

10 beleidsvoorstellen voor een betere zorg voor zeldzame en complexe kankers

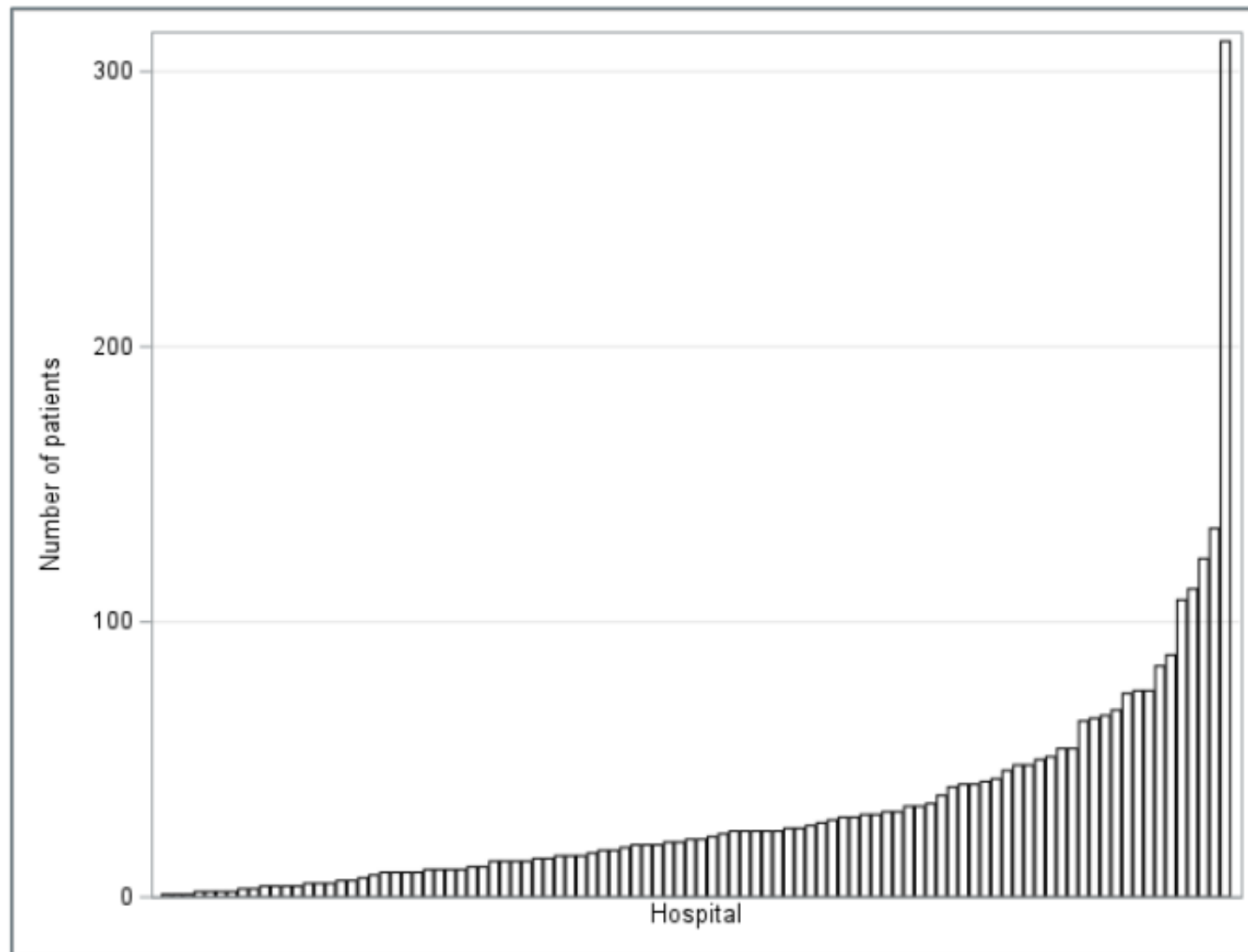
Ward Rommel

Diensthofd Studie & Beleid, Kom op tegen Kanker



Kom op
tegen
Kanker

Figure 33 – Distribution of patients with invasive epithelial ovarian cancer who underwent surgery over the 5-year study period (2014-2018), by centre of main surgery (n=98)



Source: BCR – IMA

Bewijsmateriaal voor verband tussen volume en resultaten

- Slokdarm (KCE 113)
- Pancreas (Topal)
- Hoofd-halstumoren (KCE 305)
- Longkanker (KCE 266)
- Ovariumtumoren (KCE 357)
- Hersentumoren (Raj, 2020)
- Sarcomen (Blay, 2019)
- ...

hoofd- en halstumoren	zeldzame kwaadaardige huidtumoren
epitheeltumor van de larynx	mucosaal melanoom
epitheeltumor van de hypopharynx	uveamelanoom
epitheeltumor van de neusholte en de sinussen	adnexale huidtumoren
epitheeltumor van de nasopharynx	Kaposi sarcomen
epitheeltumoren van de grote speekseklieren en salivary-gland type	sarcomen
epitheeltumoren van de oropharynx	zachte weefsel sarcomen
epitheeltumoren van de mondholte en lip	botsarcomen
epitheeltumoren van het oog en adnexa	Gastrointestinale stromale tumoren
epitheeltumoren van het middenoor	neuro-endocriene tumoren
digestieve tumoren	NET gastrointestinaal
epitheeltumoren van de dunne darm	NET long
epitheeltumoren van het anaal kanaal	NET andere locaties
epitheeltumoren van de galblaas en extrahepatisch galkanaal	endocriene organen
thoracale tumoren	carcinoom van de schildklier
epitheeltumoren van de luchtpijp	Carcinoom van de bijschildklier
tumoren van de thymus	Carcinoom van de bijnierschors
kwaadaardige longvliestumoren	Carcinoom van de hypofyse
vrouwelijke genitale tumoren	centraal zenuwstelsel
niet-epitheeltumoren van de eierstokken	kwaadaardige tumor van het centrale zenuwstelsel
epitheeltumoren van de vulva en vagina	Kwaadaardig meningeoom (gezwel van het hersenvlies)
Trofoblast tumor van de placenta	kwaadaardige embryonale tumoren van het centraal zenuwstelsel
mannelijke genitale en urogenitale tumoren	zeldzame hematologische kankers
Tumoren van de zaadbal en bijbal	kwaadaardige aandoeningen van het lymfeklierstelsel
epitheeltumoren van de penis	Myelodysplastisch syndroom
extragonadale kiemceltumoren	Myeloproliferatieve neoplasmen
epitheeltumoren van het urinebekken, urineleider en pisbuis	Myelodysplastische/myeloproliferatieve neoplasmes
	acute myeloïde leukemie en verwante neoplasmes

(Rarecarenet, Stichting Kankerregister)



Kom op
tegen
Kanker

1. Een planning op middellange termijn voor de overblijvende zeldzame en complexe kankers
2. Zeldzame kankers: advies van referentiecentrum voor diagnose en behandelingsplan
3. Complexe kankers: concentratie van complexe onderdelen van het zorgtraject
4. Een optimale samenwerking tussen ziekenhuizen en referentiecentra
5. Voorwaarden voor goede zorg

Psychosociale en ondersteunende zorg

Samenwerking en gegevensdeling tussen zorgverstrekkers in ziekenhuizen en eerste lijn

Duidelijke normen over minimale volumes van patiënten en over medici, paramedici, infrastructuur

Rekening houden met ontwikkelingen zoals genetica

Logische groepen



6. Patiëntgerichte zorg
7. Goed en betaalbaar ziekenvervoer
8. Financiering die beleidsvoorstellen ondersteunt:
 - Pay for quality
 - Samenwerking
 - Medische, paramedische, psychosociale zorg
9. Stimuleren van mobiele zorgverstrekkers en e-health
10. Toegankelijke, transparante informatie naar zorgverleners en patiënten over waar welke expertise aanwezig is



	cd&v	Groen	N-VA	Open Vld	Vooruit
Een planning voor de overblijvende zeldzame en complexe kankers	✓	✓	✓	✓	✓
Zeldzame kankers: advies van referentiecentrum voor diagnose en behandelingsplan	✓	✓	✓	✓	✓
Complexe kankers: concentratie voor complexe onderdelen van het zorgtraject	✓	✓	✓	✓	✓
Een optimale samenwerking tussen ziekenhuizen en referentiecentra	✓	✓	✓	✓	✓
Duidelijke normen over minimale volumes van patiënten op niveau van het ziekenhuis en de arts, als een belangrijke voorwaarde	✓	✓	✗	✓	✓
Patiëntgerichte zorg	✓	✓	✓	✓	✓
Goed en betaalbaar ziekenvervoer	✓	✓	✓	✓	✓
Een aangepaste financiering die vertrekt van pay for quality en het stimuleren van samenwerking	✓	✓	✓	✓	✓
Stimuleren van mobiele zorgverstrekkers en e-health	✓	✗	✓	✓	✓
Toegankelijke, transparante informatie naar zorgverleners en patiënten over waar welke expertise aanwezig is	✓	✓	✓	✓	✓