

AYA-ZORG IN BELGIË: WAAR STAAN WE NU EN WAAR WILLEN WE NAARTOE?

Tim Van Hoorenbeke

AYA Movement

Johan De Munter

UZ Gent en AYA Movement

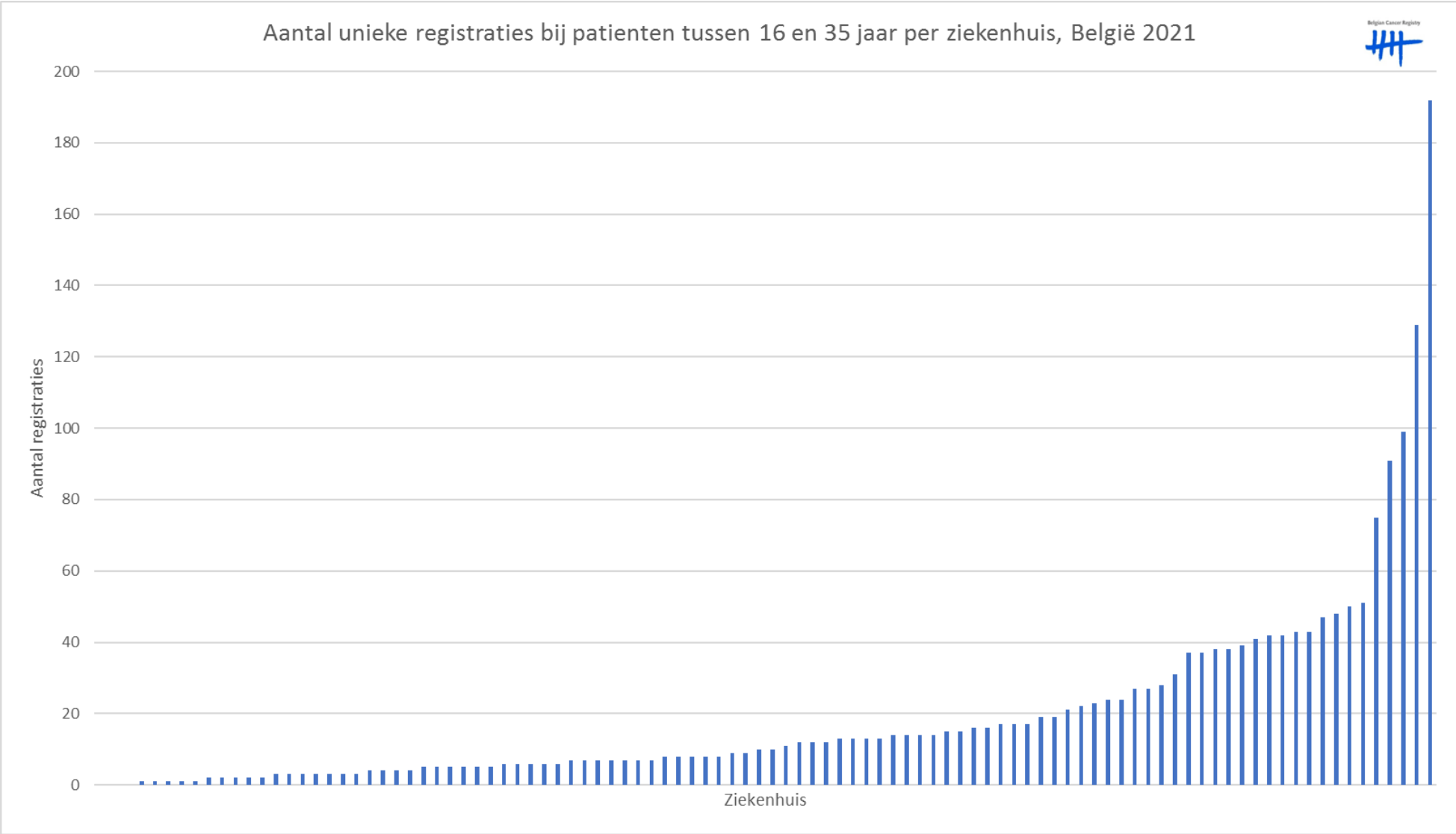
Hans Neefs

Kom op tegen Kanker

AYA doelgroep in België

- 'Adolescents and Young Adults with cancer' (AYA) = tussen 16 en 35 jaar
- Incidentiecijfers 2021: 1798 in België (1015 in Vlaanderen)
= **2,4 % van alle kankerdiagnoses** (*Stichting Kankerregister, 2024*)
- 5-jaars overleving is 89,8 % (maar lagere overleving voor 8 tumoren dan bij kinderen)
- 10-jaarsprevalentie is 9748 in België (5505 in Vlaanderen)
- Een specifieke groep op medisch én psychosociaal vlak

> enorme spreiding: AYA's verspreid over 100 ziekenhuizen in België



AYA's zijn een specifieke groep

Epidemiologie

Bewustzijn AYA kanker

Psychosociale zorg

Kankerbiologie

Vruchtbaarheid

Holistische benadering

Erfelijkheid

Overlevingspercentages

zorgomgeving

Vroege diagnose

Transitiezorg

Einde levenzorg

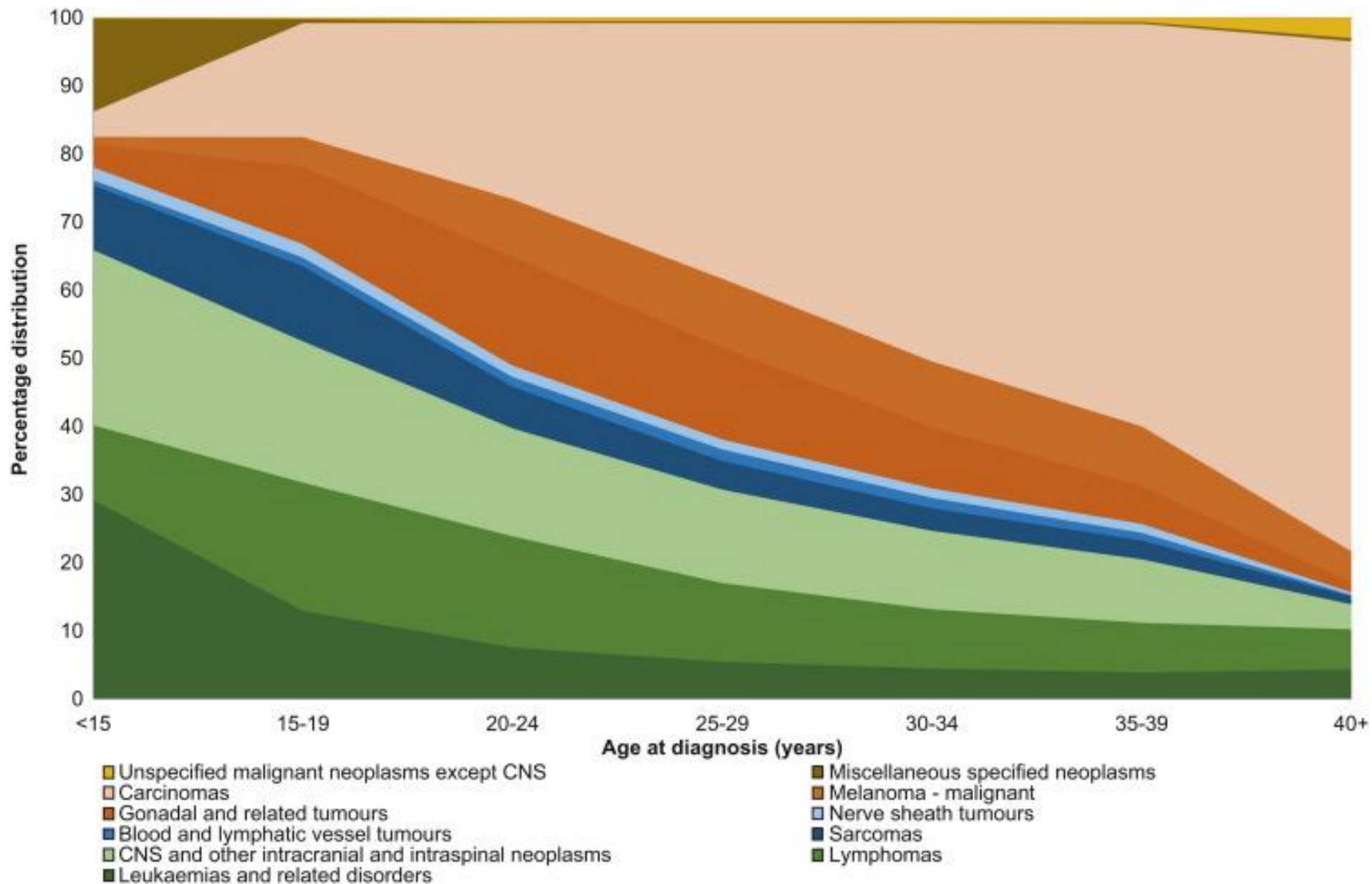
Inclusie klinische studies

Overlevingstopics

**Betrokkenheid van AYA
patiënt & publiek**

Zie Ferrari A, Stark D, e.a., Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper, ESMO Open, 2021

The percentage distribution of AYA cancers (excluding *in situ*) illustrated by age group (US Surveillance, Epidemiology and End Results Program 18 areas, 2004-2017).

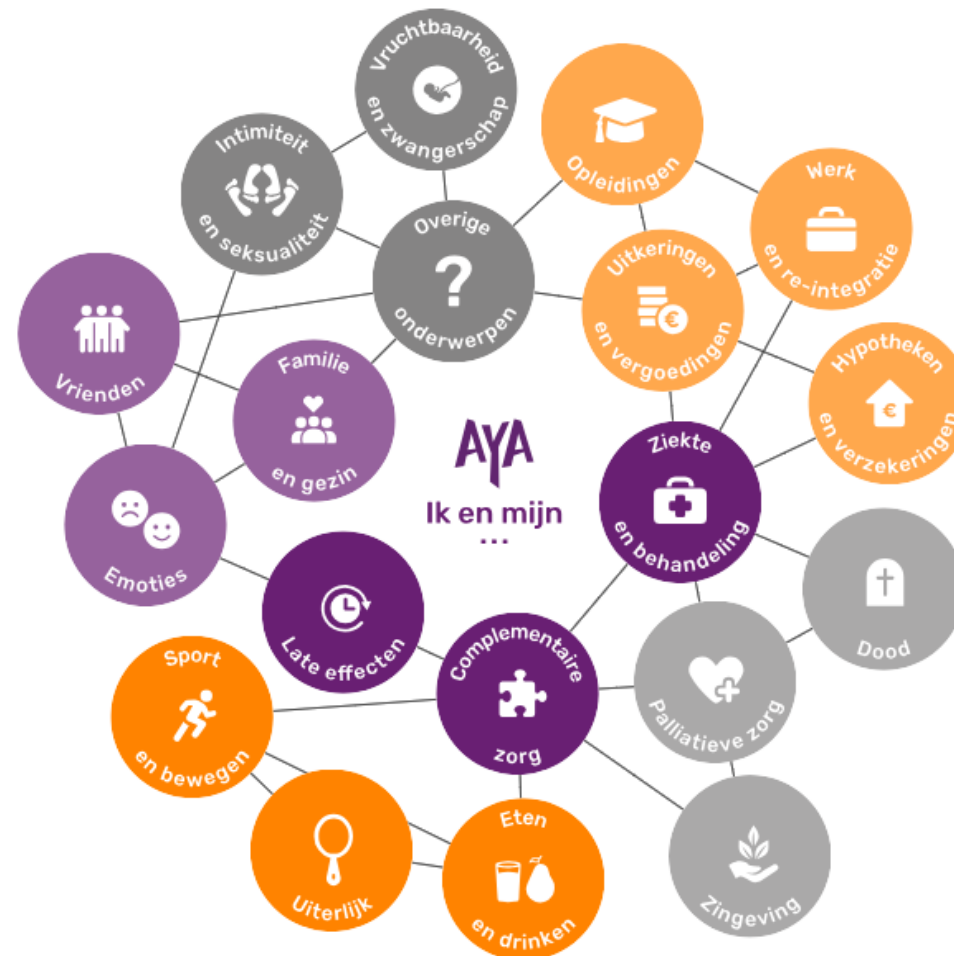


AYA's zijn een specifieke groep op medisch vlak

Incidentie type tumoren 2021 (*Stichting Kankerregister, 2024*)

Mannen	N	Vrouwen	N
Testis	227	Borst	264
Maligne Melanoma	69	Maligne Melanoma	160
Hodgkin	77	Schildklier	134
Leukemie	46	Cervix	60
Colon en Rectum	67	Hodgkin	74
Hersenen	35	Colon en Rectum	56
Non Hodgkin	34	Non Hodgkin	34
Schildklier	29	Leukemie	29

> AYA's zijn een specifieke doelgroep op psychosociaal vlak





Tim Van Hoorenbeke

- > 28 jaar
- > kankerdiagnose in 2015
- > april 2018: laatste behandeling!
- > engagement voor
AYA Movement sinds 2020

AYA Movement

- **Partnerschap** tussen AYA's, zorgverleners en Kom op tegen Kanker
- Start in 2016: AYA's hebben veel noden en problemen die in gezondheidszorg en samenleving onbeantwoord blijven
- Mensen en organisaties samen brengen om **structurele verandering** te realiseren



> **kwaliteit van zorg en kwaliteit van van AYA's verbeteren**

- in en buiten het ziekenhuis
- tijdens en na de behandeling

AYA's zijn deskundigen!



AYA-participatie is cruciaal in AYA Movement:

- Nieuwe initiatieven vertrekken van ervaren AYA-noden
- AYA Klankbordgroep (sinds 2019): systematische AYA-input en feedback nieuwe en lopende initiatieven
- AYA's nemen deel aan bestuur AYA Movement

AYA's maken ook mee het verschil op beleidsvlak



AYA MOVEMENT: 4 actiedomeinen

AYA ervaringsdeskundigheid

- AYA Klanbordgroep
 - > review AYA info & tools,...
 - > nieuwe initiatieven
- AYA-vertegenwoordigers
 - > beleidswerk, nationale projectgroep AYA-zorg

Opleiding & networking

- Opleidingsaanbod CHI
 - > AYA opleiding & E-Module
- Kennisdeling & networking
 - > Lerend netwerk AYA-zorg
 - > AYA leer- en netwerkevent

Innovatie in AYA-zorg

- Financiering van projecten
 - > piloot AYAcare@Gent (2019-22): disseminatie resultaten
- Nieuwe initiatieven
 - > A-team project

Beleidswerk

- resultaten
 - > Recht om te worden vergeten (2019)
 - > Riziv conventie AYA-zorgteams (2023)
- AYA gesprekspartner op EU Level



Start AYA Movement



Waar staan we nu?

- Aankondiging **financiering 6 AYA-referentieteams** door minister Vandenbroucke op beleidsevent KOTK 19/9/22
- **Riziv conventie** (1,2 mio euro) goedgekeurd op 13 nov 2023
- Opstart AYA-referentieteams vanaf 1 dec 2023

=> start AYA-beleid in België

- Teams worden begeleid door **nationale AYA-projectgroep (2024-2028)**:
 - 6 ziekenhuizen met referentieteam
 - NGO's (Kom op tegen Kanker, Stichting tegen Kanker en KickCancer)
 - AYA-vertegenwoordigers
 - Kankercentrum Sciensano (coördinatie), RIZIV, Belgisch Kankerregister

AYA referentieteams

- **Samenstelling:** arts-specialist, gespecialiseerde vpk, psycholoog, sociaal werker
- **In Vlaanderen:** UZ Gent, UZ Leuven en UZA
criteria: * jaarlijks AYA-volume > 50 nieuwe diagnoses
* samenwerking met kinderoncologisch centrum
- Taken **complementair met directe zorg** aan AYA:
 - > Sensibiliseren zorgverleners
 - > Expertise opbouwen & delen: opleiding en training zorgverleners, expertadvies
 - > AYA zorg implementeren:
 - * invoering AYA-MOC en AYA multidisciplinair overleg (MDO)
 - * toegang tot fertiliteitszorg, genetic screening en klinische trials
 - * invoering (psychosociaal) AYA zorgpad, sleutelinterventies en tools
 - * transitiezorg
 - * ...
 - > Peer contact stimuleren
 - > meewerken aan **nationaal AYA-zorgbeleid ...**

Nationale aanpak AYA-zorg

Timing 2024-2028

- In een 1^{ste} fase (2024-25) uitbouw **interne referentiefunctie**
- In een 2^{de} fase (vanaf 2026) **outreachinge functie** naar ziekenhuizen en 1^{ste} lijn
 - > Andere ziekenhuizen en 1^{ste} lijn worden tijdig betrokken!

Onze visie:

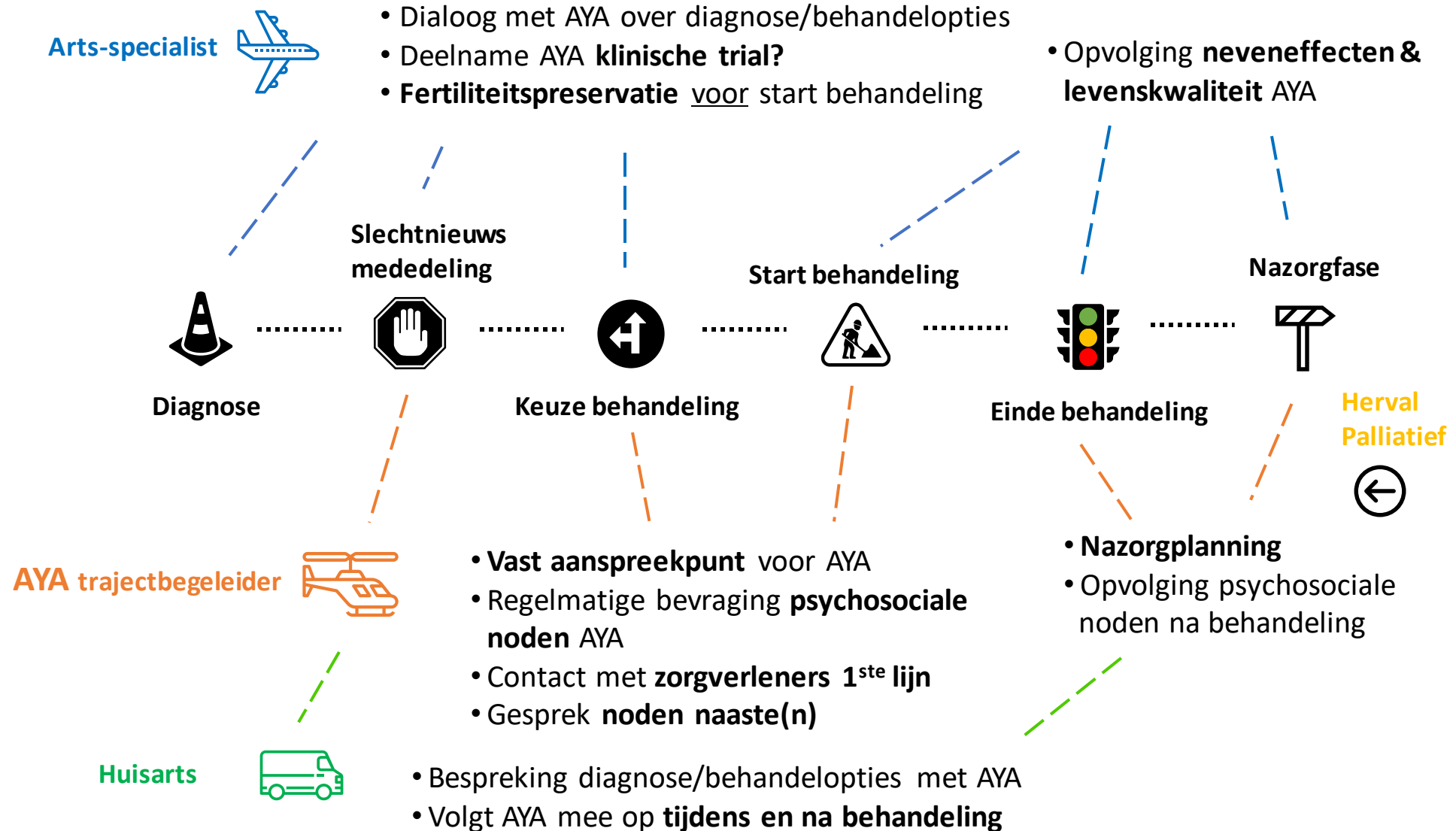
- > **elke AYA, waar ook behandeld, heeft toegang tot AYA-zorg**
- > **dichtbij als het kan, in een referentiecentrum als het moet**

Dus:

- Oprichting referentieteams is 1^{ste} stap
- Focus op implementatie **AYA-basiszorg** (zie ook UK, NL)

> **zie AYA Zorgpad**

AYA Zorgpad





Vragen?