soutenu la réintégration sur le marché du travail de 560 patients, entre 2017 et 2020²⁷.
- b Le projet **PRINK**²⁸ a pendant deux ans (2016-2017) informé et soutenu les patients du GZA Ziekenhuis avec un financement de la Fondation contre le Cancer.
- c L'asbl « **Travail & cancer** » offre un soutien aux employés et employeurs afin de faciliter la réintégration²⁹.
- d Le projet européen **I-KNOW-HOW** regroupe des partenaires en Flandre (Belgique), au Royaume-Uni, en France et aux Pays-Bas. Ce projet, qui se termine en 2022, a pour but de soutenir les personnes atteintes d'un cancer à travers le développement de services pour les employés, employeurs, paramédicaux, jobcoachs et collaborateurs HR.
- e **www.kankerenwerk.be** : un site web disponible en néerlandais, qui donne des conseils aux employeurs (PME) qui sont confrontés à un employé atteint d'un cancer.
- f **Think Pink** et **Pink Ribbon** ont une page sur le site dédiée à informer les patients afin de les aider dans leur réintégration professionnelle.



Un coach chez RENTREE m'a accompagné personnellement pour le retour au travail, ce qui peut être très utile.

(PF5)

Grâce à des fonds européens, PXL-Hasselt a exploré pendant deux ans les apports de l'ergothérapie pour le soutien au retour au travail des femmes ayant un cancer du sein³⁰.



Un oncologue gynécologique regarde en premier lieu ta santé physique en ce qui concerne le retour au travail. Ma mémoire, concentration, énergie en ont vraiment pris un coup et il n'y avait pas de temps pour en discuter.

(PF5)

Le projet BRUG³¹ financé par KOTK, a développé une intervention pour les femmes ayant eu un cancer du sein, afin d'identifier leurs besoins et soutenir leur retour au travail.

En parallèle, le Centre du cancer de Sciensano a tenté de mesurer le retour au travail après cancer en Belgique et d'en identifier les déterminants³². L'Université d'Anvers (UA) a également tenté de mesurer ce retour au travail ainsi que le recours aux indemnités pour maladie de longue durée³³.

Selon les résultats de la cohorte de population³⁴, cinq ans après le diagnostic, 69% des patients ayant survécu ont retrouvé le chemin du travail, 48% d'entre eux étant actifs à temps plein. Cependant, pour les patients entrant en invalidité (c'est-à-dire ayant 12 mois ou plus d'arrêt de travail), seulement 35% d'entre eux, après 5 ans, réintègrent le marché du travail³⁵.

La mutualité chrétienne a elle aussi investigué la question, plus spécifiquement chez les femmes ayant eu un cancer du sein. Selon les résultats de cette étude³⁶ : « (...) deux tiers (67%) des femmes pour lesquelles des indemnités d'incapacité ont été versées par la mutualité ont repris totalement ou partiellement le travail (ou le chômage) dans les deux ans qui ont suivi le diagnostic de cancer. En moyenne, l'indemnisation tourne autour d'un an. Pour 26% des femmes, l'incapacité se prolonge au-delà de deux ans ».

Les résultats des études de cohorte suggèrent qu'un soutien précoce à une réinsertion progressive devrait être organisé de manière plus systématique. Des études qualitatives investiguant la perception des patients sont également nécessaires, surtout pour comprendre les limites du système de sécurité sociale face aux besoins des patients.

Dans l'enquête BCB2021, 40,7% des patients ont répondu que le soutien pour retourner au travail n'a pas été nécessaire, 16,6% ont trouvé ce soutien de qualité « raisonnable » et 20,3% ont jugé ce soutien mauvais ou très mauvais.

L'intimité, la fertilité et les dysfonctionnements sexuels

Le remboursement intégral de l'oncofreezing pour les patients atteints d'un cancer est effectif depuis avril 2017³⁷. En effet, les patients qui doivent subir un traitement anticancéreux ou une ovariectomie préventive, peuvent bénéficier d'un remboursement de l'assurance soins de santé pour le prélèvement, la congélation et la conservation des gamètes ou des tissus gonadiques. Ces prestations doivent se faire dans un établissement de soins ayant signé une convention avec l'INAMI³⁸.

L'oncofreezing de sperme, de tissu testiculaire ou ovarien représente un coût de 1300 euros, qui grimpe à 3400 euros pour les ovocytes. Un budget de 4 millions d'euros est débloqué sur base annuelle pour couvrir ces remboursements. Entre la mi-avril 2017 et la mi-janvier 2018, 303 patients atteints d'un cancer ont fait congeler leur matériel génétique destiné à la reproduction³⁹. En 2018, selon l'INAMI, 177 femmes et 347 hommes (524 au total), ont fait congeler leur matériel reproductif.

En ce qui concerne les jeunes patients, selon une étude de l'EORTC (en France et en Belgique), il ressort que 75% des femmes et 72% des hommes ont pu concevoir un enfant, ce qui est un peu moins élevés que dans la population générale⁴⁰. Bien que ces chiffres ne permettent pas de tirer de conclusions définitives, cette étude pointe un des problèmes de qualité de vie auquel les anciens patients risquent d'être confrontés sur le long terme. Cette problématique doit amener à réfléchir à la désescalade thérapeutique⁴¹.

Dans l'enquête BCB2021, 84,8% des répondants ont répondu que le soutien à la fertilité n'a pas été nécessaire. En ce qui concerne le soutien en cas de dysfonctionnement sexuel, 60% ont répondu qu'ils n'en avaient pas eu besoin et 28,9% ont jugé la qualité de ce soutien très mauvaise, mauvaise ou raisonnable.



Certaines initiatives existent déjà, comme au CHU de Liège avec le service d'onco-sexologie⁴² ou la brochure *Kanker heb je met twee*⁴³, initiative de la Fondation contre le Cancer. L'Association of European Cancer Leagues (ECL) a également développé une brochure informative *Cancer & Sex* à l'intention des professionnels de santé⁴⁴.

La revalidation cognitive et neurologique

La littérature reconnaît qu'environ 30% des patients ont un trouble cognitif, lié au cancer, avant le traitement, 75% durant le traitement et 35% plusieurs années après la fin du traitement^{45,46}. Qu'ils soient induits ou non par les traitements, les troubles neurologiques affectent directement la capacité des patients à mener leurs activités quotidiennes⁴⁷, mais aussi les enfants, adolescents et jeunes adultes à poursuivre leur formation⁴⁸. Selon le NCCN, le niveau d'évidence concernant la gestion de ces problèmes est limité et ne permet pas d'élaborer de guidance clinique⁴⁹. Toutefois, la *Task Force Survivorship* du BSMO a conduit une étude sur les effets des techniques d'EFT (*Emotional Freedom Techniques*) afin de gérer les troubles cognitifs liés au cancer⁵⁰. Les résultats positifs pourraient servir à recommander le recours à ce type d'interventions.

L'INAMI a conclu un certain nombre de conventions avec des centres de rééducation, où les patients atteints de troubles neurologiques peuvent bénéficier d'une rééducation⁵¹. Toutefois, aucune de ces conventions ne concernent spécifiquement les patients atteints d'un cancer.

Dans l'enquête du BCB2021, 57,3% des répondants ont rapporté que ce soutien n'a pas été nécessaire pour eux et 26,6% ont jugé la qualité de ce soutien très mauvaise, mauvaise ou raisonnable.

5.2.2 LA PRÉVENTION TERTIAIRE

La prévention tertiaire en oncologie a pour but de réduire la morbidité et l'invalidité des personnes diagnostiquées et étant traitées, mais également de prévenir les rechutes et les nouveaux cancers chez ces personnes. En effet, selon l'IARC, la prévention tertiaire en oncologie concerne « l'utilisation de traitements et de programmes pour améliorer l'issue de la maladie parmi les personnes affectées »⁵².

Les experts ont rapporté que malgré des variations notables entre hôpitaux, il semble que la majorité des patients bénéficient de ce type de soutien. Les conseils diététiques, le soutien à l'arrêt tabagique, la promotion de l'activité physique et le soutien psychologique sont les principales composantes de la prévention tertiaire. Comme mentionné ci-dessus (5.2.1), ce soutien est prévu, en théorie, dans les PSO. Toutefois, étant donné le manque d'enregistrement par rapport à ces activités, il est impossible de mesurer l'utilisation de ces services par les patients oncologiques.

Selon les experts présents lors des sessions de travail, une part importante de ces activités peuvent se faire extra-muros, via les activités de première ligne, ou notamment dans le cadre des soins à domicile.

Le problème réside dans le long terme. Pour que ces soutiens puissent avoir un effet bénéfique, ils doivent être durables. Or leur suivi à long terme fait défaut et des moyens supplémentaires devraient être engagés dans ce sens.

L'enquête BCB2021 a questionné les patients sur la qualité du soutien et des conseils diététiques, pour arrêter de fumer et pour l'activité physique (tableau 2).

TABLEAU 2

La qualité de la prévention tertiaire, selon les répondants de l'enquête BCB2021.

	Sans réponse	Très mauvaise qualité	Mauvaise qualité	Qualité raisonnable	Bonne qualité	Très bonne qualité	Pas nécessaire
Conseils diététiques							
N répondants	21	16	44	47	36	23	162
%	6,02	4,58	12,61	13,47	10,32	6,59	45,42
Conseils pour arrêter de fumer							
N répondants	21	7	7	9	8	4	293
%	6,02	2,01	2,01	2,58	2,29	1,15	83,95
Conseils pour activité physique							
N répondants	21	16	37	63	80	46	86
%	6,02	4,58	10,6	18,05	22,92	13,18	24,64

5.3 Le suivi à moyen et long terme

5.3.1 LE SUIVI MÉDICAL

Le cancer et son traitement ont des effets directs et indirects, comme la cardiotoxicité, la perte de masse osseuse, la fatigue, la douleur, la dépression, les problèmes endocriniens et de fertilité, etc. qui sont tous des aspects importants pour le suivi médical à moyen et long terme.

Le rôle des professionnels de santé est donc d'identifier les patients à risque de rencontrer ces problèmes, de les gérer et de permettre aux patients de gérer eux-mêmes ces symptômes ou effets secondaires.



L'impact psychologique reste un traumatisme,
avec lequel tu dois pouvoir faire avec.
Ce suivi reste nécessaire encore
pendant des années

(PF1)



Les résultats des sessions de travail mettent en avant la nécessité, premièrement, d'engager plus et mieux les médecins généralistes et les soins infirmiers dans la gestion à long terme, et deuxièmement, d'organiser un système d'alerte électronique, c'est-à-dire une surveillance permettant d'enregistrer des paramètres identifiant les besoins et de coupler ces résultats à un service de nursing. Lors de la session de travail dédiée aux soins infirmiers, les participants ont reconnu qu'un tel système permettrait d'engager plus rapidement la première ligne et que les patients pourraient même quitter plus rapidement l'hôpital. Toutefois, si les soignants ont rapporté être prêts et intéressés par un tel rôle et système, ils rappellent aussi que cela nécessiterait plus de personnel.

Il est également nécessaire de penser à la création d'une plateforme de communication entre soins hospitaliers et première ligne afin d'assurer à tous les patients ont une prise en charge globale et optimale.

ENCADRÉ 2

Extrait du plan européen de lutte contre le cancer, relatif à la « Smart-Card »

Dans le cadre de l'EBCP, la Commission va lancer l'initiative « Une vie meilleure pour les patients atteints de cancer ». Elle a pour objectif de fournir, d'ici 2022, une 'Cancer Survivor Smart-Card' qui résume l'historique clinique et facilite et surveille le suivi, en ce compris, la propre expérience des patients. Cette carte personnelle et sur base volontaire aura le format d'une e-card ou app interopérable qui connectera les patients aux professionnels afin d'améliorer la communication et la coordination autour du suivi médical.



“

L'infirmière de la clinique du sein a aussi été mon point de contact après mon traitement, lorsque ça n'allait pas ou que je n'osais pas aller chez l'oncologue ou le chirurgien. Ça vaut vraiment de l'or !

(PF2)

5.3.2 LES QUESTIONS LIÉES A L'EMPLOI ET AUX ASSURANCES

Deux problématiques ont émergé des sessions de travail concernant la réinsertion professionnelle :

- la réintégration progressive sur le marché du travail,
- l'accès aux assurances (y compris pour les indépendants) et prêts hypothécaires.

Pour la réintégration, une étude de la VUB et de l'ULiège a permis de mettre en lumière la perception des femmes sur les facteurs facilitants et entravant la reprise de l'activité professionnelle après un cancer du sein⁵³. La reprise progressive est mise en lumière comme un moyen de garder le contact avec l'environnement de travail et devrait être promue et facilitée. Un arrêté royal de 2016⁵⁴ prévoit un trajet de réintégration des travailleurs en incapacité de travail.

De plus, le Centre du cancer a réalisé une étude pilote concernant le rôle des équipes soignantes dans le soutien à la réinsertion socioprofessionnelle⁵⁵. Bien que ce rôle ait été jugé acceptable par les patients et les professionnels de santé, ces derniers ont besoin de formations et de moyens (surtout de temps) pour pouvoir correctement informer et soutenir les patients. Ils souhaiteraient voir ce rôle intégré et reconnu dans leur pratique quotidienne. La Fondation contre le Cancer finance actuellement le projet '*Coaching & Cancer*', formant les professionnels de santé qui souhaitent soutenir leurs patients dans leur réintégration dans la vie quotidienne⁵⁶.

ENCADRÉ 3

Extrait du plan européen de lutte contre le cancer, relatif à la réinsertion professionnelle

La Commission va favoriser le soutien aux États Membres dans la promotion des programmes d'acquisition de nouvelles compétences ou de perfectionnement pour aider les (ex)patients à réintégrer le marché du travail, avec de possibles fonds issus du Fonds Social Européen Plus. En 2022, la Commission va lancer une nouvelle étude relative au retour au travail des (ex)patients atteints de cancer, cartographiant les politiques nationales d'emploi et de protection sociales et identifiant les obstacles et les défis restants.

Les experts ayant participé aux sessions de travail ont souligné l'importance d'avoir une idée de l'impact économique du cancer et de son traitement au niveau individuel. Pour l'instant, à notre connaissance, aucune étude au niveau de la population n'a encore été réalisée. Une tentative en 2011⁵⁷ avait déjà permis d'identifier un nombre important de coûts cachés (directs et indirects).

Toutefois, plusieurs zones d'ombre restent à éclaircir et nécessiterait la mise en place d'une étude socio-économique de population, pouvant mettre en lumière le delta entre la situation socio-économique avant/au moment du diagnostic et dans les années qui suivent.



Il faut être riche, pourrait être malade.
Ça m'a quand même coûté une fortune malgré la mutualité.
Je considère qu'on n'est pas assez protégé par les mutualités.

(PH2)



En ce qui concerne les travailleurs indépendants, les services de réhabilitation devraient être inclus dans leurs assurances. De manière générale, d'importantes différences existent parmi ce que les mutuelles et assurances prennent en charge⁵⁸, en matière par exemple de courts séjours de revalidation. Une harmonisation à cet égard devrait être prévue.

La loi relative au droit à l'oubli⁵⁹ est en vigueur depuis le 1^{er} février 2020⁶⁰. Elle instaure un « droit à l'oubli » dans la législation relative aux assurances qui a pour but de permettre aux personnes guéries d'un cancer de pouvoir plus facilement souscrire une assurance type de solde restant dû.

Cette loi porte non seulement sur les assurances solde restant dû souscrites en couverture d'un crédit hypothécaire en vue de l'acquisition ou de la transformation d'une habitation propre et unique, mais aussi sur les assurances de solde restant dû souscrites en couverture d'un crédit professionnel.

5.3.3 L'ONCO-PSYCHOLOGIE ET LE SOUTIEN SOCIAL

Trois grandes réalités ont été rapportées et discutées concernant les soins psychosociaux en oncologie. Premièrement, après la phase aigüe de traitement, l'offre de soins varie fortement d'un centre à l'autre. Ensuite, il existe des tabous qui limitent l'accès aux soins psychosociaux. Troisièmement, il y a un manque important de ressources ce qui fait que bien souvent, la demande doit émaner des patients eux-mêmes, sauf si le soutien est organisé dans le cadre d'une étude.

Les ressources limitées forcent les professionnels à ne prendre en charge que les patients en souffrance aigüe. Des moyens plus importants permettraient d'augmenter l'offre de soins et l'élargir à plus de patients mais également, d'organiser un dépistage systématique⁶¹ des besoins psychosociaux afin de cibler l'offre pour des patients dans le besoin. Étant donné qu'il n'y a que très peu de moyens, il n'y a aucun systématisme dans la prise en charge, ce qui représenterait actuellement le principal frein à la précocité du soutien psychologique. Le screening devrait être envisagé plus tôt et plus systématiquement afin de ne pas « rater » des patients qui en auraient besoin.

Plusieurs outils (validés) existent déjà⁶² ainsi que des lignes directrices^{63,64,65} et permettent d'évaluer ces besoins, comme par exemple les lignes directrices du NCCN⁶⁶, ou le questionnaire EORTC-QLQ-SURV111⁶⁷.



J'ai été traitée dans un petit hôpital où des choses peuvent se faire et qui ne se font pas dans un grand hôpital. Les infirmiers connaissent votre nom, les scans peuvent aller plus vite. Une approche personnalisée fait une grande différence.

(PF3)

Il est important de noter que les enfants et jeunes adultes (AYAs) ont des besoins plus spécifiques mais que pour eux, l'offre est souvent plus accessible.

Un frein important concerne la perception de ce type de soutien par les patients eux-mêmes ainsi que leur famille. Les professionnels rapportent qu'il est parfois tabou dans certaines familles de parler ou de faire appel au soutien psychosocial. Certains estiment qu'il s'agit là d'un soutien uniquement pour les personnes souffrant de troubles mentaux (graves), ce qui traduit une perception erronée de ce travail.

Il y a un manque de consensus par rapport aux données électroniques qui devraient être enregistrées, notamment pour identifier les besoins des patients, mais aussi, pour développer des outils qui permettraient leur autonomisation. Pour l'instant, beaucoup d'acteurs doivent avoir plusieurs casquettes et « tout le monde doit faire de tout ».

On devrait commencer par s'assurer que tous les acteurs connaissent le travail de leurs collègues et ensuite organiser des projets de « recherche-action » permettant de soutenir l'élaboration d'un cadre de travail clinique et transmurale, multidisciplinaire, pour les soins psychosociaux.

Il a aussi été rappelé par les experts que ce type de soutien devrait être organisé dans le cadre de trajets de soins standardisés, décrivant les responsabilités et contacts minimaux avec des professionnels en fonction des besoins. Ces trajets pourraient être construits dans le cadre des manuels oncologique pluridisciplinaire⁶⁸.

5.3.4 LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

La principale difficulté en matière de soins de suivi est liée au manque de formation des professionnels de santé à ces questions, et surtout, à la communication. Les professionnels des soins infirmiers (session de travail du 3 février) ont aussi insisté sur la reconnaissance des formations spécialisées ce qui inciterait plus de professionnels à se spécialiser. De plus, les coûts liés aux spécialisations représentent également un frein. Une intervention des hôpitaux dans la spécialisation de leur personnel serait appréciable et devrait être envisager du budget institutionnel⁶⁹. Ce constat est également fait par une enquête du CHI⁷⁰.

Le Centre de psycho-oncologie (CPO)⁷¹ et le Cédric Hèle Institut⁷² (CHI) organisent des formations à la communication dans le domaine de l'oncologie. Toutefois, les experts ont reconnu le besoin d'intégrer ce type de formations dans la formation de base de tous les professionnels de santé⁷³, comme cela se fait par exemple en Suisse⁷⁴ ou à la KULeuven⁷⁵.

Aux côtés de la communication, les professionnels de santé devraient mieux connaître les rôles et compétences de leurs collègues, afin d'améliorer et faciliter les références.

Plusieurs hautes écoles et universités, ainsi que AXXON^{76,77} organisent des formations spécifiques pour les kinésithérapeutes concernant les soins des patients atteints de cancer⁷⁸.



5.4 Questions organisationnelles et de faisabilité

5.4.1 LES SOINS TRANSMURAUX ET L'AIDE ET SOINS À DOMICILE

En ce qui concerne les soins de suite, le besoin le plus important se situe au niveau de l'offre transmurale. La crise du COVID-19 a exacerbé le besoin de soins à domicile spécialisés, permettant aux infirmier(e)s de faire les prises de sang nécessaires et accompagner la chimiothérapie orale. Malheureusement, il n'existe pas de financement pour ce type de soins.

Pour améliorer cette offre, les experts ont listé une série de conditions, principalement liées à la formation et aux moyens :

- une définition claire des rôles et compétences des professionnels de santé en matière de soins de suite oncologiques,
- inventorier les ressources et offres de soins disponibles au niveau local (ayant une expertise et expérience oncologique),
- mise en place de « réseaux oncologiques pour les soins de suite », au niveau local afin de s'assurer que les patients et les professionnels de santé sachent où s'adresser en cas de besoins,
- s'assurer que tous les patients puissent se déplacer^{79,80}, particulièrement les personnes âgées.

Ces conditions devraient aussi être liées à une extension de la nomenclature, assurant une expertise dans les soins à domicile pour les patients oncologiques, en ce compris, les consultations en ligne pour les soins infirmiers.

Dans ce cadre, l'ULB organise un *Certificat d'Université en Soins Intégrés en Oncologie ambulatoire* (SIOU)⁸¹. Un autre exemple est celui du Cédric Hèle Instituut concernant une base de données de psychologues et sexologues avec de l'expérience de travail dans le cadre oncologique⁸².

En termes de moyens, il existe beaucoup de disparités entre assurances, notamment par rapport aux courts séjours de révalidation. Il y a donc un besoin d'harmonisation des courts séjours pour que tous les patients soient égaux en termes d'accès aux services de réhabilitation.

De manière générale, il serait bon de discuter d'un « package soins de suite » pour les patients oncologiques pour lequel les conditions ou critères d'accès soient accessibles afin que la majorité des patients puissent y avoir accès. Ce package devrait comprendre à la fois le soutien à la révalidation du point de vue médical, mais aussi social, avec un retour à la participation sociale. Un lien avec un trajet de soins standardisé serait ici aussi utile, identifiant clairement les besoins individuels.

Pour assurer une bonne mise en place et coordination des soins de suite, les soins à domicile, qui deviennent de plus en plus importants en oncologie devraient également bénéficier d'outils de communication performant (IT tool).

5.4.2 VERS UN TRAJET OU UN PLAN STANDARDISÉ POUR « LA VIE APRÈS CANCER »

Que ce soit au travers d'un plan de soins de suite ou d'un trajet après cancer, les experts ont mis l'accent sur la nécessité de mieux organiser et coordonner, de manière standardisée et systématique les soins de suite oncologiques, particulièrement pour la première ligne.

Les experts présents se sont accordés sur le fait que l'organisation des soins de suite devrait se faire sur base d'une évaluation des besoins. L'objectif serait d'identifier les symptômes et les effets secondaires (à court, moyen et long terme). Cette évaluation pourrait être récurrente (intervalle à définir en amont) mais surtout, définirait clairement le spectre des prestations auxquelles les patients pourraient avoir accès ainsi que les professionnels à activer.

Plusieurs outils existent et se valent⁸³, mais les experts ont également insisté sur le besoin de lier cette évaluation à l'activation de services et à l'ouverture d'un droit pour les patients.

Pour l'instant, il semblerait qu'il y ait un fossé entre les besoins et symptômes et les services disponibles. Même si beaucoup de ces besoins peuvent être rencontrés au niveau de l'hôpital, les patients et les médecins généralistes n'en sont pas suffisamment informés. Il serait utile de leur en faire une description détaillée (quel service, par qui, pour qui/quels problèmes, etc.).

Bien entendu, la perspective des patients (*patient-reported outcome/experience measures*- PROMs⁸⁴ and PREMs) devrait également être intégrée lors de la mise en place de ce trajet. Les résultats des PROMs et PREMs pourraient être déterminants dans certains choix.

De plus, ce trajet devrait s'inscrire dans une révision du financement des soins de suite oncologiques. Il ne s'agirait plus de financer les prestations mais bien une certaine prise en charge globale et pluridisciplinaire. L'INAMI est par ailleurs actuellement en train de réviser le financement et le contenu des COMs⁸⁵. Six réunions ont déjà eu lieu mais ont pris du retard suite à la gestion de la crise sanitaire.

L'Institut national du cancer français (INCa) dispose d'une *task force survivorship* qui travaille au développement des lignes directrices et de bonnes pratiques en matière de soins de soutien. Ils travaillent beaucoup aussi à la diffusion de la bonne information pour les patients quant aux services accessibles^{86,87}.



5.5 Surveillance, évaluation et recherche

La plus grande difficulté actuelle en matière d'évaluation du soutien à la revalidation oncologique, c'est le manque de nomenclature spécifique. Cela ne permet donc pas d'utiliser les données administratives afin d'organiser le suivi et l'évaluation. Cela est particulièrement vrai pour le suivi des patients à partir du moment où ils sortent de l'hôpital. Les soins/services/prestations en ambulatoire sont mal enregistrés et il est donc, pour l'instant, très difficile de pouvoir mener ce type d'analyse, pourtant très importantes.

Les experts reconnaissent l'opportunité d'organiser des projets de recherche qui permettraient de donner des indications sur les besoins des patients et des professionnels en termes de soins mais aussi de ressources. Cela permettrait d'avoir à court terme des informations, mais aussi d'éviter d'augmenter la charge de travail, déjà importante, en matière d'enregistrement. La réalisation de projets, par exemple de doctorat, serait un bon moyen d'y arriver.

Un autre problème concerne le manque d'enregistrement par rapport au statut fonctionnel (physiologique et psychique) des patients oncologiques. Pour y arriver, il serait nécessaire de digitaliser la transmission de ce type d'information vers, par exemple, le Registre du Cancer. Une telle e-plateforme, utilisant une terminologie unique, est essentielle pour une bonne qualité de l'information et des données. Il y a un besoin important de développement d'outils IT dans ce sens.

Un autre type d'évaluation concerne les coûts liés à la réadaptation professionnelle pour les patients oncologiques. Cette dernière n'étant pas prévue par la nomenclature, il est quasi impossible de calculer le ratio coût-efficacité ainsi que le retour sur investissement⁸⁸.

En matière de soins psychosociaux, les psychologues quant à eux n'ont pas de numéro INAMI, et à nouveau, cela représente une limite majeure au suivi de leurs activités et de leur évaluation. Si l'on souhaite investiguer ce champ, il faut actuellement passer par les dossiers médicaux, ce qui, pour les soins psychologiques, présente d'importantes questions éthiques et de vie privée à solutionner au préalable.

On pourrait imaginer la mise en place d'une évaluation systématique générale, telle que le QLQ-C30, répétée à intervalles réguliers durant la première année suivant le diagnostic. Si ces mesures sont enregistrées, cela permettrait de mieux appréhender les besoins des patients et voir dans quelle mesure le système de santé y répond. Les résultats de telles analyses permettraient, également la définition d'un trajet de soins, basé sur les besoins potentiels. Un exemple dans ce sens a été rapporté par les experts et concerne l'initiative au Royaume-Uni de *MacMillan Cancer Support*.

5.6 Conclusions et recommandations

Investir dans la compréhension de l'état actuel des soins de suite et de support, y compris la perspective des patients et des professionnels de santé.

Comme constaté tout au long de ce chapitre, les soins de suite oncologiques ne bénéficient pas d'une nomenclature spécifique, rendant très difficile leur surveillance et évaluation rétrospective.

Une étude prospective de population (échantillon représentatif à calculer) pourrait toutefois permettre de mesurer l'accès des patients oncologiques aux soins de suite, de mesurer leur satisfaction et de tester un système d'enregistrement électronique, qui pourrait à long terme permettre d'évaluer notamment le retour sur investissement. Cela cadre également avec l'initiative de la CE sur la Smart-Card qui vise à mieux connecter les patients avec les professionnels de santé, dans l'après traitement.

Suite à cela, une intervention visant la mise en place de consultations multidisciplinaires de suivi pourrait être testée, offrant tout le soutien nécessaire et basée sur les besoins identifiés par les patients en concertation avec les professionnels de santé.

Inventorier les expertises locales et créer des réseaux locaux de soins de suite oncologiques

Les professionnels de santé ayant de l'expérience et de l'expertise en matière de soins de suite et pouvant offrir des soins ambulatoires ou à domicile devraient être répertoriés, au niveau local (par exemple communal) et former des réseaux. Ces réseaux intégreraient des équipes multidisciplinaires locales, offrant des soins de support principalement en ambulatoire (revalidation physique et psychosociale, prévention tertiaire, conseils et soutien esthétiques, etc.). La communication et la coordination de ces réseaux devraient être soutenues par des outils électroniques, pouvant être liés également aux professionnels hospitaliers.

Réaliser une étude économique des coûts et du retour sur investissement que représente la revalidation et la réhabilitation socioprofessionnelle

Afin de plaider pour un soutien plus systématique et la mise en place de programmes de réintégration socioprofessionnelle, il est nécessaire d'en démontrer le besoin, la performance et le rapport coût-efficacité. Pour cela, des études épidémiologiques (sur base de données administratives), mais aussi des recherche-action et des études économiques sont nécessaires et devraient urgemment être organisées.



Développer un trajet de soins de suite oncologique standardisé avec un suivi électronique

Une organisation cohérente, standardisée et une bonne communication et coordination des acteurs impliqués sont essentielles dans les soins de suite oncologiques. Afin d'assurer l'accès à tous les patients de manière équitable et de permettre la surveillance et l'évaluation d'un suivi, un trajet standardisé devrait être développé. Il comprendrait une évaluation récurrente et l'identification des besoins spécifiques, l'activation des acteurs pertinents en fonction des besoins et la surveillance électronique des besoins et des symptômes via un système d'alerte lié un service de nursing. De plus les soins de première ligne pourraient être inclus plus rapidement, ainsi que l'éducation des patients en fonction de leurs besoins d'autonomie.



5.7 Références

1. Cancer Survival in Belgium, Belgian Cancer Registry, Brussels 2012.
Available at: <https://kankerregister.org/media/docs/publications/CancerSurvivalinBelgium.PDF>
2. European guide for quality national cancer control programmes / editors Tit Albreht et al. - El. book. - Ljubljana: National Institute of Public Health, 2015
3. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support: <https://www.afsos.org/liste-complete-referentiels/>
4. Belgian Cancer Registry, Cancer Prevalence in Belgium 2010, Belgian Cancer Registry, Brussels 2014
5. Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States.
Available at: https://www.cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_7_Survivorship_LR.pdf
6. SIOPE: The Survivorship Passport: <https://siope.eu/activities/joint-projects/survivorship-passport/>
7. ESMO. Patient Guide on Survivorship
FR : <https://www.esmo.org/content/download/147200/2660987/file/ESMO-Guide-pour-les-Patients-Survie.pdf>
EN : <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2019/08/ESMO-Patient-Guide-Survivorship-1.pdf>
8. Institute of Medicine (IOM) and National Research Council. 2006. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11613>.
9. BSMO Cancer survivorship Task Force: <https://www.bsмо.be/task-forces/cancer-survivorship/>
10. ESMO Guidelines : <https://www.esmo.org/guidelines>
11. Denlinger C.S. (NCCN) et al. Survivorship, Version 2.2020. Featured Updates to the NCCN Guidelines. Journal of National Cancer Care Network 18(8):1016-1023.
Available at: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/18/8/article-p1016.xml#:~:text=The%20NCCN%20Guidelines%20for%20Survivorship,incluing%20those%20in%20primary%20care.>
12. Rapport Table ronde 'Soins après cancer en Belgique'. College d'oncologie, Centre du Cancer-Sciensano, Kom Op Tegen Kanker
FR : https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/FRrapport_tableronde_soinsaprescancer_0.pdf
NL : https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/NLrapport_rondetafel_zorgnakanker.pdf
13. Note politique: Les soins après cancer en Belgique: Défis et opportunités pour la prochaine législature.
FR : https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/inline-files/FRnotepolitique_soinsaprescancer_0.pdf
NL : https://www.collegeoncologie.be/sites/collegeoncologie.be/files/2019-07/NLbeleidsnota_zorgnakanker.pdf
14. Arrêté royal établissant la nomenclature des prestations de rééducation (10 janvier 1991)
FR : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1991011030&table_name=loi
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1991011030&table_name=wet
15. INAMI. Trajets de soins pour les malades chroniques
FR : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-soins/Pages/trajets-de-soins.aspx>
NL : <https://www.inami.fgov.be/nl/themes/zorgkwaliteit/Paginas/Zorgtrajecten.aspx>
16. Désiron, H. (2010). Occupational therapy and return to work for breast cancer survivors. WFOT Bulletin, 61, 45-51
17. INAMI. Remboursement de la kinésithérapie pour les pathologies des listes Fa et Fb
FR : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/Pages/remboursement-kinesitherapieepathologies-listes-fa-fb.aspx#:~:text=%E2%80%8B,-Pathologies%20de%20la&text=7%2C%20%20%A714%2C%205%2C%20BO,avec%20un%20remboursement%20moins%20important.>
NL : <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/kinesitherapeuten/Paginas/terugbetalings-kinesitherapie-aandoeningen-lijsten-fa-fb.aspx>
18. Maison Mieux-Être du Grand Hôpital de Charleroi (GHDC) : <https://www.ghdc.be/maison-mieux-etre>
19. Fondation contre le cancer. 30 nouveaux projets d'activité physique
FR : <https://www.cancer.be/nouvelles/socialgrants>
NL : <https://www.kanker.be/nieuws/socialgrants>
20. Circulaire OA n°2020/91 du 7 décembre 2020. En vigueur à partir du 1 janvier 2021. Tarifs pour les soins de psychologie de première ligne
FR : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/tarif_ppl_orthopedagogue_psychologue_clinique_20210101.pdf
NL : <https://www.inami.fgov.be/nl/themes/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/individuele-verzorging/honoraires/Paginas/klinisch-psycholoog.aspx>
21. Merckaert I et al. Cancer patient's desire for psychological support: prevalence and implications for screening patient's psychological needs. Psycho-Oncology 2009 DOI: 10.1002/pon.1568
22. Willems R.A et al. Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. Psycho-Oncology 2016. 25: 51-57



23. SPF Santé Publique. Guide du travail social dans les hôpitaux 2016
FR : https://www.hospisoc.be/publications/58/Hospisoc_Publication_58.pdf?zid=958667
NL : <https://www.health.belgium.be/nl/gids-social-werk-ziekenhuizen-0>
24. Groupe Jolimont. Aides Sociales et Financières autour du cancer. Août 2018
FR : https://www.hospisoc.be/publications/72/Hospisoc_Publication_72.pdf?zid=855540
25. Centre du cancer, Sciensano. Etat des lieux de la lutte contre le cancer. 2016. Available at :
FR : <https://www.e-cancer.be/fr/evaluation-des-mesures-prises-dans-le-cadre-de-la-lutte-contre-le-cancer-2016>
NL : <https://www.e-cancer.be/nl/evaluatie-van-maatregelen-genomen-de-strijd-tegen-kanker-2016>
26. SPF Emploi. Réintégration des travailleurs en incapacité de travail
FR : https://emploi.belgique.be/fr/themes/bien-etre-au-travail/la-surveillance-de-la-sante-des-travailleurs/reintegration-des#toc_heading_5
NL : <https://werk.belgie.be/nl/themas/welzijn-op-het-werk/het-gezondheidstoezicht-op-de-werknemers/re-integratie-van>
27. Jaarverslag RENTREE 2020. Februari 2021
28. Fondation contre le cancer. Réinsertion professionnelle après un cancer (PRINK)
FR : <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/projets-sociaux-soutenus/laur-ats-social-grants-2015/r-insertion-professionnelle>
NL : <https://www.kanker.be/pati-ntenhulp/gesteunde-sociale-projecten/social-grants-2015-de-laureaten/professionele-re>
29. Site web officiel : <https://travailetcancer.org/#services>
30. European Social Funds (ESF)- EMIOR Project
<https://www.esf-vlaanderen.be/nl/projectenkaart/emior-0>
31. Jessa Ziekenhuis, Kom op tegen Kanker, Associatie KULeuven. Borstkanker Re-integratie vanuit Gezondheidszorg: BRUG-interventie
https://www.beswic.be/sites/default/files/public/content/download/files/ppt_huget_desiron_21_03_2016.pdf
32. Kiasuwa-Mbengi Régine. Etude de l'évolution de la position socioéconomique des travailleurs atteints de cancer. Mesure et déterminants du retour au travail après cancer. Thèse de doctorat ULB-ESP 2019.
Available at: <https://difusion.ulb.ac.be/vufind/Record/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/283937/Holdings>
33. Lefevère et al. 2019. Arbeidsmarktposities en het gebruik van ziekteuitkeringen door langdurig overlevende (ex-)kankerpatiënten in België. Een grootschalige, longitudinale analyse op basis van administratieve gegevens. Centrum voor Sociaal Beleid - Herman Deleeck, Universiteit Antwerpen In samenwerking met de Stichting Kankerregister
Available at: <https://repository.uantwerpen.be/desktop/irua>
34. Kiasuwa-Mbengi et al. The EMPCAN study: protocol of a population-based cohort study on the evolution of the socio-economic position of workers with cancer. Archives of Public Health 2019 77:15
35. Kiasuwa-Mbengi et al. Assessing factors associated with long-term work disability after cancer in Belgium: a population-based cohort study using competing risks analysis with a 7-year follow-up. BMJ Open 2018;8:e014094. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014094
36. Mutualité chrétienne. Cancer du sein et incapacité de travail
https://www.mc.be/media/resultats-etude-mc-cancer-sein-incapacite-travail_tcm49-56278.pdf
37. INAMI. Oncofreezing pour conserver la fertilité : Remboursement dans un centre spécialisé conventionné
FR : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/soins/Pages/oncofreezing-remboursement-centre-specialise.aspx>
NL : <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/oncofreezing-behoudvruchtbaarheid.aspx>
38. Belgian Register for Assisted Procreation. Liste des centres conventionnés: <https://www.belrap.be/Public/Centres.aspx>
39. Le Spécialiste, 02 novembre 2018. L'oncofreezing remboursé pour deux nouveaux groupes de patients
<https://www.lespecialiste.be/fr/actualites/l-oncofreezing-remboursee-pour-deux-nouveaux-groupes-de-patients.html#>
40. Piette C. et al 2018. Lessons learnt from the medical and psychosocial evaluation of childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL) survivors enrolled in EORTC Children Leukemia Group Trials between 1971 and 1998 and future perspectives for long-term outcome research. Journal of Cancer Policy 15 (B): 82-86.
41. Dr Caroline Piette. Daily Sciences, Mars 2018. Christian Du Brulle « Quelle fertilité pour les anciens enfants leucémiques ? »
<https://dailyscience.be/08/03/2018/quelle-fertilite-pour-les-anciens-enfants-leucemiques%E2%80%A8%E2%80%A8%E2%80%A8%E2%80%A8/>
42. Centre hospitalier universitaire de Liège. Vivre sa sexualité après le cancer.
https://www.chuliege.be/jcms/c2_19716778/en/institut-de-cancerologie-arsene-burny/vivre-sa-sexualite-apres-le-cancer
43. Van Coillie et al. 2020. Kanker heb je met twee. Available at: <https://www.kankerhebjemettwee.be/wp-content/uploads/2020/05/BROCHURE-KANKER-HEB-JE-MET-TWEE.pdf>
44. European Cancer League (ECL). Cancer & Sex: everything professionals should discuss with their patients but maybe were afraid to start...
Available at: https://www.europeancancerleagues.org/wp-content/uploads/ECL-Cancer-and-Sexuality-Leaflet-HCP_September-2020.pdf

45. Olson B. and Marks D.L. Pretreatment Cancer-Related Cognitive Impairment- Mechanisms and Outlook. *Cancers* 2019. 11(5):687.
Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6562730/#:~:text=Overall%2C%20an%20estimated%2030%25%20of,4%2C5%2C6%5D>.
46. Lange M. et al. Cancer-related cognitive impairment : an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Annals of Oncology* 3(12):1925-1940.
Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092375342032562X>
47. Stagl JM et al. A randomized controlled trial of cognitive-behavioral stress management in breast cancer: survival and recurrence at 11-year follow-up. *Breast Cancer Research and Treatment*, 2015;154(2):319-328.
48. Robinson KE et al. A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors. *Pediatric Blood Cancer*, 2010;55(3):525-531.
49. Denlinger C.S et al. Survivorship: Cognitive Function, Version 1.2014, *Journal of National Cancer Care Network* 12, 7: 976-977
Available at: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/12/7/article-p976.xml?ArticleBodyColorStyles=pdf-5590>
50. Emotional Freedom Techniques to Reduce Patient Reported Cognitive Complaints in Cancer Survivors (EMOTICON)
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02771028>
51. INAMI. Centres spécialisé et centres de reeducation conventionnés
FR : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablisements-services/centres-reeducation/Pages/default.aspx>
NL : <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/revalidatiecentra/Paginas/default.aspx>
52. International Agency for Research on Cancer, WHO. Cancer prevention. In dos Santos Silva I, ed. *Cancer epidemiology: principles and methods*. Lyon, IARC Press; 1999:355-380.
53. Mairiaux Ph, Van Hoof et Schippers N. Etude « Cancer du sein et emploi ». Avril 2016- ULiège, VUB, Pink Ribbon, Fondation Roi Baudouin
Available at : https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/202899/1/160420%20Cancer%20du%20sein%20et%20emploi_rapport%20final%20FRB-KBS.pdf
54. Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 28 mai 2003 relatif à la surveillance de la santé des travailleurs en ce qui concerne la réintégration des travailleurs en incapacité de travail
FR : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2016102808&table_name=loi
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2016102808&table_name=wet
55. Kiasuwa Mbengi et al. The role of intramural health professionals in in the early sensitization of Belgian workers with cancer to their return-to-work. An observational stud.
Available at : <https://www.e-cancer.be/fr/step/etude-pilote-le-role-des-equipes-soignantes-intra-murales-dans-la-sensibilisation-precocce-des>
56. Fondation contre le cancer : « Coaching & Cancer » - votre guide retour au travail
FR : <https://www.cancer.be/travail>
NL : <https://www.kanker.be/werk>
57. Paccolet J. et al. De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten (VLK, HIVA-KULeuven)
<https://core.ac.uk/download/pdf/34510214.pdf>
58. Geluykens Wim. Privéverzekeringen en kanker. Campagne Kankerlijn. Augustus 2020
59. European Cancer Patient Coalition: The right to be forgotten
<https://ecpc.org/policy/the-right-to-be-forgotten-a-new-research-project/>
60. Loi modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances et instaurant un droit à l'oubli pour certaines assurances de personnes 4 avril 2019
FR : https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2019040426
NL : https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2019040426&table_name=wet
61. Schouten et al. Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019 (3):3
62. Biddle et al. Patients' and clinicians' experience of holistic needs assessment using a cancer distress thermometer and problem list : A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing* 2016 (23):59-65
63. Turnbull MacDonald G.C. et al. Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario. *Current oncology* 2012 19(4):209- 216
Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3410830/pdf/conc-19-209.pdf>
64. Turner J. et al. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psycho-Oncology* 2005 14: 159-173. Available at: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pon.897?casa_token=dHnAg1bZ1N4AAAAA:KSwc8AKQk1HMLcJNDZdoMnJ4XbyMrDJc6rPCKTNoBsjAVjhGpASCuMR9PAMzA7Aut4qeEj-CG71ms9
65. NCCN guidelines for patients distress during cancer care.
Available at : <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf>
66. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology . Distress Management (Version 2.2021- January 5, 2021)
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf



67. European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Survivorship questionnaire
<https://qol.eortc.org/questionnaire/surv11/>
68. Collège d'Oncologie. Le manuel oncologique et directives pour la pratique clinique
FR : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/college_van_geneesheren_voor_oncologie-fr/12236472_fr.pdf
69. Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux- 23 Juin 2019
FR : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2019062302
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2019062302&table_name=wet
70. Cédric Hèle instituuat, Septembre 2019. Vinger aan de pols : psychosociale opleidingq- en onderzoek bij onco-zorgverleners in ziekenhuizen
https://www.chicom.be/sites/default/files/onderzoeksrapport_finaal.pdf
71. Centre de Psycho-Oncologie de l'Institut Jules Bordet. Site web officiel : <https://www.psycho-oncologie.be/formation/formation-initiale-a-la-communication/>
72. Cédric Hèle instituuat. Opleiding Afstand en nabijheid in communicatie in oncologie
<https://www.chicom.be/evenementen/chi-opleiding-afstand-en-nabijheid-communicatie-oncologie-5-daagse>
73. Centre hospitalier universitaire de Liège (V. Vierset, B. Fohn en P. Firket) 2012. S'évaluer pour se former à la communication clinique
<http://www.ifres.ulg.ac.be/colloque2012/wp-content/uploads/2012/01/S%C3%A9valuer-pour-se-former-%C3%A0-la-communication-.pdf>
74. Bourquin C. et Stiefel F. Formation à la communication clinique : malaise dans la médecine. Revue Médicale Suisse 2017, 13:350-352.
Available at: <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-549/Formation-a-la-communication-clinique-malaise-dans-lamedecine>
75. Katholiek Universiteit Leuven. Vaardigheden en communicatie (onderwijsaanbod 2020-2021)
https://onderwijsaanbod.kuleuven.be/syllabi/n/U03C8AN.htm#activetab=doelstellingen_idp1599904
76. AXXON. Formations pour et par les kinésithérapeutes
FR : <https://www.axxon.be/ckfinder/userfiles/files/Brochure%20Formations%202020%20-%20FR.pdf>
NL : <https://www.axxon.be/ckfinder/userfiles/files/Brochure%20Formations%202020%20-%20NL.pdf>
77. Cochrane Belgium. Liste des études menées par AXXON
<https://belgium.cochrane.org/fr/information-ressources/cochrane-corners/axxon-frnl>
78. AXXON KineCoach® Oncologie. Site web officiel (NL): <https://www.axxon.be/nl/kinecoach-2020/>
79. Alles over kanker. Tussenkomen voor vervoer bij kanker
<https://www.allesoverkanker.be/tussenkomen-voor-vervoer-bij-kanker#:~:text=De%20verplichte%20ziekteverzekering%20betaalt%200,effectieve%20woonplaats%20en%20het%20ziekenhuis.>
80. Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ). Transport médico-sanitaire non urgent
<http://sante.wallonie.be/?q=sante/soins-hospitaliers/legislation/transport-medico-sanitaire>
81. Université Libre de Bruxelles (ULB). Certificat d'Université en Soins Intégrés en Oncologie ambulatoire (SIUO)
<https://www.ulb.be/fr/programme/fc-508#programme>
82. Cédric Hèle instituuat (Chi). Oncohulp Vlaanderen : <https://www.chicom.be/nieuws/oncohulp-vlaanderen>
83. Richardson et al. Patients' needs assessment in cancer care: review of assessment tools. Supportive care in cancer 2007; 15(10):1125-44
84. Nicolaije KA et al. Impact of an automatically generated cancer survivorship care plan on patient-reported outcome in routine clinical practice: longitudinal outcomes of a pragmatic, cluster, randomized trial. Journal of clinical Oncology 2015 33:3550-3559.
85. INAMI. Consultation oncologique multidisciplinaire (COM)
FR : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/soins/Pages/consultation-oncologique-multidisciplinairecom.aspx>
NL : <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/verzorging/Paginas/multidisciplinaironcologisch-consult-moc.aspx>
86. Institut National du cancer (INCa). Axes opportuns d'évolution du panier des soins oncologiques de support- Réponse saisine
<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Axes-opportuns-d-evolution-du-panier-dessoins-oncologiques-de-support-Reponse-saisine>
87. Institut National du cancer (INCa). Quels sont les soins de support ?
<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>
88. Mewes JC. et al. 2015 Return-to-work intervention for cancer survivors:



LES SOINS PALLIATIFS

Dix-huit experts ont participé aux groupes de travail dans ce domaine et représentent les organisations suivantes :

le Centre de Psycho-Oncologie (CPO), l'Institut Jules Bordet, la Fédération flamande des soins palliatifs (FPZV), Kom Op Tegen Kanker, l'UC Louvain, Sciensano, la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP), la Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus (FBSP), le CHU de Liège, AXXON, l'hôpital général AZ Klina, l'Agence InterMutualiste, l'hôpital universitaire UZ Leuven, Cédric Hèle instituut (CHi), la Vrije Universiteit Brussel (VUB).

Les minutes des sessions de travail ont été utilisées pour développer ce chapitre, qui a été rédigé par les membres du comité de pilotage.



6.1 Introduction

Les soins palliatifs sont une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage, qui sont confrontés à des maladies mettant en péril le pronostic vital. Les soins palliatifs permettent d'éviter et de soulager la souffrance grâce à une détection en temps utile, une évaluation minutieuse et un traitement de la douleur ainsi qu'une prise en charge d'autres problèmes, qu'ils soient de nature physique, psychologique, sociaux ou spirituels¹ et nécessitent donc une prise en charge multidisciplinaire.

Les soins palliatifs sont une composante essentielle de la prise en charge du cancer². Bien qu'ils soient souvent associés aux cancers avancés, l'OMS et l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO) recommandent, que les soins palliatifs soient initiés tôt dans l'évolution de la maladie. Les patients atteints d'un cancer incurable devraient être orientés vers des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs dès le début de la maladie. La littérature démontre qu'une intégration précoce des soins palliatifs augmente la qualité de vie des patients, assure un traitement moins agressif en fin de vie, une survie plus longue, une satisfaction accrue quant aux soins prodigués et une diminution du recours à la chimiothérapie³.

En évitant des traitements intensifs, coûteux et souvent non bénéfiques en phase terminale, la qualité de vie du patient est améliorée et les coûts pour le système de santé sont réduits.

Cette intégration précoce est difficile à mettre en œuvre et plusieurs obstacles peuvent être recensés : les médecins traitants qui manquent de temps et d'expertise et les perceptions erronées des soins palliatifs parmi les professionnels de la santé, les patients et la population générale^{4,5}.

Les aspects discutés dans ce chapitre ne sont pas toujours spécifiquement liés aux soins palliatifs en oncologie, les patients palliatifs ayant majoritairement des besoins similaires quelle que soit la pathologie⁶.

Pour le domaine plus spécifique des soins palliatifs pédiatriques (SPP), il existe des différences importantes pour de nombreuses thématiques épinglées dans ce chapitre. Ce chapitre intégrera les recommandations formulées par le groupe belge de soins palliatifs pédiatriques (*Belgian Paediatric Palliative Care* ou BPPC).

6.1.1 LES SOINS PALLIATIFS EN BELGIQUE

Les soins palliatifs et leur organisation sont de grande qualité en Belgique. En 2016, une étude a classé les pays de l'Union européenne en fonction du degré de développement (disponibilité et capacité à accroître les ressources) des soins palliatifs. La Belgique se hisse à la deuxième place de ce classement, derrière le Royaume-Uni⁷. Le *Quality of Death Index 2015*, un instrument de mesure de la qualité des soins palliatifs dans 80 pays, a placé la Belgique à la cinquième place⁸.

Les compétences fédérales et régionales

En Belgique, les compétences en matière de soins palliatifs sont réparties entre différents niveaux de pouvoir. Depuis la réforme de l'État de 2014, de nombreuses compétences ont été transférées du niveau fédéral aux Régions. Aujourd'hui, le niveau fédéral est toujours responsable du financement des soins palliatifs hospitaliers et du remboursement des médicaments. Au niveau fédéral, il existe également une Cellule d'évaluation des soins palliatifs, composée de représentants des fédérations de soins palliatifs, des différentes mutualités et de divers experts. Tous les deux ans, cette unité dresse un rapport d'évaluation détaillé sur les soins palliatifs en Belgique⁹. En ce qui concerne les services non hospitaliers, les Régions assument les responsabilités correspondantes, mais également l'organisation et le financement, des associations de soins palliatifs, des équipes d'accompagnement multidisciplinaire (EAM) de soins palliatifs et des centres palliatifs de jour, etc.¹⁰.

Organisation des soins palliatifs en Belgique

Le modèle de soins palliatifs en Belgique peut être décrit comme un « modèle émancipateur »¹¹. En 1995, des réseaux ou associations de soins palliatifs ont été reconnus (15 en Flandre, 1 à Bruxelles, 8 en Wallonie et 1 dans la Communauté germanophone) afin de promouvoir la coopération entre les différents établissements et professionnels de santé¹². Ces réseaux couvrent des zones géographiques précises et ont plusieurs responsabilités définies par la loi : informer le public, promouvoir la coopération entre les différents partenaires, organiser la formation des professionnels de la santé, soutenir et aider à organiser le travail bénévole, collecter des données et évaluer les services palliatifs. Autant d'éléments qui s'articulent autour de l'idéal de rendre les soins palliatifs accessibles et aussi proches du domicile que possible.

Outre les associations, il existe également trois fédérations régionales de soins palliatifs en Belgique, qui agissent comme des centres de connaissances et d'expertise. Elles contribuent à améliorer la qualité des soins palliatifs, notamment en organisant des formations pour les professionnels de santé, en créant un soutien public pour les soins palliatifs et en représentant le secteur palliatif dans l'élaboration des politiques aux différents niveaux de pouvoir en Belgique⁹.

Chaque patient en Belgique a droit à des soins palliatifs en fin de vie¹³ qui peuvent être initiés par le médecin généraliste, le spécialiste, l'entourage du patient ou tout autre professionnel de santé concerné.

Dans les hôpitaux, deux structures de soins palliatifs ont été développées : les services Spécialisés (Sp) de soins palliatifs et la fonction palliative dans les hôpitaux. Les services Sp sont situés dans des unités de soins palliatifs comptant entre 6 et 12 lits (379 lits autorisés en 2017).



Au sein de ces unités, les patients bénéficient d'une prise en charge individuelle complète par une équipe pluridisciplinaire sous la direction médicale d'un médecin ayant une expérience spécifique des soins palliatifs. La fonction palliative en hôpital a été créée afin de soutenir les patients palliatifs qui ne sont pas dans un service Sp. Cette fonction comprend toutes les activités nécessaires et est assurée par une équipe pluridisciplinaire dirigée par le médecin en chef et l'infirmière en chef. Cette équipe est également assistée par une équipe mobile qui fait office d'équipe d'assistance spécialisée dans les soins palliatifs (PST).

Les soins palliatifs peuvent également être dispensés à domicile. Afin de fournir l'expertise nécessaire à cet égard, les professionnels de la première ligne peuvent compter sur l'expertise et le soutien des équipes d'accompagnement multidisciplinaire (EAM). En 2017, 28 EAMs ont conclu un accord avec le comité d'assurance de l'INAMI. Ils sont en concertation avec les prestataires de soins concernés, par exemple les infirmières, le médecin généraliste, le pharmacien, le psychologue, le physiothérapeute, l'assistant social. Ces équipes sont toujours liées au réseau de soins palliatifs. De plus, il est possible pour les patients de recevoir des soins et un soutien dans des centres de jour de soins palliatifs, offrant des soins spécialisés et adaptés à leurs besoins qui ne peuvent pas être dispensés à domicile. Ils contribuent ainsi au confort physique et mental du patient et de son entourage et évitent les hospitalisations.

Soins palliatifs pédiatriques

Bien que les définitions et les principes des soins palliatifs s'appliquent à tous les patients, les soins palliatifs pédiatriques exigent que l'on prête attention aux caractéristiques physiques, psychosociales, éthiques, spirituelles, relationnelles et développementales propres aux enfants¹⁴.

En Belgique, il existe 8 centres d'hémato-oncologie pédiatrique accrédités qui soignent les enfants atteints de cancer et répondent aux normes fixées par l'arrêté royal du 2 avril 2014 qui traite de cette matière¹⁵. Liés aux cinq principaux centres, cinq¹⁶ équipes de liaison pédiatrique interviennent très tôt dans le parcours de soins des enfants et des adolescents. De concert avec le médecin traitant et les équipes multidisciplinaires, les équipes de liaison pédiatriques assurent un contrôle de la douleur et des symptômes et répondent aux besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels du patient et de son environnement, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital.

Outre les équipes de liaison pédiatrique, il existe également des unités de répit. Ces unités accueillent de jeunes patients en soins palliatifs pour une période d'au moins 1 jour et 1 nuit jusqu'à 32 jours et nuits au total par an. De cette façon, les unités de répit offrent un espace de respiration aux parents et aux proches pendant la période où l'enfant est traité à domicile. Ils garantissent la continuité des soins spécialisés dont ont besoin les patients en consultant et en collaborant si nécessaire avec les médecins traitants et les autres professionnels de la santé.

Le Groupe Belge de Soins Palliatifs Pédiatriques (BPPC) a été créé en 2015 pour répondre au besoin d'une large concertation entre les différentes équipes de liaison pédiatriques et les autres professionnels de santé du secteur des soins pédiatriques. Le groupe BPPC est responsable de la professionnalisation des soins palliatifs pédiatriques et s'emploie à accroître la visibilité des soins palliatifs pédiatriques en élaborant des lignes directrices « Soins palliatifs pédiatriques », en développant un site web, en faisant office de centre d'information et en facilitant l'échange d'expertise.

6.2 Des soins oncologiques complets

6.2.1 INTÉGRATION PRÉCOCE DES SOINS PALLIATIFS

L'intégration précoce et systématique des soins palliatifs dans le parcours oncologique des patients atteints d'un cancer avancé se traduit par une meilleure qualité de vie par rapport aux autres patients qui ne bénéficient pas de conversations précoces¹⁷.

Afin de se faire une idée de la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont prodigués au moment opportun aux patients atteints de cancer, il est possible d'examiner les facteurs associés aux soins de fin de vie appropriés ou inappropriés, par exemple l'utilisation de la chimiothérapie dans les 14 ou 30 derniers jours de vie¹⁸. En Belgique cette utilisation est moins fréquente (8,6%) que les normes (10,0%) trouvées dans la littérature¹⁹. Cependant, si l'on considère les 30 derniers jours de vie, on observe que la Belgique recourt plus souvent à la chimiothérapie (17,2%) chez les patients atteints de cancer que les sept autres pays de l'étude. Bien que l'étude reconnaisse que des facteurs sociodémographiques (par exemple, la répartition par âge de la population) peuvent influencer ces comparaisons, les résultats suggèrent toutefois une surutilisation de la chimiothérapie en fin de vie en Belgique, et qu'il existe une marge d'amélioration de la proportion de patients cancéreux recevant des soins palliatifs spécialisés en fin de vie¹⁸.

Il est également possible d'examiner le nombre de patients décédés dans la semaine suivant le début des soins palliatifs, par rapport au nombre total de patients atteints de cancer en phase terminale auxquels des soins palliatifs ont été dispensés au cours de l'année considérée. Ces indicateurs ont été calculés sur base des données de 2015 par le KCE (en 2019)²⁰. En Belgique en 2015, 53,4% de tous les patients cancéreux décédés ont reçu des soins palliatifs. Pour 18,4% d'entre eux, les soins palliatifs n'ont été initiés que dans la semaine précédant le décès.

Dans les chiffres susmentionnés, des différences régionales sont observées²⁰. On constate que la Flandre prodigue plus souvent des soins appropriés, orientés confort, et moins souvent des soins inappropriés, visant à guérir ou à prolonger la vie, en fin de vie, que la Wallonie et Bruxelles¹⁸. Ce constat est également confirmé par des recherches antérieures²¹.

Tant les experts que les données disponibles indiquent qu'il est possible d'améliorer l'intégration précoce des soins palliatifs chez les patients atteints de cancer à un stade avancé.

Palliative Care Indicator Tool (PICT) et statut palliatif

En Belgique, en 2018, de nouveaux critères ont été établis pour l'octroi d'un statut palliatif aux patients²². Les patients bénéficient alors d'une dispense d'honoraires du médecin généraliste, de certains services de soins infirmiers à domicile et de certains services de kinésithérapie. De plus, une allocation mensuelle supplémentaire pour les coûts spécifiques liés aux soins palliatifs (forfait palliatif) ainsi qu'une allocation mensuelle pour les coûts non médicaux (assurance maladie) sont possibles. Cette reconnaissance permet également la mobilisation d'une EAM et la prise en charge dans un centre de jour. Jusqu'en 2018, le statut palliatif était accordé uniquement sur la base de l'espérance de vie (entre 24 heures et 3 mois). Conformément à l'A.R. du 21 octobre 2018²² les critères d'attribution de ce statut palliatif reposent à la fois sur l'espérance de vie (6 à 12 mois) et sur la vulnérabilité du patient.



Dans la foulée, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs a développé un instrument de mesure en collaboration avec le secteur des soins palliatifs : le *Palliative Care Indicators Tool* (PICT)²³. Le PICT permet d'identifier un patient palliatif à un stade précoce de sa maladie. Cet instrument permet également d'inventorier les besoins en matière de soins, et donc de moduler progressivement les soins en fonction des besoins individuels du patient. Lors des sessions de travail, l'importance et le potentiel de cet outil ont également été soulignés par les experts. Bien que son développement soit décrit comme une évolution positive, les experts estiment que des mesures supplémentaires doivent être prises pour intégrer le PICT dans la pratique. L'utilisation du PICT devrait être le point de départ de l'intégration des soins palliatifs²³.

Dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques, il est également nécessaire de disposer d'un outil de mesure permettant d'identifier les patients en soins palliatifs pédiatriques. Le PICT n'est toutefois pas l'instrument idéal. Cependant, la *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) offre une solution qui devrait d'abord être validée à grande échelle en Belgique²⁴.

La planification anticipée des soins

La planification anticipée des soins (ou *Advanced Care Planning, ACP*) est un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre dans les situations où le patient n'a plus la capacité d'approuver ou de refuser lui-même un traitement ou des soins²⁵. Il faut du temps pour prendre conscience de toutes les possibilités de soins en fin de vie, et de multiples contacts avec les professionnels de santé sont nécessaires²⁶, ainsi qu'une bonne communication menant à un processus de soins et de soutien axé sur les objectifs²⁷. Les patients qui participent à la planification anticipée des soins ont plus de chances de voir leurs souhaits reconnus et respectés en fin de vie.

Au cours des sessions de travail, les experts ont indiqué qu'en Belgique, la planification anticipée des soins devrait être abordée plus souvent. Il ressort de l'enquête de santé de 2013 que 94% des personnes souhaitent que leur médecin leur donne des informations suffisantes en cas de maladie mortelle et que seulement 12% optent pour une prolongation de la vie aussi longue que possible, même si cela implique davantage de douleur et d'inconfort. Un sondage réalisé en 2009 auprès des médecins généralistes a révélé qu'en Belgique, seules 25% des personnes qui ne sont pas décédées subitement ont eu une conversation avec leur médecin généraliste sur leurs préférences en matière de fin de vie. Ce chiffre est nettement inférieur à celui des Pays-Bas, où il s'élève à 47%²⁸. Il ressort aussi de l'enquête que deux tiers des patients en phase terminale souhaitent examiner les traitements de prolongation de la vie avec leur médecin, et s'attendent à ce que le médecin prenne l'initiative²⁹. Les professionnels de la santé reconnaissent également l'importance de telles conversations, mais indiquent qu'ils ont peu de discussions efficaces sur la planification anticipée des soins. Les principaux obstacles à cette démarche sont le manque de temps et de formation⁵.

Ces résultats ont conduit à l'élaboration de lignes directrices sur la planification anticipée des soins (ACP), leur application pratique et le déroulement de l'ACP chez le patient adulte capable d'exprimer sa volonté. Ces *guidelines* ont été publiées par les fédérations de Soins palliatifs en 2014³⁰.

Afin de prévoir des incitants financiers pour que les médecins procèdent à l'ACP, les honoraires ont été portés à 90 euros en 2020³¹. À partir de septembre 2021, un numéro de nomenclature (103692) peut être utilisé une fois pour l'ACP^{32,33}. Le gouvernement flamand a également annoncé un plan d'action flamand sur la planification précoce des soins, les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Cependant, il reste à voir quelles mesures supplémentaires seront prises pour y parvenir.

En dépit des initiatives mentionnées ci-dessus, les experts qui ont participé aux groupes de travail estiment qu'il reste encore beaucoup à faire en matière de planification précoce des soins. Ce constat est également confirmé par les trois fédérations de soins palliatifs qui soulignent l'importance de poursuivre l'intégration et la mise en œuvre de la planification précoce des soins^{34, 35,33}.

En ce qui concerne plus particulièrement la nomenclature de l'ACP, il est indiqué qu'elle devrait tenir compte du fait que la planification préalable des soins est un processus continu qui prend du temps et nécessite donc de multiples consultations. Par ailleurs, il est également important de pouvoir garantir la qualité de ces consultations. Ce point nécessite une réflexion plus approfondie.

Au niveau des soins palliatifs pédiatriques, le groupe BPPC estime qu'il est utile d'étudier les avantages d'une planification précoce et systématique des soins au sein de la population pédiatrique en Belgique.

Perceptions des soins palliatifs

Outre le temps et l'expertise, les perceptions des professionnels de la santé, des patients et du grand public influencent la mesure dans laquelle les discussions sur la planification anticipée des soins ont lieu, mais aussi la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont abordés en temps opportun dans le parcours oncologique du patient^{5,3}. Certains professionnels de la santé perçoivent encore les soins palliatifs comme des soins principalement axés sur la gestion des symptômes des patients en phase terminale. Ces acteurs n'envisagent les soins palliatifs qu'après avoir examiné et appliqué toutes les options curatives. Plusieurs études étayaient l'existence de telles perceptions erronées⁴.

Les experts qui ont participé aux groupes de travail reconnaissent que les soins palliatifs sont encore trop souvent reportés par les professionnels de santé en Belgique et que ces perceptions erronées peuvent en être à l'origine. Les chiffres qui étayaient cette opinion ne sont toutefois pas disponibles pour la Belgique. Il convient de travailler sur ces perceptions et les corriger. Parallèlement, des campagnes de sensibilisation destinées aux professionnels de santé sont essentielles. Cependant, avant de pouvoir élaborer et mettre en œuvre de telles campagnes, il convient d'inventorier les perceptions des professionnels de santé.

Les perceptions des patients et de la population en général sont également importantes et influencent la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont prodigués de manière appropriée. On peut affirmer que les perceptions concernant les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment inventoriées en Belgique et que des recherches sont nécessaires. En dépit d'un manque de connaissances, plusieurs initiatives ont été mises



en place ces dernières années pour sensibiliser le public aux soins palliatifs. Le Débat Palliatif est un projet développé par Kom Op Tegen Kanker qui vise à mettre en place un large débat sociétal en Flandre sur la manière dont les soins palliatifs devraient être organisés. Dans un rapport intermédiaire de ce projet, la nécessité d'accroître les connaissances de la population par le biais de campagnes de sensibilisation est également indiquée³⁶.

Les attitudes culturelles à l'égard de la douleur et de la fin de vie peuvent influencer les préférences du patient en matière de soins de fin de vie³⁷. La prise en charge palliative dans une société multiculturelle exige donc que les professionnels impliqués aient les connaissances et les compétences nécessaires pour appréhender et soutenir respectueusement tous les patients en fin de vie³⁸. Au cours des sessions de travail, les experts ont mentionné qu'une plus grande attention devrait être prêtée à cet aspect en Belgique. Il serait souhaitable d'organiser un sondage pour avoir une idée de la mesure dans laquelle les professionnels sont déjà confrontés à ces différences et de ce qu'ils pensent être nécessaire pour mieux y répondre. Les experts ont indiqué qu'il serait souhaitable d'élargir les compétences en matière de diversité qui sont couvertes par la formation des professionnels de la santé concernés.

Selon le groupe BPPC, la stigmatisation sociale qui entoure les soins palliatifs limite également l'accès des enfants aux équipes de liaison pédiatrique. Il est nécessaire de mener des campagnes de sensibilisation et d'information sur les soins palliatifs pédiatriques à l'intention des équipes de soins concernées, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des hôpitaux, et de la population en général.



6.2.2 L'EXPERTISE EN SOINS PALLIATIFS

La diversité des questions à traiter dans le cadre des soins palliatifs nécessite une approche multidisciplinaire impliquant un large éventail de professionnels de la santé. Les prestataires de soins de santé suivants peuvent jouer un rôle important dans la prestation des soins palliatifs³⁹ :

- oncologues (médicaux),
- spécialiste des soins palliatifs,
- médecins généralistes,
- infirmières (à domicile),
- kinésithérapeutes,
- psychologues,
- assistants sociaux,
- diététiciens,
- proches,
- bénévoles.

Bien que la base légale prévoie une approche multidisciplinaire des soins palliatifs⁴⁰, les données permettant de déterminer la composition effective des équipes de soins palliatifs actives en Belgique font défaut. Bien que nous ne puissions pas le confirmer, il a été indiqué lors des sessions du groupe de travail que pour la plupart des aspects des soins palliatifs, les professionnels appropriés sont disponibles dans la plupart des environnements. Une enquête menée en 2016 auprès de 620 patients atteints de cancer à l'hôpital universitaire de Gand a montré que parmi les patients ayant reçu un traitement non curatif ou n'ayant plus reçu de traitement, 18,6% et 20,0% des patients, respectivement, ont indiqué que leurs besoins spirituels/existentiels restaient insatisfaits⁴¹. Cette forme de soutien peut être apportée par les psychologues, mais aussi par tous les autres prestataires de soins, qui sont en contact fréquent avec les patients et peuvent donc également établir une relation avec eux. Pour le faire de manière qualitative, ils doivent disposer de l'expertise nécessaire. Selon les experts, il convient à cet effet de miser davantage sur les compétences générales en matière de communication lors de la formation de base des professionnels des soins pertinents.

Le rôle des bénévoles dans le soutien spirituel et existentiel des patients a également été souligné. Les volontaires indiquent qu'ils peuvent et veulent travailler dans ce domaine et les recherches montrent qu'il existe encore un potentiel de développement du volontariat en Belgique⁴². Afin d'organiser cela de manière efficace, il convient d'envisager la mise en place d'une plateforme de volontariat communautaire soutenue par le secteur. À cet effet, une inspiration peut être puisée dans les *compassionate cities*, des communautés où la maladie grave, la mort, la perte et le deuil ne sont pas marginalisés, mais où il existe une mise en réseau active d'un grand nombre d'acteurs visant à soutenir et à guider activement les personnes confrontées à ces défis⁴³. Ces réseaux peuvent être constitués par l'administration locale, les écoles, les communautés religieuses, les bénévoles, etc. En 2020, Bruges s'est engagée à devenir la première *compassionate city* en Belgique⁴⁴.

Au cours des sessions du groupe de travail, les experts ont déclaré que les soins palliatifs, et les compétences en communication ne sont que peu abordés dans les formations de base, alors que de nombreux professionnels entrent en contact avec des patients en situation palliative au cours de leur carrière professionnelle. Les médecins généralistes,



par exemple, jouent un rôle important dans le suivi des patients en soins palliatifs, mais ne disposent pas toujours des connaissances et de l'expertise appropriées.

En plus de fournir davantage de théorie dans la formation de base, les experts estiment que des stages obligatoires en soins palliatifs pourraient contribuer, dans une large mesure, à améliorer les compétences des professionnels de santé. Une suggestion spécifique concerne une spécialisation pour les médecins. Les patients en soins palliatifs pourraient alors être orientés vers ces médecins généralistes diplômés. Cependant, il peut ne pas être évident pour les patients, à un moment aussi crucial, de prendre leurs distances avec leur médecin généraliste avec lequel ils ont une relation personnelle depuis parfois longtemps. En effet, garantir la continuité des soins pour le patient est essentiel.

Une plus grande attention devrait être portée aux soins palliatifs dans les formations de base et la fonction tandem entre généralistes et spécialistes est essentielle pour fournir des soins palliatifs de haute qualité. Pour renforcer cette fonction tandem, il faut également une connaissance des responsabilités et des compétences des autres acteurs. Ce dernier élément est décrit par les experts comme un point de travail. Afin d'assurer une bonne coordination et une orientation appropriée au moment opportun entre les prestataires de soins, il est important que tous les prestataires de soins soient conscients de tous les types de soins et de soutien possibles qui peuvent être fournis en Belgique.

La présence limitée des soins palliatifs dans les formations de base des professionnels de la santé n'est toutefois pas étayée par des données. Au cours de l'élaboration de ce projet, il est apparu que la collecte d'informations sur le contenu spécifique des formations est très difficile à obtenir et comparer. Cette difficulté a également été confirmée par plusieurs experts au cours des groupes de travail qui avaient déjà essayé de le faire, mais sans résultat. Selon les experts, il est toutefois important d'y voir plus clair. Cela devrait être inventorié à l'avenir. Les résultats pourraient ensuite être comparés aux recommandations de l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC)⁴⁵.

En Belgique, les infirmières peuvent être accréditées pour leur expertise particulière en matière de soins palliatifs. Les critères en la matière ont été introduits par voie d'arrêté ministériel (8 juillet 2013)^{46,47}. Les statistiques annuelles, publiées par le SPF Santé, montrent qu'en 2020, 1018 infirmiers étaient titulaires d'un agrément spécial en soins palliatifs⁴⁸.

Les Réseaux de soins palliatifs organisent également des formations de référence, parfois en collaboration avec une haute école ou un centre de formation. Pour les médecins, des formations de base et avancées en soins palliatifs sont proposées par les fédérations de soins palliatifs en collaboration avec les universités. Cependant, contrairement à d'autres pays européens, il n'existe pas en Belgique de possibilité pour les médecins d'être agréés en tant que médecins spécialistes en soins palliatifs. L'introduction d'une telle spécialisation a été envisagée à plusieurs reprises par les autorités compétentes. Cependant, les avis semblent être partagés sur cette question. Si certains pensent que cette spécialisation pourrait contribuer à améliorer la qualité des soins palliatifs et, indirectement, à donner plus de reconnaissance au secteur des soins palliatifs, d'autres font remarquer que tous les médecins devraient être familiarisés avec cette discipline et pas seulement les spécialistes. De cette manière, la continuité des soins pour les patients en soins palliatifs peut être assurée.

En ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques, le groupe BPPC a également recommandé que les formations de base des médecins et des infirmières soient systématiquement complétées par une formation générale en soins palliatifs pédiatriques.

6.2.3 DES SOINS AXÉS SUR LES BESOINS

La mesure dans laquelle des évaluations fréquentes des besoins en soins sont effectuées en Belgique et les instruments utilisés n'apparaissent pas clairement⁴⁹. Cependant, il a été indiqué au cours des sessions de travail que l'évaluation des besoins en matière de soins est de plus en plus fréquente, bien que la mise en œuvre soit lente. Par ailleurs, les experts ont également indiqué que l'utilisation des instruments à cette fin varie en fonction du contexte dans lequel les soins palliatifs sont dispensés. Dans les hôpitaux et les centres de soins résidentiels, il serait plus facile de mettre cela en œuvre que, par exemple, dans les soins à domicile, où le médecin généraliste assume une responsabilité déterminante. Afin de pouvoir tout clarifier, les experts estiment que le rôle des équipes mobiles pourrait être renforcé. Elles pourraient alors être responsables de l'organisation des soins individuels du patient.

Le PICT se compose de deux parties, l'une pour identifier le patient palliatif et lui attribuer le statut palliatif, et l'autre pour évaluer les besoins du patient. Cette deuxième partie permet de distinguer trois statuts palliatifs différents : un statut complet, un statut renforcé et un statut simple. Cette distinction est faite en fonction de l'espérance de vie et des besoins, sur la base de 24 critères liés notamment à l'âge, le type d'évolution, la ou les comorbidités, la symptomatologie, les soins, l'état psychosocial et le degré de dépendance du patient, etc. L'instrument BelRai⁵⁰ (screener palliatif) peut également être utilisé pour surveiller les besoins en soins du patient en phase palliative.

Ainsi, à ce jour, le PICT est utilisé pour identifier le patient palliatif et pas suffisamment pour évaluer les besoins du patient afin d'adapter les soins fournis. En outre, les résultats de ces évaluations pourraient être enregistrés, non seulement à des fins de recherche, mais aussi pour pouvoir contrôler le degré de mise en œuvre.



6.3 Capacité en matière de soins palliatifs en Belgique

Ces dernières années, la charge de travail des équipes spécialisées en soins palliatifs (équipes mobiles au sein de l'hôpital, équipes de soutien multidisciplinaires, unités de soins palliatifs) a généralement augmenté dans une très large mesure. Cette évolution a été attribuée à l'évolution démographique, au vieillissement de la population et à l'accès privilégié et prioritaire aux soins palliatifs avant la fin de la vie⁵¹. Il est donc essentiel que des ressources supplémentaires soient mises à la disposition du secteur des soins palliatifs. C'est ce qui ressort des analyses budgétaires de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (2017)⁹ concernant le financement du personnel et la composition du cadre légal du personnel. Dans ce cadre, plusieurs points de travail et recommandations sont formulés⁹. La charge de travail croissante dans ce secteur signifie que les organisations concernées (les associations et les fédérations) ont également besoin de ressources supplémentaires afin de s'acquitter de leurs missions et obligations.

Le financement des équipes mobiles dans les hôpitaux n'a pas changé depuis 2007. Pour faire face à la charge de travail croissante et garantir la continuité des soins, il faut augmenter les effectifs. Il convient également de veiller à ce que les ressources allouées aux hôpitaux soient effectivement affectées aux soins palliatifs. Des fonds supplémentaires devraient donc être accompagnés d'une vérification et d'une définition plus strictes des effectifs. La nécessité de cette vérification est également reconnue par les experts. L'augmentation des ressources pourrait conduire à une réduction globale des coûts⁵¹. Avec l'augmentation observée des délais de traitement et l'existence de listes d'attente, il a été recommandé d'augmenter le nombre de lits Sp. La pénurie structurelle de ces lits a été démontrée par les trois fédérations et était déjà décrite dans les rapports d'évaluation de 2014⁵² et 2017⁹.

Des investissements supplémentaires sont également souhaitables dans les soins à domicile et les soins de première ligne. Les EAM qui sont en concertation avec les soins de première ligne occupent une place importante dans les soins palliatifs. Les médecins de première ligne ont souvent très peu de patients en soins palliatifs dans leur pratique et ne disposent pas toujours de l'expérience et expertise nécessaires et le soutien concret des EAM revêt donc une importance essentielle. Les ressources de ces équipes devraient être augmentées en tenant compte de la charge de travail réelle et évolutive⁵¹.

Bien que la majorité des patients préfèrent recevoir des soins palliatifs à domicile, cela n'est pas toujours possible. Différentes raisons peuvent l'en empêcher : des symptômes et des effets secondaires qui ne peuvent pas être gérés à domicile, une charge de travail trop importante pour les soins à domicile si l'affection est trop sévère ou complexe, ou pour assurer la continuité, aucun soutien disponible dans l'entourage du patient, ou une situation financière qui ne permet pas de couvrir les coûts des soins à domicile. Pour ces patients, il est possible que les plus âgés soient pris en charge dans une maison de soins résidentiel. Les autres, si nécessaire ou en l'absence d'autres options, sont orientés vers l'hôpital.

Une façon de répondre aux besoins des patients en soins palliatifs qui ne peuvent trouver une place appropriée dans les structures actuelles serait d'ajouter un nouveau cadre : le

Middle/Medium Care. Selon la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs⁵³, ce cadre doit être destiné aux patients qui répondent aux critères définis dans l'arrêté royal du 21 octobre 2018²², qui ont des besoins spécifiques et pour lesquels les soins sont axés sur le confort. Dans ce cadre, les patients reçoivent des soins médicaux ainsi qu'un soutien psychologique et social de la part d'une équipe multidisciplinaire et de bénévoles formés à cet effet. Les proches du patient doivent également pouvoir être accueillis 24 heures sur 24, et disposer d'un endroit pour se détendre. Un lien fonctionnel et officiel doit exister avec les autres structures du réseau palliatif. En outre, la durée du séjour est limitée dans le temps, mais peut être prolongée si le patient répond toujours aux critères. Trois modèles complémentaires de *medium care* sont proposés et décrits dans le rapport¹⁹: un modèle « soins à domicile », un modèle « centre de soins résidentiels » et un modèle « hôpital ». Il est urgent de commencer à travailler à la réorganisation du système de soins palliatifs en intégrant ces nouveaux cadres. En Belgique, il existe déjà plusieurs initiatives visant les soins intermédiaires/moyens, en dehors des trois modèles, dont la plupart sont en phase de projet, mais certaines sont déjà opérationnelles (par exemple, Cité Sérine⁵⁴). Cependant, la première phase, dans le cadre de la vision de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, devrait inclure des projets pilotes pour tester les trois modèles proposés¹⁹.

6.4 Surveillance, évaluation et promotion de la qualité

6.4.1 ENREGISTREMENT, SURVEILLANCE ET ÉVALUATION

Il n'est pas facile de recenser l'ensemble de l'offre de soins palliatifs en Belgique. Par exemple, les médecins généralistes n'enregistrent pas les soins palliatifs en tant que tels. Le même constat se pose pour les centres de soins résidentiels en Belgique. Il en va toutefois autrement pour les soins palliatifs spécialisés. Selon les experts, il serait utile de conserver des données plus détaillées des actions des professionnels des soins de santé concernés, qu'il s'agisse de soins palliatifs spécialisés ou de base. Les autorités pourraient jouer un rôle important à cet égard en permettant que l'utilisation de certains codes de nomenclature, spécifiques aux soins palliatifs, soit enregistrés et surveillés de manière systématique. Ces données pourraient ensuite être utilisées à des fins de recherche, mais aussi contribuer au développement d'un cycle durable de monitoring, d'évaluation et de promotion de la qualité. Le rapport de la Cellule fédérale d'évaluation (2017) indique que la nécessité de disposer de davantage de données chiffrées revient invariablement lors de la formulation des recommandations⁹.

Le manque de *Patient Reported Experience Measures* et d'*Outcome Measures* (PREM et PROM) a également été épinglé. Les experts ont souligné l'importance de prendre en compte le point de vue des patients lors de l'évaluation et de l'adaptation des structures actuelles de soins palliatifs. Selon les experts, il convient d'y travailler et de mettre à disposition les ressources nécessaires. De même, l'utilisation systématique des questionnaires PREM et PROM nécessiterait un outil d'enregistrement approprié. Cela serait très utile tant pour la pratique clinique que pour la recherche.



Dans une tentative de concevoir un système permettant de mesurer et de promouvoir la qualité des soins, la série d'indicateurs QPAC a été développée et testée par le *End-of-Life Research Group* (VUB - Ugent)⁵⁵. La phase de test de cet ensemble d'indicateurs a été évaluée positivement et des mesures supplémentaires ont été prises pour une mise en œuvre à grande échelle en Flandre⁵⁶. À Bruxelles et en Wallonie, cependant, de tels ensembles d'indicateurs ne sont pas présents, bien qu'ils soient considérés comme nécessaires par les experts qui ont participé aux groupes de travail. Une raison possible de cet état de fait serait le manque de ressources. Il convient de faire appel à un personnel détenant l'expertise nécessaire pour collecter ces questionnaires, les résumer, les envoyer et assurer un suivi continu. En outre, la Wallonie ne dispose pas de groupe de recherche, tel que le groupe *End-of-Life Care Research*, qui se concentre spécifiquement sur les soins palliatifs. Les experts estiment que cela est toutefois essentiel pour l'élaboration de questionnaires appropriés et le soutien académique qu'un tel processus de promotion de la qualité requiert.

6.4.2 LA RECHERCHE

Au cours des sessions de travail, il est apparu clairement que la recherche sur les soins palliatifs manque de ressources par rapport aux autres domaines du parcours oncologique. Les experts suggèrent d'ores et déjà d'augmenter le nombre de groupes de recherche travaillant sur ce sujet, à l'instar du groupe *End-of-Life Care Research*. Le fait de disposer de davantage de scientifiques qui se concentrent sur ce sujet dans un cadre universitaire pourrait apporter une contribution très concrète à l'amélioration de la qualité des soins palliatifs en Belgique. Cependant, il convient de disposer de plus de ressources pour y arriver.

Pendant les sessions de travail, plusieurs sujets plus spécifiques ont été discutés, comme par exemple, les soins palliatifs dans les groupes vulnérables, inventorier les perceptions des soins palliatifs chez les patients, les soignants et la population générale, d'élaborer des stratégies de communication pour lever les tabous, etc.

Ces informations sont basées sur les perspectives des experts qui ont participé aux groupes de travail. Il n'est pas facile d'avoir une vue précise de tous les projets de recherche en cours dans le domaine des soins palliatifs. Selon les experts participants, il s'agit de la première étape à franchir : élaborer une vue d'ensemble de toutes les recherches sur les soins palliatifs en Belgique.

6.5 Recommandations

Promouvoir l'intégration précoce des soins palliatifs

Une mise en œuvre plus poussée du PICT peut garantir que les soins palliatifs sont mis en œuvre en temps utile dans le parcours oncologique. Il convient par conséquent de la faciliter. Les perceptions erronées dans les rangs des professionnels de la santé concernant les soins palliatifs peuvent également entraver cette intégration précoce. Avant de pouvoir élaborer des initiatives en ce sens, il convient de les inventorier avec précision. Cela comprend les perceptions des patients et de la population générale.

La qualité de l'intégration précoce doit également être garantie. Une planification anticipée des soins (ACP) de qualité revêt une importance essentielle dans ce cadre. La nomenclature qui permet de telles discussions devrait être étendue et la formation devrait se concentrer davantage sur les compétences, notamment en matière de communication, que l'ACP requiert.

Nécessité d'une révision des formations des professionnels des soins de santé concernés

Les experts ont indiqué que les soins palliatifs devraient être plus largement couverts dans les formations de base des professionnels des soins de santé. Dans ce cadre, il convient de prêter une attention suffisante au soutien spirituel et existentiel. Les compétences en matière de communication et d'interculturalité, qui sont nécessaires pour fournir des soins palliatifs de qualité, devraient faire l'objet d'une attention accrue, non seulement de la part des professionnels de la santé spécialisés, mais aussi des médecins et des infirmières de première ligne. Cependant, la mesure dans laquelle les soins palliatifs sont déjà couverts dans la formation des professionnels de santé concernés en Belgique n'apparaît pas clairement. Dans un premier temps, il convient de recenser les formations qui intègrent les soins palliatifs.

Les bénévoles, qui peuvent jouer un rôle important dans le soutien spirituel, existentiel et psychosocial des patients en soins palliatifs, doivent également être formés et encadrés. On peut en effet affirmer qu'il existe encore un potentiel de développement du volontariat en Belgique et que celui-ci peut apporter une contribution précieuse à la qualité des soins palliatifs.

Afin de pouvoir assurer une coordination de qualité et de procéder aux orientations appropriées, les professionnels des soins de santé concernés doivent être au fait des responsabilités et des compétences de tout un chacun, ainsi que des types de soins et de soutien qui peuvent être prodigués en Belgique. Cela nécessite également une délimitation claire de l'offre de soins palliatifs en Belgique, avec des tâches, des responsabilités et des groupes cibles clairement définis.



Nécessité d'une plus grande expertise en matière de soins palliatifs

La contribution à la qualité des soins palliatifs en Belgique par la mise en place d'une spécialité reconnue pour les médecins en soins palliatifs doit faire l'objet d'une réflexion approfondie. Cette réflexion doit être relancée. En outre, des stages obligatoires en soins palliatifs devraient être introduits dans les formations des professionnels de soins concernés afin de garantir l'expérience et l'expertise nécessaires.

Nécessité de poursuivre les recherches

Par rapport à d'autres domaines de l'oncologie, la recherche sur les soins palliatifs (tant fondamentale translationnelle, que clinique) bénéficie d'un financement considérablement moindre. Il est souhaité que cette situation évolue. Plus spécifiquement, les sujets suivants doivent être explorés :

- les perceptions des professionnels de la santé des patients et de la population générale concernant les soins palliatifs,
- les différences multiculturelles dans les (perceptions des) soins palliatifs,
- les soins palliatifs dans les groupes vulnérables,
- l'évaluation des projets pilotes pour les trois modèles de soins moyens et la mise en œuvre des ensembles d'indicateurs nécessaires pour établir un cycle de promotion de la qualité à Bruxelles et en Wallonie.

Révision du financement des soins palliatifs

Le financement de plusieurs aspects des soins palliatifs en Belgique est très daté. Avec l'augmentation de la charge de travail, ce secteur a besoin de plus de ressources, tant dans le cadre intra-muros qu'extra-muros. Un financement plus important devrait donc tenir compte de la charge de travail réelle et évolutive, ce qui nécessite également une révision du cadre légal du personnel. Les organisations faîtières, telles que les trois fédérations de soins palliatifs en Belgique, ont également besoin d'un financement supplémentaire qui leur permettrait d'atteindre leurs objectifs de manière optimale. Parallèlement à ce financement supplémentaire, les ressources allouées aux hôpitaux devraient être contrôlées de plus près afin de s'assurer qu'elles sont effectivement affectées aux soins palliatifs.

6.6 Références

1. L'OMS concernant les soins palliatifs : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Albrecht T, Martin-Moreno JM, Jelenc M, Gorgojo L, Harris M. *European Guide for Quality National Cancer Control Programmes*. National Institute of Public Health; 2015. Accessed November 6, 2020. http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/cancer_control_book_web_2.pdf
3. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112. doi:10.1200/JCO.2016.70.1474
4. Von Roenn JH, Voltz R, Serrie A. Barriers and approaches to the successful integration of palliative care and oncology practice. *J Natl Compr Cancer Netw JNCCN*. 2013;11 Suppl 1:S11-16. doi:10.6004/jnccn.2013.0209
5. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4276-4297. doi:<https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
6. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):660-677. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009
7. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52(3):370-377. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008
8. Rodriguez F. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Accessed April 8, 2021. https://www.academia.edu/33128987/The_2015_Quality_of_Death_Index_Ranking_palliative_care_across_the_world
9. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs (2017). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2020.pdf
10. *Vlaamse Overheid. Groenboek Zesde Staatshervorming: Deel 2 Gezondheidszorg, ouderenzorg en hulp aan personen* : <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/39407>.
11. Van Iersel, T. (2003). Palliatieve zorg in Vlaanderen: Evaluatie van een geografisch model. Netwerk Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen.
12. Arrêté royal fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée (19 juin 1997):
NL: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1997061935&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1997061935&table_name=loi.
13. Loi relative aux soins palliatifs (14 juin 2002)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002022868&la=N
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi
14. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Accessed April 14, 2021. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
15. Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins spécialisé en hématologie pédiatrique et le programme de soins satellite en hématologie pédiatrique doivent répondre pour être agréés (2 avril 2014)
NL : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2014040207&table_name=wet
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014040207&table_name=loi.
16. Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction «liaison pédiatrique» doit répondre pour être agréée (15 novembre 2010)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=nl&caller=summary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459
FR: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2010111514&table_name=loi
17. Vanbutsele G, Van Belle S, Surmont V, et al. The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: A randomised controlled trial. *Eur J Cancer*. 2020;124:186-193. doi:10.1016/j.ejca.2019.11.009
18. De Schreye R, Smets T, Annemans L, et al. Applying Quality Indicators For Administrative Databases To Evaluate End-Of-Life Care For Cancer Patients In Belgium. *Health Aff Proj Hope*. 2017;36(7):1234-1243. doi:10.1377/hlthaff.2017.0199



19. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2005;17(6):505-509. doi:10.1093/intqhc/mzi061
20. Devos C. Performance of the Belgian health system - report 2019. Published online 2019:117.
21. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, et al. Care for patients in the last months of life: the Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care study. *Arch Intern Med*. 2008;168(16):1747-1754. doi:10.1001/archinte.168.16.1747
22. Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif (21 octobre 2018)
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2018102109&table_name=wet
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2018102109&table_name=loi
23. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT (SPF Santé publique, Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, Prof. Dr. M. Desmedt (UCL))
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/rapport_pict_studie-palliatief_-nl.pdf
FR: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_etude_spf_11-2015.pdf
24. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20. doi:10.1186/1472-684X-12-20
25. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543-e551. doi:10.1016/S1470-2045(17)30582-X
26. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol*. 2014;25:iii138-iii142. doi:10.1093/annonc/mdu241
27. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):365-369. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.012
28. Evans N, Pasman HR, Alonso TV, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. *PLOS ONE*. 2013;8(3):e57965. doi:10.1371/journal.pone.0057965
29. Heyland DK, Frank C, Groll D, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*. 2006;130(2):419-428. doi:10.1378/chest.130.2.419
30. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.
31. L'accord national médico-mutualiste 2020 (RIZIV/INAMI) https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/akkoord_artsen_ziekenfondsen_2020.pdf.
32. *Domus Medica - Vroegtijdige Zorgplanning - Over het hoe en waarom* (2021) : https://www.domusmedica.be/sites/default/files/bijlagen/WebinarVZP_4en6feb2021_opmaak_versie060221.pdf
33. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - Advance Care Planning (ACP) : <http://www.soinspalliatifs.be/acp.html>
34. Mémoire 2019 de la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins palliatifs et continus (FBSP) : https://ccce6a4d-43aa-4036-887e-5432bdec51aa.filesusr.com/ugd/b61916_818e4738db304696a36dc140a83d0d49.pdf
35. *Visienota Palliatieve Zorg - Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* : http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/rapporten/visienota_pz_2020_17-10-2014.pdf
36. *Het Palliatief Debat - Eindrapport* (Kom Op Tegen, Kanker, 2021) : https://cdn.kangacoders.com/direct/participy/da_files/items/000/003/571/original/KOTK-Eindrapport-Palliatief_debat-gedraaid.pdf?1618497009.
37. Martin EM, Barkley TW. Improving cultural competence in end-of-life pain management. *Nursing (Lond)*. 2016;46(1):32-41; quiz 41-42. doi:10.1097/01.NURSE.0000475480.75266.9a
38. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2021. Accessed May 11, 2021. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/>
39. Spruyt O. Team Networking in Palliative Care. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(Suppl):S17-S19. doi:10.4103/0973-1075.76234
40. Arrêté royal déterminant les critères minimums auxquels doivent répondre les conventions entre les équipes d'accompagnement multidisciplinaires de soins palliatifs et le Comité de l'assurance institué auprès du Service des Soins de santé de l'Institut national d'Assurance maladie-invalidité (13 octobre 2013):
NL: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=1998022656&la=N
FR: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1998101336&table_name=loi
41. Beernaert K, Pardon K, Block LV den, et al. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(4):534-543. doi:<https://doi.org/10.1111/ecc.12522>

42. Vanderstichelen S, Cohen J, Van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):e28. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001632
43. *The Compassionate City Charter* (2020): <https://www.compassionate-communitiesuk.co.uk/the-compassionate-city-charter>.
44. Compassionate Brugge : <https://www.brugge.be/compassionatebrugge>
45. Elsner F, Centeno C, Conno F, et al. Recommendations of the European Association of Palliative Care (EAPC) for the Development of Specialty in Palliative Medicine. Report of the EAPC Working Group for continuing education. *Med Palliativa*. 2010;17:103-118.
46. Federatie voor Palliatieve Zorg Vlaanderen - Opleiding en onderwijs in Vlaanderen: http://www.palliatief.be/template.asp?f=opleiding_onderwijs.htm
47. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - Qualification en soins palliatifs: <https://www.cpsi.be/formations/qualification-en-soins-palliatifs>
48. Statistiek jaarlijkse des professionals des soins de santé en Belgique (2020)
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/statan_2020_-_nl.pdf
FR: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/statan_2020_-_fr.pdf
49. McIlfratrick S. Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *J Adv Nurs*. 2007;57(1):77-86. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>
50. Instrument d'évaluation BelRAI: *the Palliatieve Screener*: <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/professionnels-de-la-sante/belrai-20/presentation-generale>
51. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs (2020). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2020.pdf
52. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs (2014). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/20140301-rapport-devaluation>
53. La cellule Fédéral d'évaluation des soins palliatifs. (2021). Le Middle Care Palliatif : Un maillon indispensable dans le réseau de soins palliatifs Belge
NL: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/middle_care_rapport.pdf
FR: http://soinspalliatifs.be/images/pdf/CESP_Rapport_Middle_Care2020.pdf.
54. Cité Sérine asbl : <http://www.serine-asbl.org/>.
55. *Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg in Vlaanderen* (End-of-Life care Research Group, UGent, VUB) : <https://www.endoflifecare.be/kwaliteitsindicatoren-voor-de-palliatieve-zorg-in-vlaanderen>.
56. *Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg - Waar staan we en wat is de toekomst* (Rapport de politique End-of-Life care Research Group, UGent, VUB): https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/beleidsrapport_qi_06-04-1.pdf





7

ÉTUDE DE CAS : (EX-)PATIENTES ATTEINTES D'UN CANCER DU SEIN À UN STADE PRÉCOCE

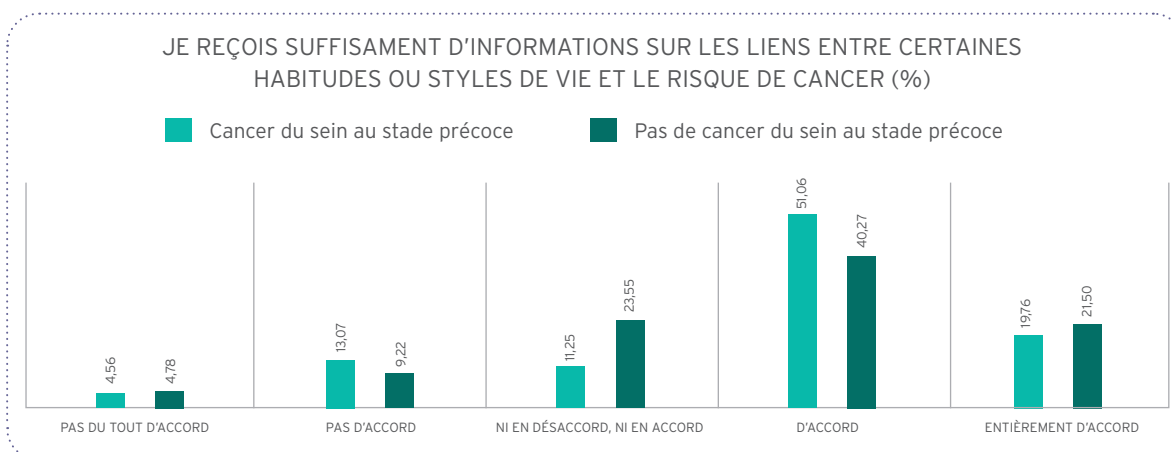
Le cancer du sein au stade précoce (*Early Stage Breast Cancer, ESBC*) est défini comme un cancer qui ne s'est pas propagé au-delà du sein ou des ganglions lymphatiques axillaires. À la demande de la Fondation contre le Cancer, une comparaison des réponses de ce groupe a été faite dans le cadre du BCB2021 pour voir dans quelle mesure ce groupe de patients a une expérience différente en matière de soins oncologiques en Belgique.

Dans l'enquête BCB2021 (voir 1.2.3), sur les 622 répondants, il y avait 329 (anciennes) patientes avec un diagnostic de cancer du sein au stade précoce. Les réponses aux questions ont été comparées entre ce groupe et tous les autres répondants (*Non Early Stage Breast Cancer, Non-ESBC*). Les différences significatives ont été détectées à l'aide du test Chi carré (χ^2). Aucun résultat n'a été retenu pour les soins palliatifs, car seuls 13 patientes ont déclaré être à ce stade. Sur les 73 tests effectués, seuls cinq résultats présentent une différence significative ($p < 0,05$) et ont été retenus pour être présentés ci-après.

Les patientes ESBC étaient plus susceptibles de penser qu'elles avaient reçu suffisamment **d'information** sur les liens entre des habitudes ou des modes de vie et le risque de cancer (70,82%) par rapport aux patientes non-ESBC (61,77%). En revanche, plus de patientes de ce dernier groupe n'étaient ni d'accord ni en désaccord (23,55% non-ESBC contre 11,5% ESBC) (figure 1).

FIGURE 1

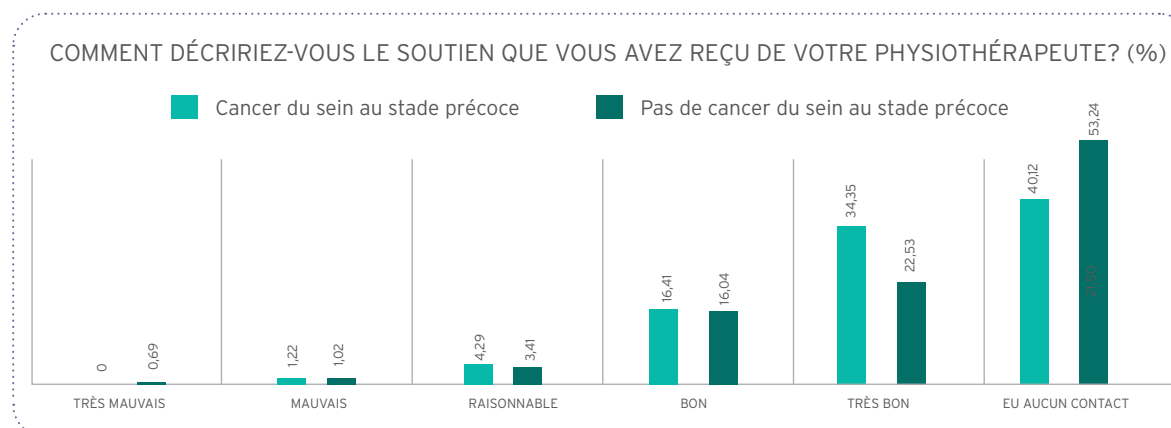
Différence entre les patientes ESBC et non-ESBC en termes d'informations reçues sur les comportements ou facteurs de risque liés au cancer



Interrogées sur le soutien et la qualité du soutien reçu au cours de leur traitement, les patientes ESBC ont été plus nombreuses à indiquer qu'elles sont ou ont été bien ou très bien soutenues par leur **physiothérapeute** (50,76%) par rapport aux non-ESBC (38,57%) (figure 2). Cependant, davantage de patientes non-ESBC ont déclaré n'avoir eu aucun contact avec un kinésithérapeute (53,24%) par rapport aux patientes ESBC (40,12%).

FIGURE 2

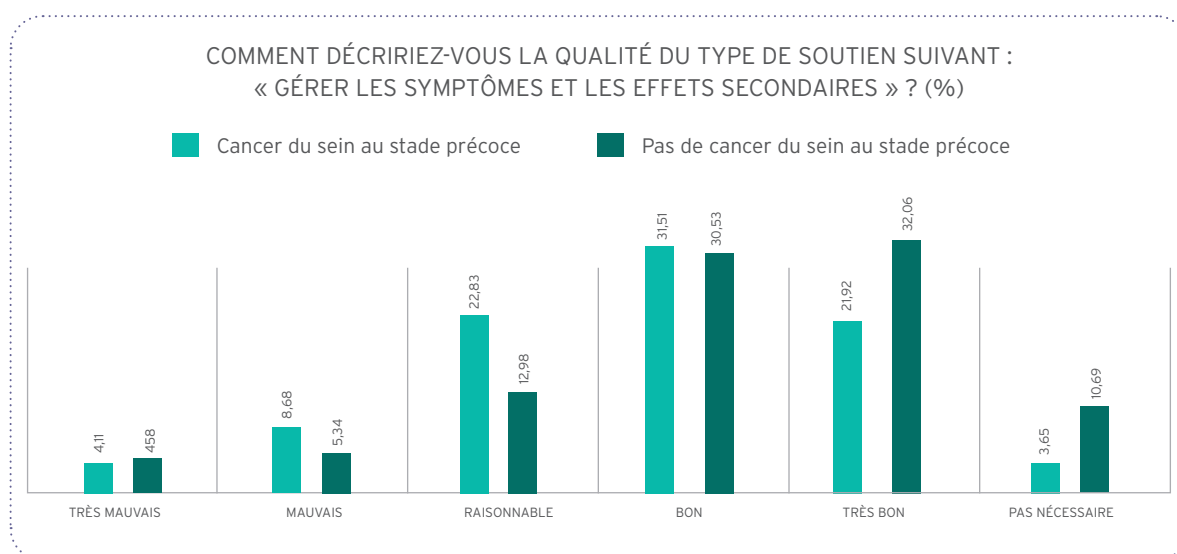
Différence entre les patients ESBC et non-ESBC en termes de qualité du soutien du physiothérapeute



Parmi les personnes en phase post-traitement, les patientes ESBC ont plus fréquemment déclaré se sentir très mal ou mal soutenues dans **la gestion des effets secondaires et des symptômes** (12,79% ESBC contre 9,92% non-ESBC) (figure 3) et inversement, les non-ESBC ont déclaré plus fréquemment que ce type de soutien était bon ou très bon (62,59% contre 53,43% ESBC). Les patientes ESBC étaient plus susceptibles de dire qu'elles trouvaient la qualité du soutien raisonnable (22,83%) que les patientes non-ESBC (12,98%). Ce dernier groupe a également indiqué qu'il en avait moins souvent besoin (10,69% contre 3,65%).

FIGURE 3

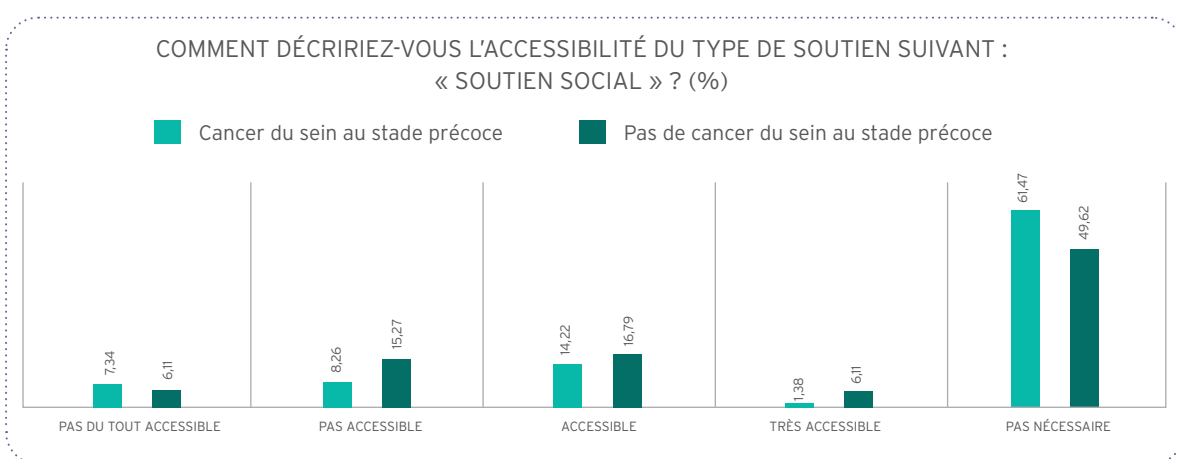
Différence entre les patientes ESBC et non-ESBC en termes de qualité de la gestion des symptômes et des effets secondaires dans la phase de postcure



En ce qui concerne **l'accessibilité du soutien social** dans la phase de postcure, les deux groupes de patients ont majoritairement indiqué qu'ils n'en avaient pas besoin, même si c'était moins souvent le cas chez les patientes non-ESBC (49,62% contre 61,47% chez les patientes ESBC) (figure 4).

FIGURE 4

Différence entre les patientes ESBC et non-ESBC en termes de qualité du soutien social dans la phase de postcure



En ce qui concerne la **qualité de l'aide à la réadaptation physique et à la rééducation** (figure 5) et la **qualité de l'aide apportée par le physiothérapeute** pendant la phase de postcure (figure 6), les patientes ESBC et non-ESBC ont majoritairement indiqué qu'elles n'en avaient pas besoin (26,15% et 33,59% et 33,49% et 49,62% respectivement pour le physiothérapeute). Pour les patientes ESBC et non-ESBC la qualité du soutien du physiothérapeute est le plus souvent jugée bonne ou très bonne.

FIGURE 5

Différence entre les patientes ESBC et non-ESBC en termes de qualité du soutien à la rééducation physique et à la réadaptation dans la phase de postcure

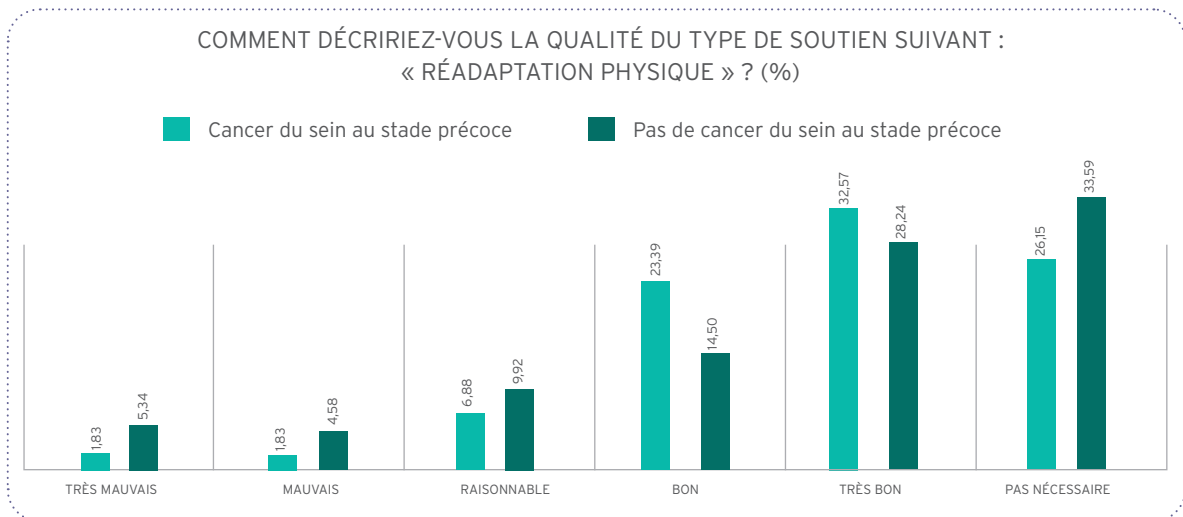
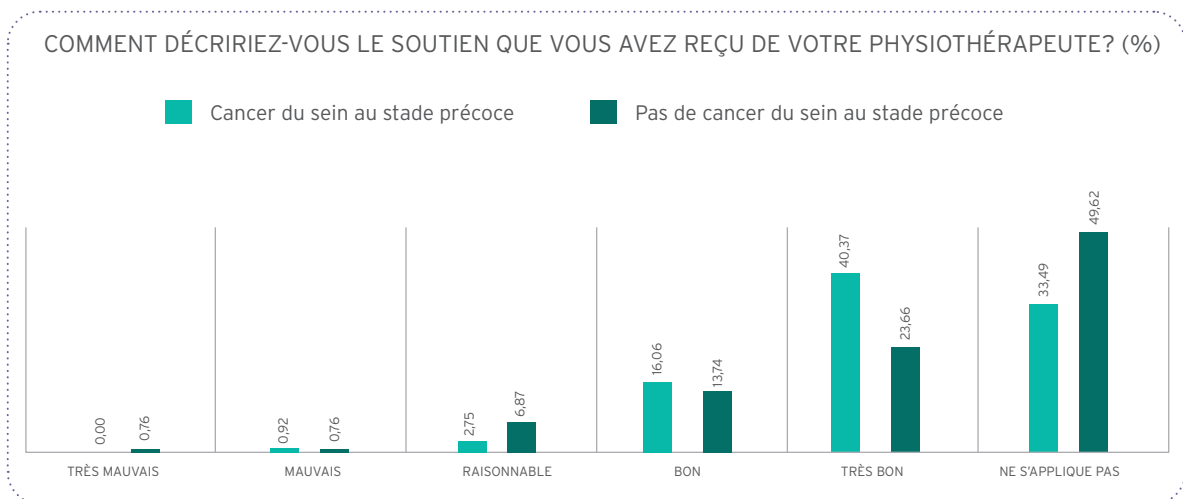


FIGURE 6

Différence entre les patientes ESBC et non-ESBC en termes de qualité du soutien fourni par le kinésithérapeute dans la phase de postcure



Dans l'ensemble, peu de différences significatives ont été observées lors de la comparaison des expériences des patientes des deux groupes. Cependant, les analyses effectuées ici restent limitées. Des analyses quantitatives et qualitatives plus approfondies des résultats collectés pourraient fournir des informations supplémentaires.





8

THÈMES TRANSVERSAUX ET RÉCURRENTS

Lors des 16 sessions de travail dédiées à des domaines et thèmes spécifiques, certains aspects ont été abordés de manière récurrente ou concernaient l'organisation des soins oncologiques de manière générale.

Les affections oncologiques requièrent une prise en charge multidisciplinaire sur le moyen et long terme. Cette nécessité fait appel à un besoin important de communication, coordination et collaboration entre tous les acteurs impliqués.

8.1 La continuité des soins

8.1.1 INVESTIR DANS LES SOINS TRANSMURAUX : EXPERTISE, COMMUNICATION ET COORDINATION

À la fois les patients et les professionnels de santé ont reconnu l'urgente nécessité de mieux organiser les soins de support, c'est-à-dire les soins qui suivent la phase aiguë de traitement, en ce compris, le soutien psychosocial.

Pour ce faire, l'expertise disponible transmurale devrait être plus étendue et assurément accessible pour tous les patients, en fonction de leurs besoins.

À l'avenir, les soins transmurales, y compris à domicile, vont gagner en importance. Pour réaliser cette transition, certaines conditions doivent être nécessairement remplies :

- la création d'un *hub national*, de sorte que les différents acteurs pourraient être informés des décisions prises ou des changements intervenus,
- l'identification de *réseaux de soins oncologiques*, au niveau local,
- un rôle de coordination des soins en dehors de l'hôpital (professionnel de référence),
- un cadre légal sécurisant l'accessibilité aux soins de support,
- une plus grande implication et reconnaissance du rôle de la première ligne, avec un meilleur accès aux informations/dossier du patient.

De plus, les nouvelles thérapies offrent la possibilité d'être dispensées à domicile, ce qui renforce le besoin d'avoir un personnel de santé qualifié pour ce genre de traitement.

8.1.2 UN TRAJET DE SOINS STANDARDISÉ : ASSURANCE QUALITÉ ET ÉQUITÉ

Les experts ont mis l'accent sur la nécessité de réfléchir à un trajet de soins standardisé. Le but n'étant toutefois pas de standardiser les traitements, mais bien d'assurer un accès équitable, pour tous les patients, aux services dont ils auraient besoins, et ce, quelque soient l'institution et les professionnels en charge. L'accent a été mis sur la trop grande variabilité des soins disponibles et proposés aux patients, surtout en ce qui concerne les soins de support.

Le développement de tels trajets permettrait d'atténuer les différences d'accès, mais également, d'assurer une certaine qualité de soins. En effet, un lien très clair avec les guidelines et l'évaluation des besoins a également été identifié.



Le développement et le fonctionnement de ces trajets de soins requièrent :

- une description claire des rôles et responsabilités ainsi qu'un système de contrôle de leur bonne application,
- une approche multidisciplinaire avec des directives claires y compris pour les soins psychosociaux,
- la présence d'un coordinateur oncologique.

Selon les experts présents lors des sessions de travail, ces trajets pourraient être réfléchis et développés en fonction du type de tumeur. Plusieurs exemples existent, notamment dans les pays nordiques (Norvège¹ et Danemark²). En France, l'INCa a travaillé sur des parcours de soins standardisés, non-spécifiques, permettant la mise en place d'un programme personnalisé de soins, global³. C'est aussi le cas au Royaume-Uni avec le 'Recovery Package'⁴.

Un autre avantage très important serait l'opportunité, plus systématique, pour les patients, d'être inclus dans des essais cliniques.

8.2 Rôle et formation des professionnels de santé

8.2.1 PLUS D'EXPERTISE ET DE SPÉCIALISATIONS RECONNUES

Les besoins spécifiques des patients oncologiques en matière de soins de support et de soins palliatifs devraient être intégrés dans la formation de base de tous les professionnels de santé, avec la possibilité de se spécialiser dans une phase ultérieure pour ceux qui le souhaitent. Ces experts pourraient ainsi rejoindre les réseaux locaux de soins oncologiques. Ces spécialisations pourraient être mieux soutenues pour les professionnels travaillant déjà avec des patients oncologiques et, pour tous, l'expertise et la spécialité devrait être reconnues.

8.2.2 MEILLEURE CONNAISSANCE INTERPROFESSIONNELLE

Afin de faciliter la multidisciplinarité des soins et la bonne collaboration, il est nécessaire que les professionnels de santé aient une bonne connaissance et compréhension du travail de leurs collègues. Une description claire de leurs compétences, rôles et responsabilités permettra également au coordinateur et au patient d'activer les acteurs les plus aptes à délivrer les soins nécessaires.

In fine, des directives interprofessionnelles pourraient être développées afin de soutenir et faciliter la prise en charge pluridisciplinaire, mais aussi d'en assurer le suivi et la qualité. Avant d'en arriver là, les experts ont reconnu le besoin d'organiser plus de recherche en matière de services de soins de santé (HSR).

8.3 Surveillance, évaluation et recherche

Les difficultés rencontrées pour la mesure de certains indicateurs lors de la réalisation de ce baromètre, ont mis en lumière le manque de données disponibles spécifiquement liés aux soins oncologiques, surtout en matière de soins de support. En effet, très peu de nomenclature spécifique existe, permettant d'identifier les soins dont ont bénéficié les patients oncologiques tout au long du trajet de soins.

De manière générale, les experts ont déploré le manque de surveillance de l'implémentation des mesures visant l'amélioration des soins oncologiques et l'impossibilité de statuer de manière globale et objective sur la qualité du système en place.

Même si davantage d'informations (nombre et spécificité) sont souhaitables, il convient de tenir compte des possibilités du personnel hospitalier de réaliser plus d'enregistrements.

Les objectifs de l'enregistrement doivent être également être bien réfléchis au préalable. Ceux-ci devraient concerner une meilleure appréhension du niveau de multidisciplinarité des soins, mais aussi de leur qualité, ainsi que de la qualité de vie des patients. Les soins transmuraux et de première ligne devraient être également inclus.

Il s'agit de trouver une juste balance entre ce qui est nécessaire d'enregistrer et ce qui est possible en termes de capacité. De plus, chaque tumeur a ses spécificités, pouvant engendrer un enregistrement un peu différent.

En ce qui concerne la qualité de vie des patients et leur perspective (PROMs et PREMs), des outils de rapportage, digitaux, développés directement pour les patients paraissent opportuns. Les patients pourraient donc gérer eux-mêmes ce système de suivi électronique, capable d'alerter, par exemple, un service de nursing, en cas de besoin.

8.4 Références

1. Cancer Clinical Pathways in Norway : <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/forskning/nordic-collaboration/cancer-clinical-pathways-norway-151118.pdf>
2. National Integrated Cancer Pathways in Danemark : <https://www.danishhealthdata.com/find-health-data/Monitorering-af-pakkeforloeb-paa-kraeftomraadet>
3. Le nouveau programme personnalisé de soins / Référentiel organisationnel, septembre 2019. Available at : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-soins>
4. Personalised Care for People Living With Cancer: <https://www.macmillan.org.uk/healthcare-professionals/innovation-in-cancer-care/personalised-care>



9



CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Sur base des différentes sources consultées pour réaliser ce baromètre du cancer 2021 (littérature, experts, patients et données épidémiologiques), les principaux constats par domaines et par thèmes sont présentés dans les tableaux ci-après. Les constats verts concernent les points positifs, ceux en orange les domaines où une amélioration est possible et souhaitable et ceux en rouge pointent les situations problématiques pour lesquelles des actions sont à prendre de manière urgente. De plus amples détails pourront être retrouvés dans chacun des chapitres relatifs aux domaines en question.

9.1 Promotion de la santé et prévention primaire (page 27)

Thèmes	Constats	Recommandations
Organisation des activités et services	<p>Malgré le protocole d'accord en matière de prévention de 2016, le fractionnement des prérogatives complique une implémentation efficace et cohérente des actions.</p> <p>Des cadres légaux limitent ou interdisent les comportements à risque (tabagisme) en public.</p> <p>Les campagnes de sensibilisation ne semblent pas toucher tous les publics de la même manière.</p> <p>Un important frein aux activités de prévention est le bas niveau de littératie en santé dans certains groupes dans la population.</p>	<p>Créer un organe fédéral en charge de la coordination politique intersectorielle et entre les différents niveaux de pouvoir.</p> <p>Promouvoir et soutenir la mise en œuvre de « la santé dans toutes les politiques » et de « l'économie du bien-être ».</p> <p>Assurer un accès équitable aux services de prévention pour tous les groupes socio-économiques et culturels.</p> <p>Augmenter le niveau de littératie en santé de la population en travaillant au niveau local.</p> <p>Offrir plus de moyens afin de contrôler le respect de la réglementation en matière de vente/consommation d'alcool et de tabac.</p> <p>Stimuler et soutenir les initiatives locales, visant les lieux de vie (sport, travail, éducation, etc.).</p> <p>Prioriser les interventions pour les jeunes et les personnes à risque.</p>
Ressources humaines et financières	<p>Les prestations des tabacologues sont remboursées, mais les normes pour leur formation ne sont pas définies légalement, limitant l'assurance qualité de leurs prestations.</p> <p>Le remboursement des méthodes de sevrage tabagique diffère entre les régions.</p>	<p>Organiser la reconnaissance légale des tabacologues sur base de leurs formations et compétences.</p> <p>Assurer l'équité dans l'accès au sevrage tabagique en Belgique.</p>
Recherche, évaluation et innovations	<p>Des enquêtes menées régulièrement permettent de connaître la prévalence des comportements sains et à risque.</p> <p>Il y a toutefois un besoin d'informations plus récentes et continues.</p> <p>Il y a un manque de connaissance sur la manière dont les comportements sains/malsains sont perçus par la population et sur les facteurs qui influencent ces perceptions, surtout parmi les groupes vulnérables.</p> <p>Très peu d'interventions de promotion et prévention de la santé sont évaluées.</p>	<p>Collecter de manière longitudinale des informations sur les comportements et facteurs de risque (prévalence, connaissance et perception) particulièrement dans les groupes vulnérables.</p> <p>Prévoir et financer l'évaluation des politiques et actions mises en œuvre pour la prévention et promotion de la santé.</p>



9.2 Dépistage

(page 65)

Thèmes	Constats	Recommandations
Organisation des activités et services	<p>Les guidelines européennes sont bien mises en œuvre dans les trois régions.</p> <p>Les taux de couverture des programmes sont inférieurs aux objectifs européens.</p> <p>Les différences de participation en fonction des revenus sont plus importantes en Belgique que dans les autres pays de l'OCDE.</p> <p>Il y a un faible taux de réponse des personnes présentant un handicap.</p> <p>Bien que le test HPV soit plus efficace, il n'est pas remboursé lorsqu'il est utilisé comme test initial.</p>	<p>Limiter les dépistages opportunistes en limitant leur remboursement et en organisant une meilleure communication auprès des médecins et des publics cible.</p> <p>Organiser des projets pilotes pour tester différents types d'invitations au dépistage.</p> <p>Organiser le dépistage du cancer du col de l'utérus sur base du test HPV dans les trois régions.</p> <p>Réviser la nomenclature des tests dans le cadre et en dehors des programmes de dépistage.</p>
Recherche, évaluation et innovations	<p>Il existe des centres d'expertise mandatés dans chacune des trois régions (CvKO, BruPrev, CCRef).</p> <p>La Fondation Registre du Cancer évalue la qualité des programmes de screening.</p> <p>Très peu d'études permettent de comprendre les raisons de la (non)participation aux programmes de dépistage.</p> <p>Il y a un manque de flexibilité dans le flux et l'accès aux données pour faire des évaluations ou de la recherche.</p> <p>La stratification du risque dans les programmes pourrait entraîner une diminution des coûts et une augmentation des années de vie gagnées.</p>	<p>Promouvoir des études pour comprendre les raisons de la (non)participation aux programmes de dépistage, mettant l'accent sur les groupes vulnérables.</p> <p>Reconnaître le droit pour certaines organisations de pouvoir échanger des données de manière facilitée.</p> <p>Augmenter l'investissement fédéral dans les projets pilotes liés au dépistage du cancer (dépistage stratifié et nouveaux types de dépistage).</p>

9.3 Diagnostic et traitement

(page 88)

Thèmes	Constats	Recommandations
Offre et qualité des soins	<p>En comparaison aux autres pays européens, les délais diagnostic-traitement semblent acceptables.</p> <p>Il existe en Belgique un grand nombre d'hôpitaux pouvant traiter de nombreuses formes de cancer. Cela ne correspond pas à ce qui est décrit comme <i>best practice</i>.</p> <p>Pour les cancers rares, il y a des différences de traitements selon le type de cancer et les hôpitaux.</p> <p>Il y a un besoin d'évaluer plus systématiquement la perspective des patients et de leurs proches.</p>	<p>Initier un débat national impliquant tous les acteurs de l'oncologie au sujet des réseaux de soins oncologiques.</p>
Ressources humaines et financières	<p>Il n'y a pas de reconnaissance de la spécialité de chirurgie oncologique.</p> <p>Il y a une grande variabilité, entre centres de soins, dans la disponibilité des différents professionnels de santé.</p> <p>Le Collège d'Oncologie a un rôle spécifique sur le plan de l'évaluation de la qualité des soins mais ne dispose pas des ressources nécessaires pour réaliser ce travail.</p>	<p>La majorité des professions de santé devraient pouvoir reconnaître une spécialisation en oncologie.</p> <p>Un élargissement des connaissances interprofessionnelles, ainsi que des directives interprofessionnelles standardisées sont nécessaires lors de la formation afin d'informer ces professionnels quant aux rôles et compétences de chacun.</p>
Recherche, évaluation et innovations	<p>Le Registre du Cancer réalise des évaluations de la qualité des soins.</p> <p>Il y a des inégalités d'accès aux thérapies innovantes et essais cliniques.</p> <p>Il y a besoin d'un enregistrement plus large des aspects des soins multidisciplinaires, y compris les soins psychosociaux, et de la qualité de vie.</p> <p>Tous les hôpitaux ne sont pas égaux face aux essais cliniques.</p> <p>La radiothérapie peut souvent bénéficier de fonds ce qui compense en partie l'absence de soutien par l'industrie pharmaceutique pour ces recherches.</p>	<p>Une large étude visant les PROMs et PREMs est souhaitable. Les résultats permettront le développement de trajets standardisés mais aussi de matériel informatique.</p> <p>Organiser la collecte, à grande échelle, de données individuelles au sujet de la qualité de vie ; un système électronique d'auto-rapportage, par les patients semble opportun.</p> <p>Mise en place d'un réseau national de recherche/essais cliniques pour l'oncologie (mise en réseau des capacités de recherche).</p>



9.4 Cancer Survivorship : les soins de suite et la vie après cancer (page 111)

Thèmes	Constats	Recommandations
Offre et qualité des soins	<p>Les chiffres de la survie relative à cinq ans évoluent positivement. Il y a donc plus de personnes à réinsérer.</p> <p>Les besoins des jeunes, des adultes et des personnes âgées sont différents.</p> <p>Les soins de suite et de support ne sont pas organisés de manière cohérente, ni systématique ; il y a des inégalités d'accès.</p> <p>Il existe des tabous par rapport aux soins psychosociaux dans la population.</p> <p>L'offre de soins transmuraux est trop limitée et méconnue dans la population.</p>	<p>Développer un trajet de soins de suite oncologique standardisé avec un suivi électronique, qui comprend les besoins de soins et d'information.</p>
Ressources humaines et financières	<p>Les professionnels ne connaissent pas suffisamment le rôle et les compétences des uns et des autres.</p> <p>L'offre de soins transmuraux est méconnue par les professionnels, les patients et les proches.</p> <p>Les professionnels manquent de formation en termes de communication vers les patients et leurs proches.</p> <p>L'accès des (ex)patients aux soins de suite et de support est limité sur le long terme.</p>	<p>Inventorier les expertises locales et créer des réseaux locaux de soins de suite oncologiques et s'assurer de leur coordination au niveau individuel du patient.</p> <p>Assurer aux (ex)patients un accès aux soins de suite qui leur sont nécessaires sur base d'une évaluation de leurs besoins.</p>
Recherche, évaluation et innovations	<p>Les soins de suite oncologiques ne bénéficient pas d'une nomenclature spécifique, rendant très difficile leur surveillance et évaluation rétrospective.</p> <p>La perspective des patients et de leurs proches à long terme est méconnue.</p> <p>Nous ne disposons pas de données suffisantes sur la qualité de vie à long terme, le type de soins obtenus et le statut fonctionnel.</p> <p>Nous ignorons le ratio coût-efficacité des programmes de revalidation, notamment professionnelle.</p>	<p>Investir dans la compréhension de l'état actuel des soins de suite et de support, y compris la perspective des patients et des professionnels de santé.</p> <p>Réaliser une étude économique des coûts et du retour sur investissement que représentent la revalidation et la réhabilitation socioprofessionnelle.</p>

9.5 Soins palliatifs

(page 137)

Thèmes	Constats	Recommandations
Offre et qualité des soins	<p>Les soins palliatifs en Belgique sont, de manière générale, de très bonne qualité.</p> <p>Il existe plusieurs types de structures offrant des soins palliatifs.</p> <p>La nomenclature ne prévoit qu'une seule séance de discussion dans le cadre des soins palliatifs anticipés (ACP).</p> <p>Il y a une absence de structures de soins palliatifs 'middle-care'.</p> <p>Il existe peu de possibilités pour un soutien spirituel et existentiel.</p> <p>Les soins palliatifs devraient être intégrés plus rapidement dans le trajet de soins des patients avec un cancer avancé.</p> <p>Il y a une demande et un besoin croissant en matière de soins palliatifs depuis une dizaine d'année.</p>	<p>Promouvoir l'intégration précoce des soins palliatifs en luttant contre les perceptions erronées dans la population, chez les patients et parmi les professionnels.</p> <p>Soutenir une mise en œuvre plus systématique et précoce du PICT et de l'ACP.</p> <p>Promouvoir et soutenir le travail des bénévoles et volontaires pour certains aspects des soins palliatifs (notamment le soutien existentiel).</p>
Ressources humaines et financières	<p>La prévalence de patients nécessitant des soins palliatifs ne cesse d'augmenter, mais n'est pas accompagnée par des moyens financiers adéquats.</p> <p>L'utilisation des fonds alloués aux hôpitaux pour les soins palliatifs est insuffisamment contrôlée.</p> <p>Les soins palliatifs sont trop peu abordés durant les formations de base des professionnels de santé.</p>	<p>Révision des budgets alloués aux soins palliatifs hospitaliers et ambulants mais aussi aux structures et organisations faitières.</p> <p>Revoir les possibilités de formation et de reconnaissance de professionnels spécialisés en soins palliatifs.</p>
Recherche, évaluation et innovations	<p>Par rapport aux autres domaines oncologiques, il y a peu de recherche fondamentale, clinique et translationnelle sur les soins palliatifs.</p> <p>Il existe un groupe de recherche spécifique pour les soins palliatifs (<i>End-of-life Care Research Group</i>).</p>	<p>Augmenter les possibilités d'organiser la recherche fondamentale, clinique et translationnelle pour les soins palliatifs (tester des modèles de soins ; comprendre les perceptions et leurs déterminants dans différents groupes cible).</p>





10

RECOMMANDATIONS DE LA FONDATION CONTRE LE CANCER

La Fondation contre le Cancer est le commanditaire de cette première édition du Baromètre du Cancer. En cette qualité, elle n'a pas pris part aux discussions des groupes d'experts ou de patients et n'est pas intervenue dans la rédaction des recommandations se trouvant en fin de chaque chapitre.

Cependant, la Fondation contre le Cancer a analysé ces différentes recommandations dans le but d'appuyer celles qu'elle estime les plus importantes et/ou urgentes. La Fondation contre le Cancer analyse d'une part où elle peut agir elle-même, mais appelle d'autre part les autorités publiques et les parties prenantes concernées à prendre les mesures nécessaires et à donner suite à ces recommandations.

Les recommandations de la Fondation contre le Cancer sont établies, pour chaque chapitre, par ordre décroissant d'importance ou d'urgence.

10.1 Prévention primaire

La Belgique connaît un haut taux d'incidence de cancers et les prévisions pour les années futures annoncent une hausse annuelle. Dans l'Union européenne environ 40% des cancers sont évitables. La prévention primaire est un des axes le plus important dans la lutte contre le cancer. Le principal levier pour modifier cette évolution est de favoriser les modes de vie sains, dès le plus jeune âge, et accessibles à tous. Parmi les facteurs de risque avérés, on retrouve le tabagisme, l'obésité, l'alimentation déséquilibrée, le manque d'activité physique, la consommation d'alcool, l'exposition aux UV, certaines infections contre lesquelles la vaccination existe (HPV, Hépatite B), ...

C'est pourquoi il est nécessaire d'avoir des actions volontaristes en faveur de la prévention primaire.

Afin de réduire les facteurs de risque connus, il convient de se concentrer - par ordre décroissant de priorité en tenant compte de l'ampleur des initiatives existantes et de celles à développer - sur :

- 1.** La lutte contre le tabagisme.
- 2.** La promotion de l'activité physique avant et après la maladie (l'onco-revalidation pendant le traitement étant également primordiale).
- 3.** Les actions pour la prévention de l'obésité, la promotion d'une alimentation saine et une limitation de la consommation d'alcool.
- 4.** La réduction de l'exposition aux UV.
- 5.** Certaines infections pour lesquelles il existe un vaccin (HPV, hépatite B).

En plus de ces facteurs de risque spécifiques, la Fondation contre le Cancer souhaite également souligner l'importance des recommandations suivantes, issues du Baromètre du Cancer :

- 1.** Toute initiative de prévention primaire doit tenir compte des groupes vulnérables ayant de faibles connaissances en matière de santé (*Health Literacy*).
- 2.** La nécessité de simplifier les politiques de promotion de la santé et de prévention primaire. Ces compétences sont réparties entre différents niveaux politiques (fédéral et régionaux) et sectoriels. La coopération entre ces niveaux politiques et l'alignement des objectifs et des politiques ne sont pas optimaux. Il est urgent d'intégrer la santé dans toutes les politiques.
- 3.** Il y a encore du travail à faire dans le domaine de la sensibilisation de certains groupes cibles, notamment les jeunes. Les actions de sensibilisation doivent viser de plus en plus la modification réelle du comportement des gens. Il est donc important d'évaluer et d'ajuster plus souvent les actions de sensibilisation.



10.2 Dépistage et diagnostic précoce

Plus tôt est diagnostiquée une lésion pré-cancéreuse ou un cancer, plus léger et plus efficace sera le traitement. Il est primordial d'améliorer et/ou de développer les programmes de dépistages systématiques ou ciblés en fonction de certains facteurs de risque, comme pour le tabagisme et le cancer du poumon par exemple.

1. Des efforts supplémentaires doivent être déployés pour encourager la participation de la population aux programmes de dépistage. Les inégalités existantes dans la participation aux programmes de dépistage ainsi que les perceptions et les connaissances de la population (et des professionnels ?) doivent être prises en compte.
2. Une nomenclature spécifique pour le dépistage organisé d'une part et le dépistage opportuniste d'autre part (sein, côlon) est nécessaire. Cette nomenclature doit également être différente de celle des tests de diagnostic.
3. L'organisation du dépistage du cancer du col de l'utérus (y compris le test HPV) dans la partie francophone du pays.
4. L'introduction (par le biais de projets pilotes) de nouveaux dépistages : poumon, prostate, peau, etc.

10.3 Diagnostic et traitements

L'efficacité des soins oncologiques en Belgique est globalement excellente, ce qui se traduit par un taux de mortalité par cancer (standardisé pour l'âge) inférieur à la moyenne européenne. Néanmoins, des améliorations sont possibles grâce aux initiatives suivantes :

1. Une plus grande implication des patients. Pour cela, ils doivent être, ainsi que leurs proches, suffisamment et correctement informés. Leur point de vue doit être mesuré et évalué plus systématiquement dans leur parcours (PREMs & PROMs).
2. La reconnaissance de centres de référence/centres d'expertise. Cela implique :
 - Une définition de critères de qualité (notamment le seuil à dépasser en termes de nombre de patients pris en charge, l'intervalle entre le diagnostic et le traitement, la participation active à un réseau national et international de recherche avec inclusion de patients aux essais cliniques...).
 - Une évaluation indépendante des résultats.
 - Une organisation progressive de ces centres d'expertise, sur base d'un ordre de priorité pour les différents cancers (cancers fréquents, cancers rares...).
 - Un travail en réseau (certaines étapes de la prise en charge uniquement par les équipes multidisciplinaires spécialisées dans un des centres de référence, par des soignants spécialisés chirurgien, oncologue...) avec possibilité de réaliser d'autres étapes du traitement dans des centres périphériques.
 - La publication et la mise à jour d'une liste officielle (et non d'un classement) des centres d'expertise qui répondent au niveau de qualité requis par type de cancer.
3. Une augmentation sensible du pourcentage de patients ayant accès à un coordinateur de soins en oncologie (CSO), un assistant social, un kinésithérapeute, un onco-diététicien et à un onco-psychologue pendant leur trajet de soin hospitalier, avec une meilleure intégration des PROM's et PREM's dans leur prise en charge.

10.4 Survivorship

Les taux de survie ont évolué positivement au fil du temps, avec des progrès réalisés en particulier ces dernières années. Cela signifie qu'il y a de plus en plus de personnes qui ont (auront) besoin d'un large éventail de services de suivi qui doivent être organisés. Nous pensons ici en particulier à :

- Revalidation physique.
- Soins (onco)psychologiques.
- Soutien social.
- Réintégration professionnelle.
- Prévention tertiaire.
- Soutien en matière de fertilité.
- Soutien en matière d'intimité et de sexualité.
- Hérité (si cela est pertinent).

En Belgique, une grande partie de ces soins sont disponibles. Il est nécessaire et urgent de les répertorier, de les organiser et de les coordonner afin de les rendre accessibles à chaque patient qui en a besoin.

Chacun de ces services possède ses propres particularités, qui sont bien décrites dans le Baromètre du Cancer. Nous recommandons une collaboration transversale dans laquelle une consultation multidisciplinaire intra et extra-muros à la fin du traitement en milieu hospitalier est précieuse.

Ceci dans le but de :

- Promouvoir le rôle et faciliter la transition vers les prestataires de soins de première ligne et les initiatives/structures de terrain existantes.
- Définir un parcours standardisé ou personnalisé de « vie après le cancer ».

Ce faisant, il convient certainement de faire une distinction entre les besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (AYA) et ceux des personnes âgées.

10.5 Soins palliatifs

Eu égard aux besoins exprimés par les patients concernés et par les différents acteurs en soins palliatifs, différentes mesures sont nécessaires :

- 1.** Un accroissement du financement et de la capacité d'accueil en matière de soins palliatifs (suite au vieillissement population, à l'incidence des cancers...) avec une intégration plus précoce dans le trajet de soins, une meilleure coordination entre les différents lieux de prise en charge (service hospitalier oncologique et service hospitalier spécialisé en soins palliatifs, middle care à développer, soins palliatifs à domicile).
- 2.** Un investissement dans la recherche spécifique en soins palliatifs (perceptions, freins, besoins, qualité des soins...).



RECOMMANDATION TRANSVERSALE RÉCAPITULANT LES PRINCIPALES CONSTATATIONS FAITES DANS CE BAROMÈTRE DU CANCER

La Fondation contre le Cancer recommande l'organisation de consultations interdisciplinaires avec tous les acteurs intra- et extrahospitaliers en vue de la rédaction, dans les meilleurs délais, d'un **nouveau Plan National Cancer**, en raison des besoins et priorités suivantes :

- Nécessité d'un refinancement urgent de la recherche académique fondamentale, translationnelle et clinique par les pouvoirs publics.
- Nécessité de renforcer la prévention primaire et le dépistage, compte tenu de l'évolution de l'incidence des cancers en Belgique.
- Nécessité d'assurer la formation d'un nombre suffisant de soignants supplémentaires (médecins spécialisés et paramédicaux spécialisés) compte tenu de l'évolution attendue de l'incidence des cancers.
- Nécessité d'améliorer la formation continue des soignants, à toutes les étapes des trajets de soins intra et extrahospitaliers (dépistage stratifié, risque génétique, nouveaux traitements, follow-up, réinsertion, soins palliatifs...).
- Nécessité d'organiser la reconnaissance, le financement et l'évaluation des centres de référence/centres d'expertise pour améliorer encore la qualité de la prise en charge oncologique en Belgique.
- Nécessité d'étudier les besoins, attentes, croyances, perceptions, motivations et freins au niveau du grand public, des patients et de leurs proches, des personnes défavorisées, pour mieux répondre à leurs besoins respectifs d'information, d'accompagnement ou de prise en charge, de la prévention aux soins palliatifs.
- Nécessité de renforcer, compléter et faciliter la collecte, l'analyse et la mise à disposition de données transversales, y compris en matière de PREM's, PROM's, survivorship, cartographie des initiatives de terrain, d'Intelligence artificielle et outils connectés en Belgique.



REMERCIEMENTS

La Fondation contre le Cancer tient à remercier **Sciensano** - Marc Van Den Bulcke, Régine Kiasuwa Mbengi, Maxim Van den broeck, **la Fondation Registre du Cancer** - Harlinde De Schutter, et **le Collège d'Oncologie** - Professeur Marc Peeters pour leur contribution active à la réalisation de cette première édition du Baromètre belge du Cancer.



Belgian Cancer Registry



Nous remercions également nos collègues de la Fondation contre le Cancer pour leur collaboration et leur soutien dans l'élaboration de ce rapport : Isabelle André, Frédérique Bernard, Brigitte Boonen Dr Anne Boucquiau, Amélie Canalaz, Suzanne Gabriels, Dr Mathijs Goossens, Brecht Gunst, Dr Veronique Le Ray et Dr Didier Vander Steichel

Colophon

Rédaction finale :

Isabelle André, Amélie Canalaz, Sandra Plasschaert

Réalisation :

CDN Communication

À propos de la Fondation contre le Cancer

Aujourd'hui, **plus de 70.000 personnes reçoivent chaque année un diagnostic de cancer et ce chiffre augmente.** Grâce à nos sympathisants, comme vous, et aux progrès de la recherche, que vous rendez possibles, **Plus de 350.000 personnes ont survécu à leur cancer ces 10 dernières années.**

C'est une avancée remarquable, mais ce n'est pas suffisant !

Si nous voulons que chaque patient(e) puisse entendre la bonne nouvelle « oui, il y a un traitement » et transformer ainsi l'espoir en victoire, **nous devons aller plus loin et plus vite ensemble !**

