



Congres: betere zorg voor patiënten met complexe en zeldzame kankers



Complexe en Zeldzame Kankers: Enkele Belgische Cijfers

Kom op Tegen Kanker Congres: Betere zorg voor patiënten met complexe en zeldzame kankers

22/06/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

Dr. Liesbet Van Eycken

Overzicht

- Definitie zeldzame tumoren
 - Zeldzaam en complex
- Monitoring incidentie
 - Voorbeelden
- Selectie van beschouwingen over concentratie van zorg en evaluatie
 - Hoofd- en halskanker
 - Conventie RIZIV Complexe chirurgie slokdarm en pancreas
- Conclusies

“ It is a lonely cancer because you are robbed of people going through the same thing ”

- A Rare Cancer Patient

<http://rarecarenet.istitutotumori.mi.it/rarecarenet/>

Definitie Zeldzame Kankers

- **RARECARE 2011, Classificatie gebaseerd op:**

- Primaire tumorlokalisatie en histologie
- Bruto-Incidentie: <6/100,000 persoonsjaren

LEVEL 1: Zelfde verwijzingspatroon, bv. Epitheliale tumoren slokdarm

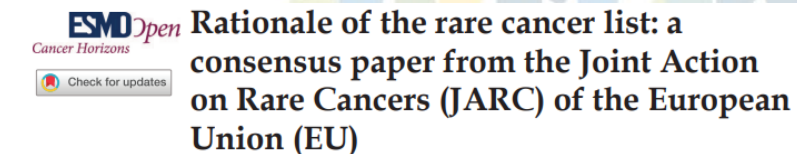
LEVEL 2: Klinisch-therapeutisch relevante groepen, bv. SCC slokdarm

LEVEL 3: WHO tumor-entiteiten, bv. Papillair squamous cel carcinoma

- België: +/- 22% van de kankerincidentie 'zeldzaam' => 16,500 per jaar!

- **JARC – Joint Action on Rare Cancers, 2020**

- Bevestiging drempel en Introductie van Families
 - Hoofd- en Hals, Digestief, Thoracaal, etc...



Paolo G Casali,¹ Annalisa Trama ²

Zeldzame kankers => COMPLEXITEIT

- 'Complexiteit' – Diagnostiek en Behandeling
 - Diagnostische procedures – moeilijk bereikbare plaatsen
 - Chirurgische ingrepen
 - Aanpak van complicaties
 - Radiotherapeutische technieken
 - Aanpak van recidieven
 - ...
- Situaties
 - Kanker tijdens zwangerschap
 - Multipiele synchrone tumoren
 - Leeftijd (kinderen, AYA, elderly)
 - Covid-pandemie, kanker bij HIV+ patiënten, transplant patiënten, ...



A cancer registry is a basic tool for cancer surveillance

a. To serve public health by monitoring changes in cancer occurrence and prognosis (epidemiology) and evaluating mass interventions like screening
descriptive epidemiology: incidence, survival and prevalence.

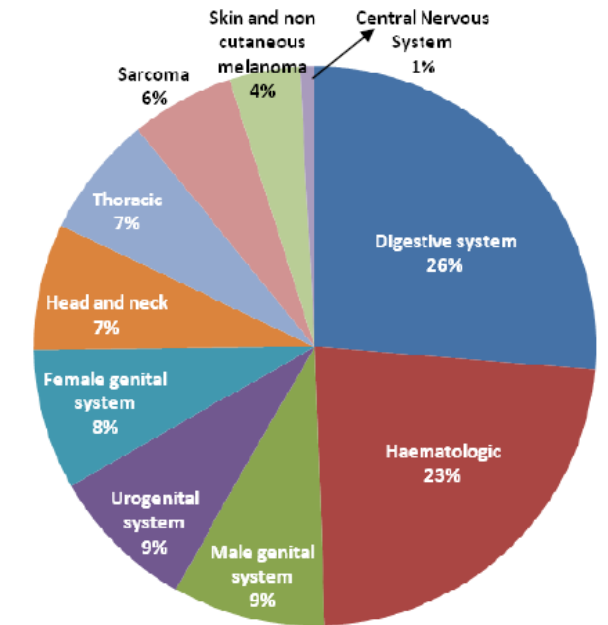
Eurocourse FP7, JW Coebergh et al. 2012



Meten – Monitoring...

- Jaarlijks 75,000 nieuwe kankers in B, volgens RARECAREnet definitie:
 - 16,500 zeldzame kankers
- Voorbeeld bruto-incidentie < 6/100,000

Figure 1 – Repartition of rare cancers by family (2004-2010)

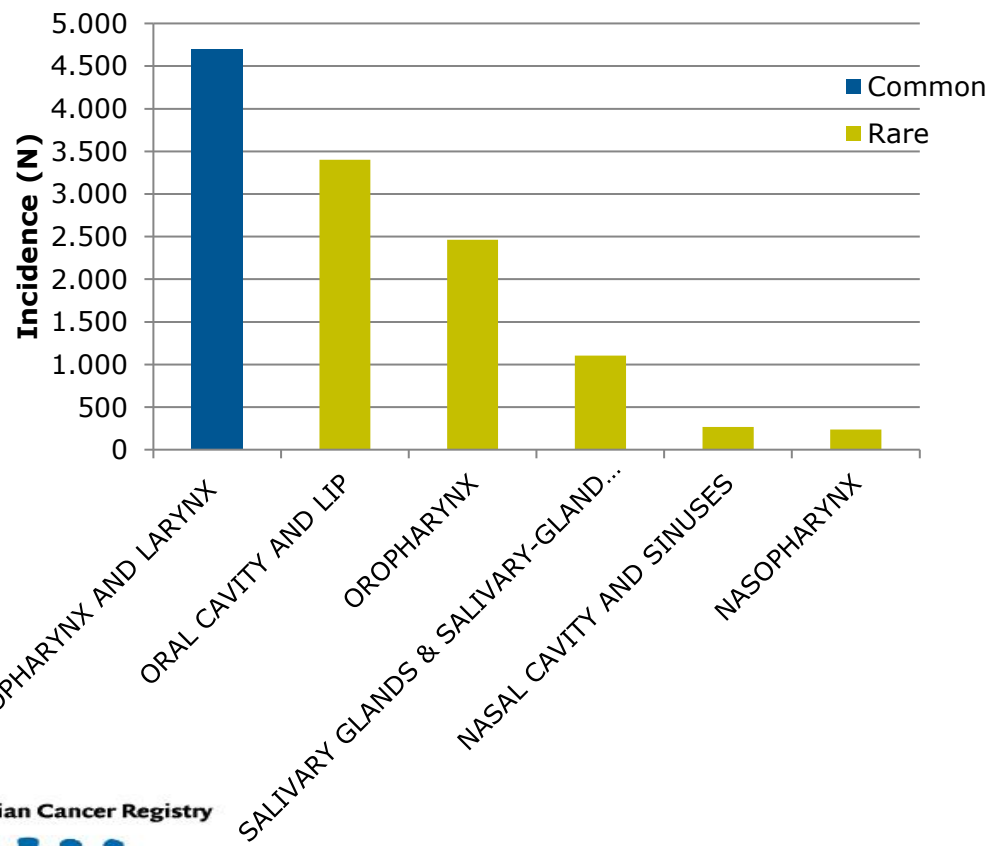


Source: Belgian Cancer Registry, data 2004-2010

		2017-2021	
		Absolute aantallen (N)	N/100.000
		Tot	CR
HEAD & NECK	Geslacht		
Epithelial tumours of the larynx	Beide	2.726	4,8
Epithelial tumours of the hypopharynx	Beide	1.397	2,4
Epithelial tumours of the nasal cavity and sinuses	Beide	472	0,8
Epithelial tumours of the nasopharynx	Beide	298	0,5
Epithelial tumours of major salivary glands and salivary-gland type tumours	Beide	955	1,7
Epithelial tumours of the oropharynx	Beide	3.255	5,7
Epithelial tumours of the oral cavity and lip	Beide	3.595	6,3
Epithelial tumours of the eye and adnexa	Beide	32	0,1
Epithelial tumours of the middle ear	Beide	14	0,0



Head and Neck Cancer Flemish Region, 2001-2010

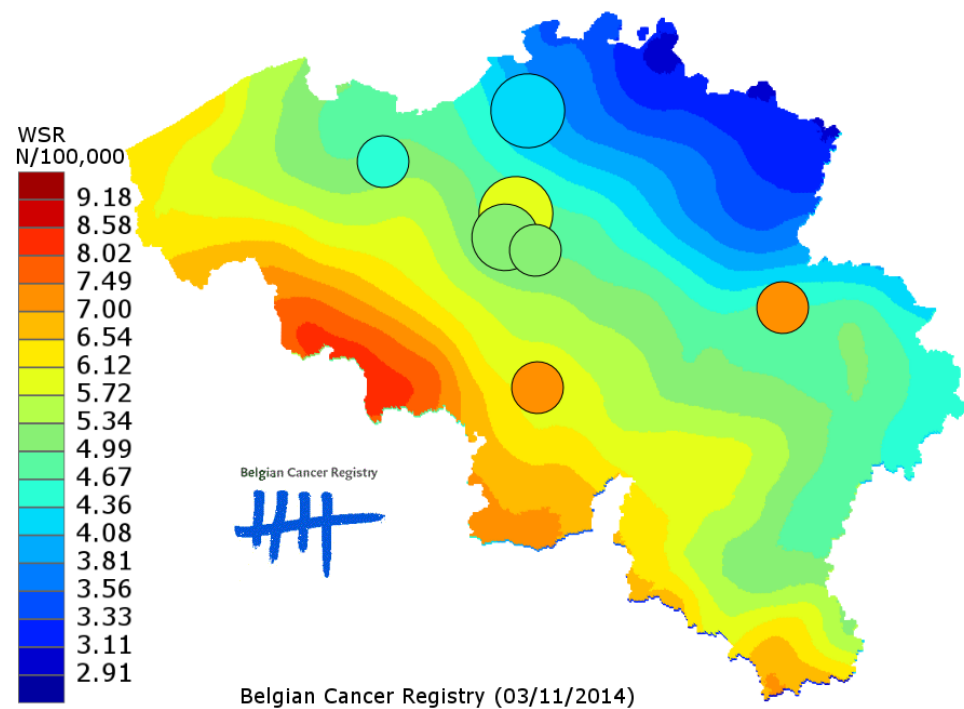


Belgian Cancer Registry



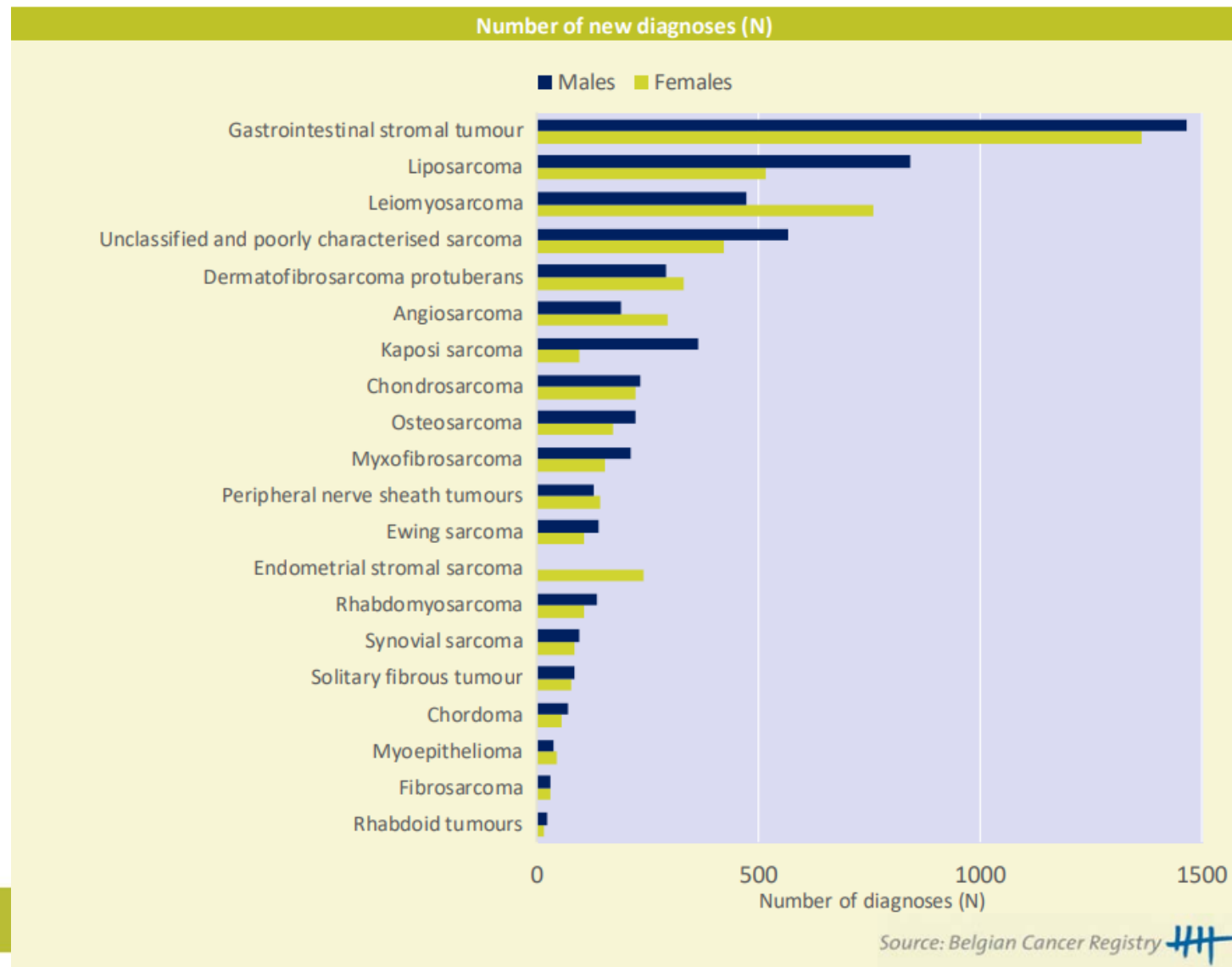
7

Oral cavity carcinoma



Sarcomen: elk subtype is zeldzaam tot ultra-zeldzaam

Figure 5 All sarcomas: Incidence by histological subtype and sex in Belgium, 2010-2019



A cancer registry is a basic tool for cancer surveillance

a. To serve public health by monitoring changes in cancer occurrence and prognosis (epidemiology) and evaluating mass interventions like screening

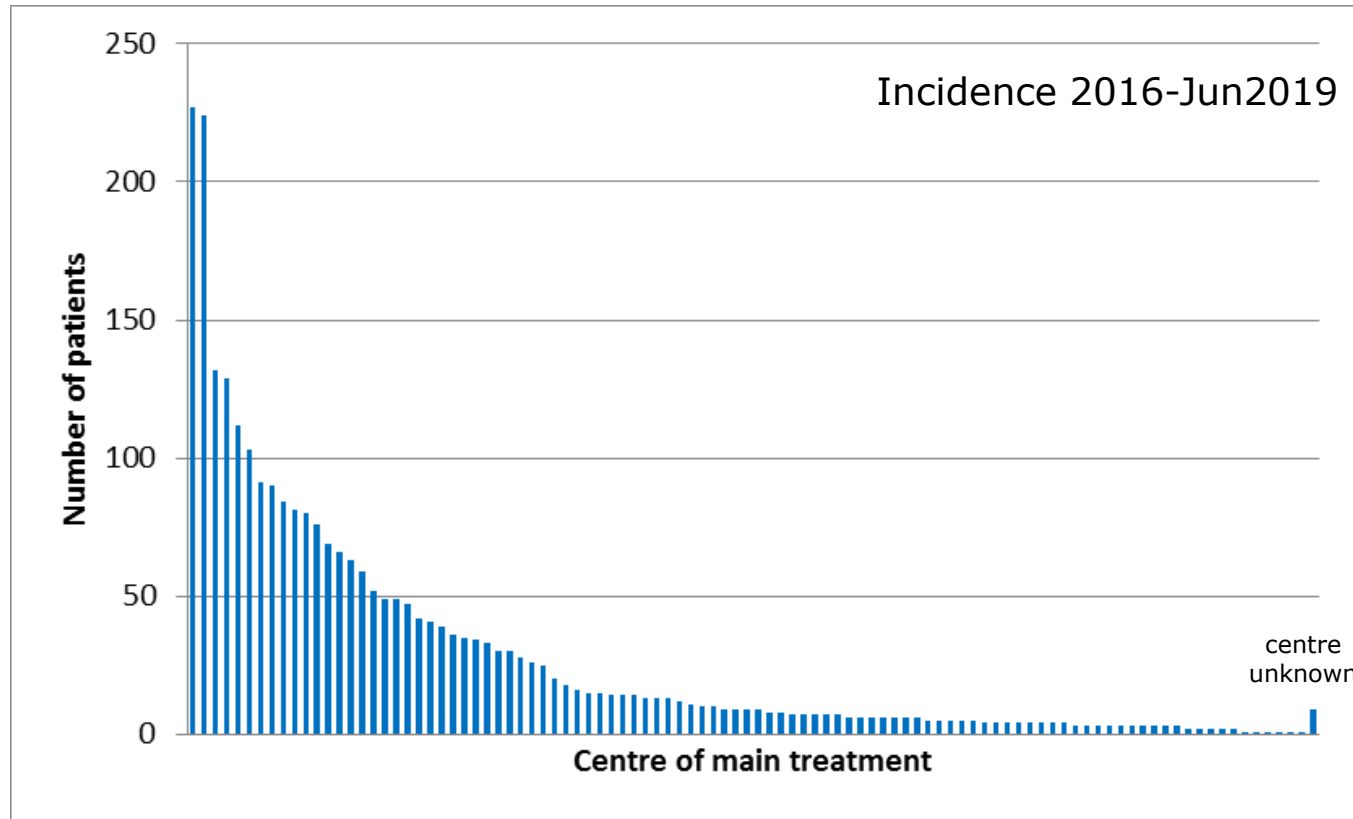
descriptive epidemiology: incidence, survival and prevalence.

b. To serve **oncology** by studying access and variation in **quality of care and outcomes, including the patient perspective,** and cause-specific

mortality. The methods of quality of care research also include **interpretation** of context and regular **feedback** to the clinicians involved.

Eurocourse FP7, JW Coebergh et al. 2012

Hoofd- en halskanker: Centrum 'main treatment' – Jaarlijks volume



Centre of main treatment → N=99, range: 1-227 patients
Last 12 months → N=94, range: 1-236 patients

KCE Report 305As

Kwaliteitsindicatoren aanpak hoofd- en halskanker

4. CONCLUSIE

Vergeleken met andere Centraal-Europese landen ligt de 5-jaars relatieve overleving (waarbij dus enkel werd rekening gehouden met de overlijdens door deze kanker) voor de patiënten met hoofd- en halskanker in België iets lager: 46,2%, tegenover 48,6% voor Centraal-Europa.¹⁴

Onze studie toont aan dat de **patiënten met hoofd- en halskanker die in hoog-volume ziekenhuizen (> 20 patiënten per jaar) werden behandeld, een hogere overlevingskans hadden** dan patiënten die in laag-volume ziekenhuizen verzorgd werden, met een mediane overleving die 1,1 jaar langer was (5,1 versus 4,0 jaar). Vandaag echter behandelen bijna alle Belgische acute ziekenhuizen deze patiënten. Uit de gegevens blijkt dat de helft van deze ziekenhuizen jaarlijks maar vier of minder patiënten met één hoofd- en halskanker zag.

Publicatie December 2018

Betreft: Jaren 2009-2014

Slokdarmkanker: KCE rapport 200 (2013)

Table 25 – Oesophageal cancer: Differences in case mix between

	Volume of centres (2004-2008)			Total
	Low (<6 per year)	Medium (6-19 per year)	High (≥20 per year)	
N of hospitals	101	9	2	112
N of patients	3 675	1 200	938	5 813

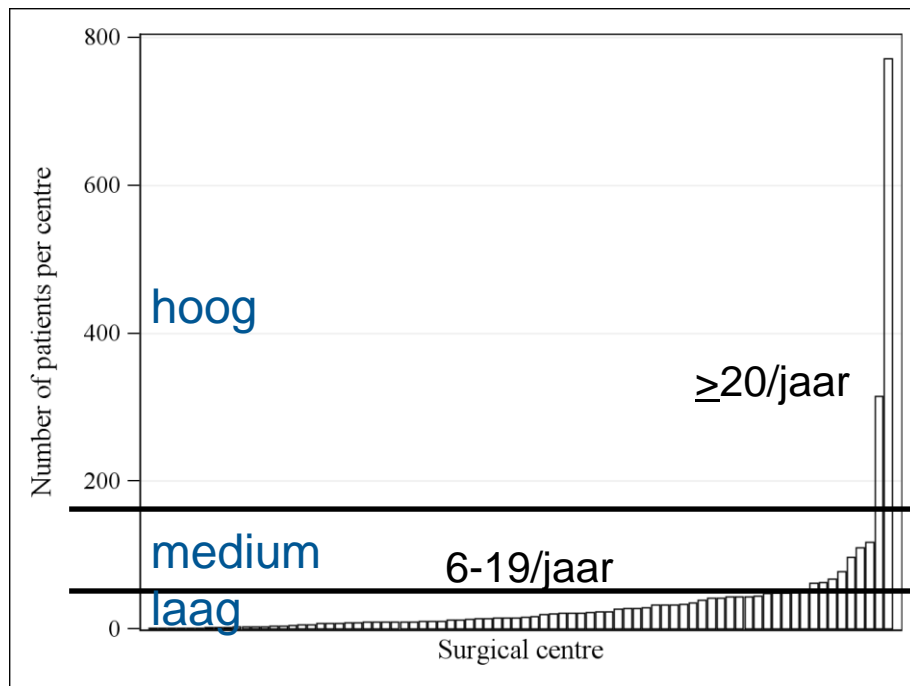
KCE rapport 200 (2013)

Volume-outcome relatie aangetoond voor 30 en 90 dagen postoperatieve mortaliteit oesophagectomie

Volume chirurgie, Aantallen per Ziekenhuis 2008-2015

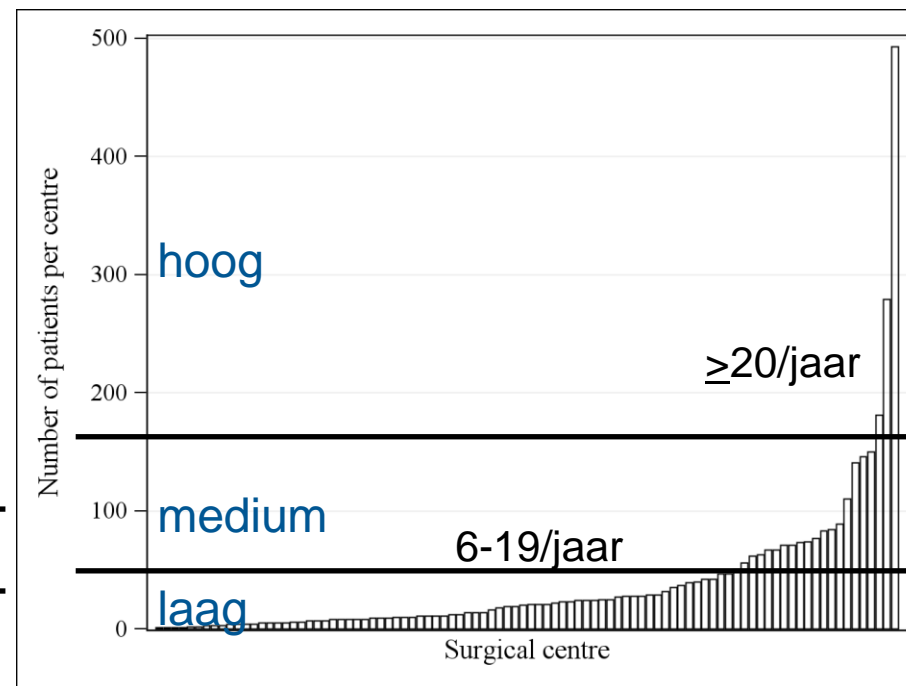
Oesophagus

N=80, range 1-771 chirurgies



Pancreas

N=94, range 1-493 chirurgies



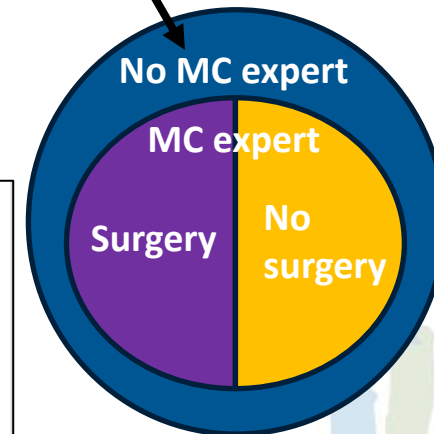
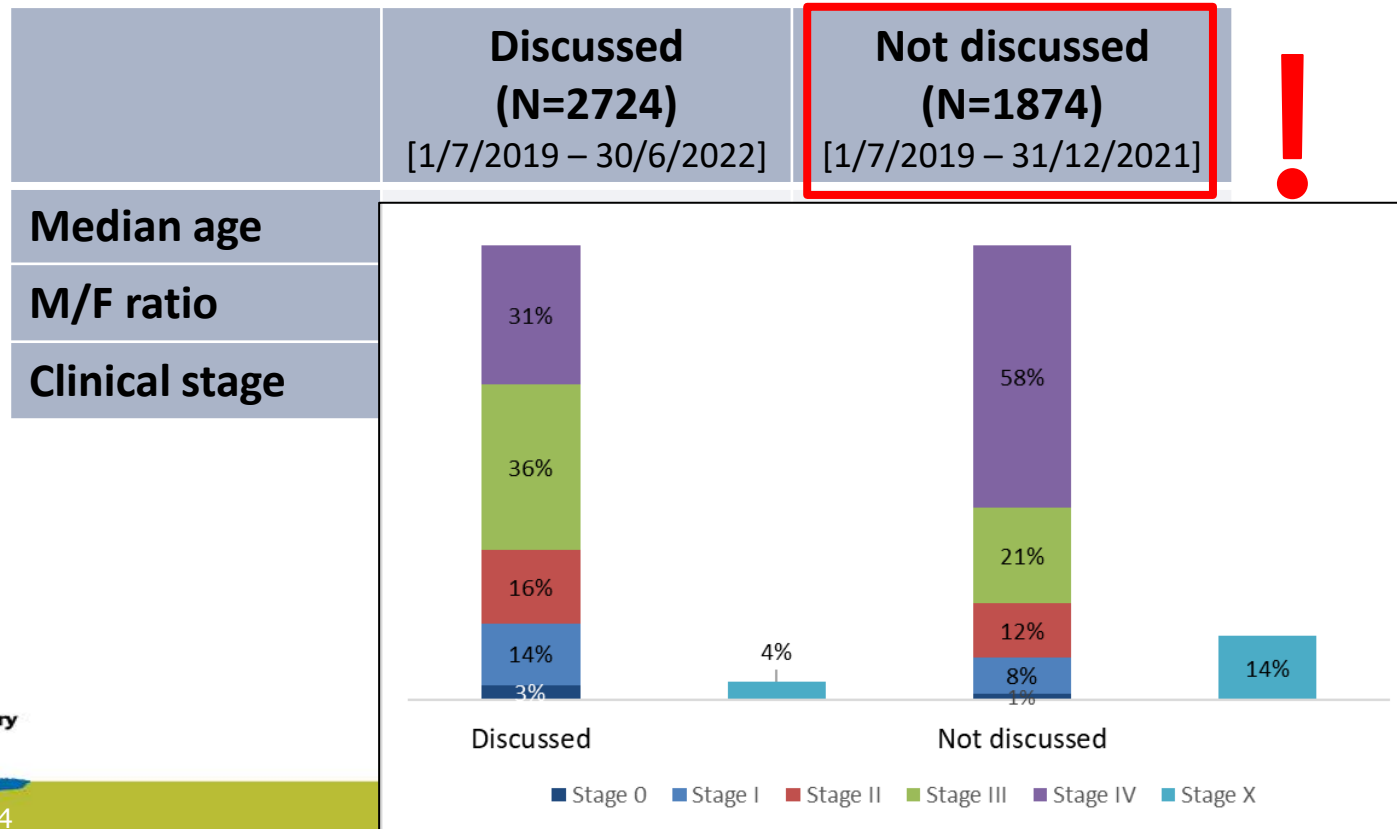
Conventie RIZIV Slokdarmchirurgie – 10 Centra - 1/7/2019 – 30/6/2022: Evaluatie

Postoperatieve mortaliteit T0₂₀₁₅₋₂₀₁₈ versus conventie

- Vergelijking Oesophagus T0 2015-2018, N=1584
- Oesophagus conventie 1/7/2019 – 30/6/2022, N=1184 (primaire tumoren)
- **Van >75 centra => 10 centra**
- **Unadjusted** 90-day postoperatieve mortaliteit
 - T0: **9.5%** 95%CI [8.1, 11.1]
 - Conventie: **7.2%** 95%CI [5.8, 8.8]
- **Adjusted** 90-day postoperatieve mortaliteit (leeftijd, sex, WHO performantie score, klinische TNM-stage, primaire tumorlocalisatie)
 - Adjusted OR **0.797** 95%CI [0.593, 1.071], p=0.13

Patiënten niet besproken in Multidisciplinair consult (complexe chirurgie referentiecentrum)

- Primaire slokdarmtumoren
 - Case-mix Multidisciplinair consult versus geen MC



Beschouwingen Conventie Complexe chirurgie

- Prospectieve registratie door de centra, monitoring en rapportering door BCR
 - Aanbrengen verbeteringen in de registratie, bespreking indicatoren
- Oprichting wetenschappelijke verenigingen (Slokdarm ABES – Pancreas BPCG)
 - Peer to peer / complicaties / bespreking indicatoren / resultaten / opzet studies
- Evaluatie centra complexe chirurgie
 - 1) Rapportering door BCR
 - 2) Internationale experts
 - 3) Audit Ziekenhuizen - nationale audit (RIZIV – FOD Gezondheid – FAGG)
- Bespreking patiënten in het specifiek Multidisciplinair consult (⇔ MOC)
 - Chirurgie selectie? Cf volumecriteria – evaluatie uitkomsten
 - Minimally invasive techniques? Juiste selectie...
- Nood aan meer standaardisering in de rapportering pathologie
- Geen PROM – PREM en nood aan verdere follow-up registratie

Conclusies

- Monitoring incidentie van zeldzame en complexe kankers
- Initiatieven concentratie van zorg –
 - Conventie complexe chirurgie
 - AYA – RIZIV
 - Hoofd- en hals – RIZIV: voorbereidingen ongoing
- Nood aan verdere reflecties – organisatie van concentratie van zorg
 - => Patient oriented

THANK YOU!

Kwaliteit van zorg...?

“Providing patients with appropriate services
in a technically competent manner,
with good communication,
shared decision making and
cultural sensitivity.

Quality by itself is a relative notion and...
a subject bound to judgement.”

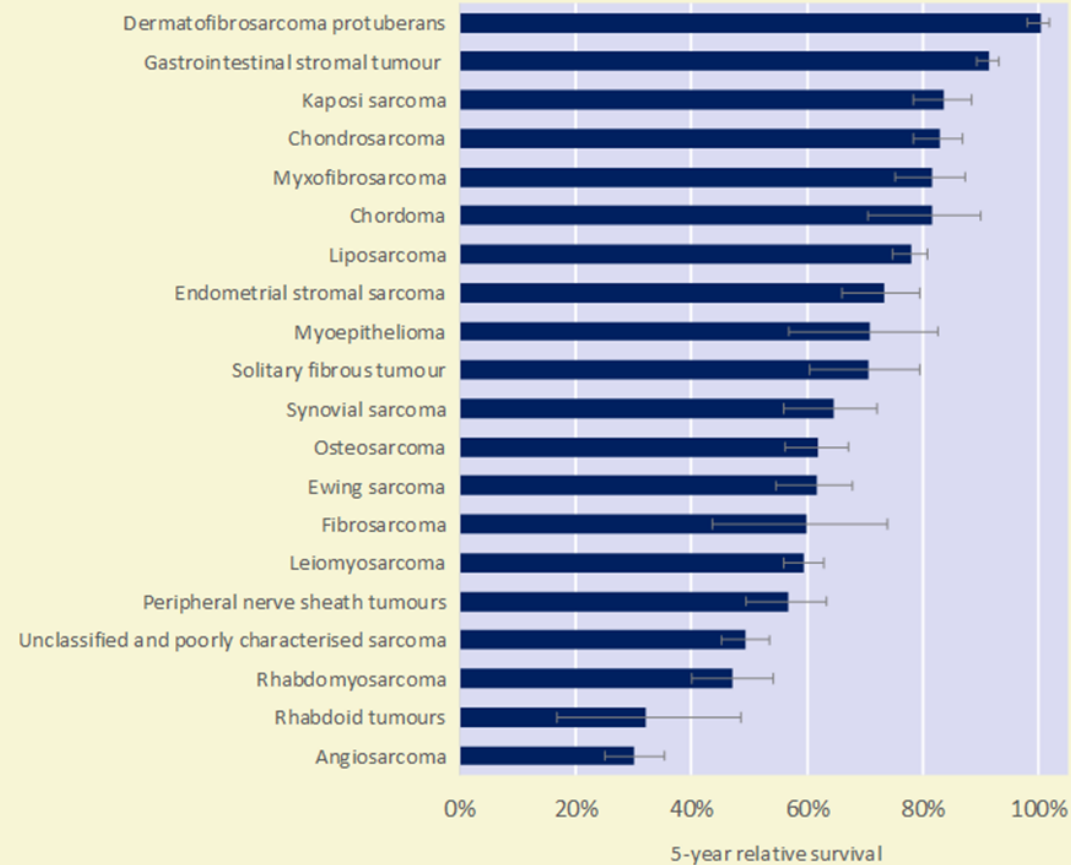
National Cancer Policy Board, USA, 1999






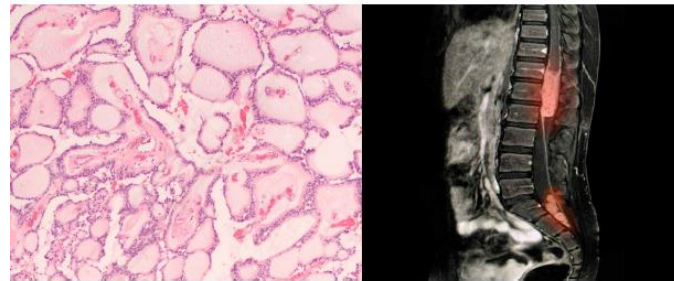
Sarcomen: overlevingscijfers

Figure 8 All sarcomas: 5-year relative survival (%) by histological subtype in Belgium, 2010-2019



Source: Belgian Cancer Registry 

Neuro-oncologie: nieuw rapport



**Primary Brain and other
Central Nervous System
Tumours in Adults**
in Belgium 2004-2020

BELGIAN CANCER REGISTRY

Belgian Cancer Registry



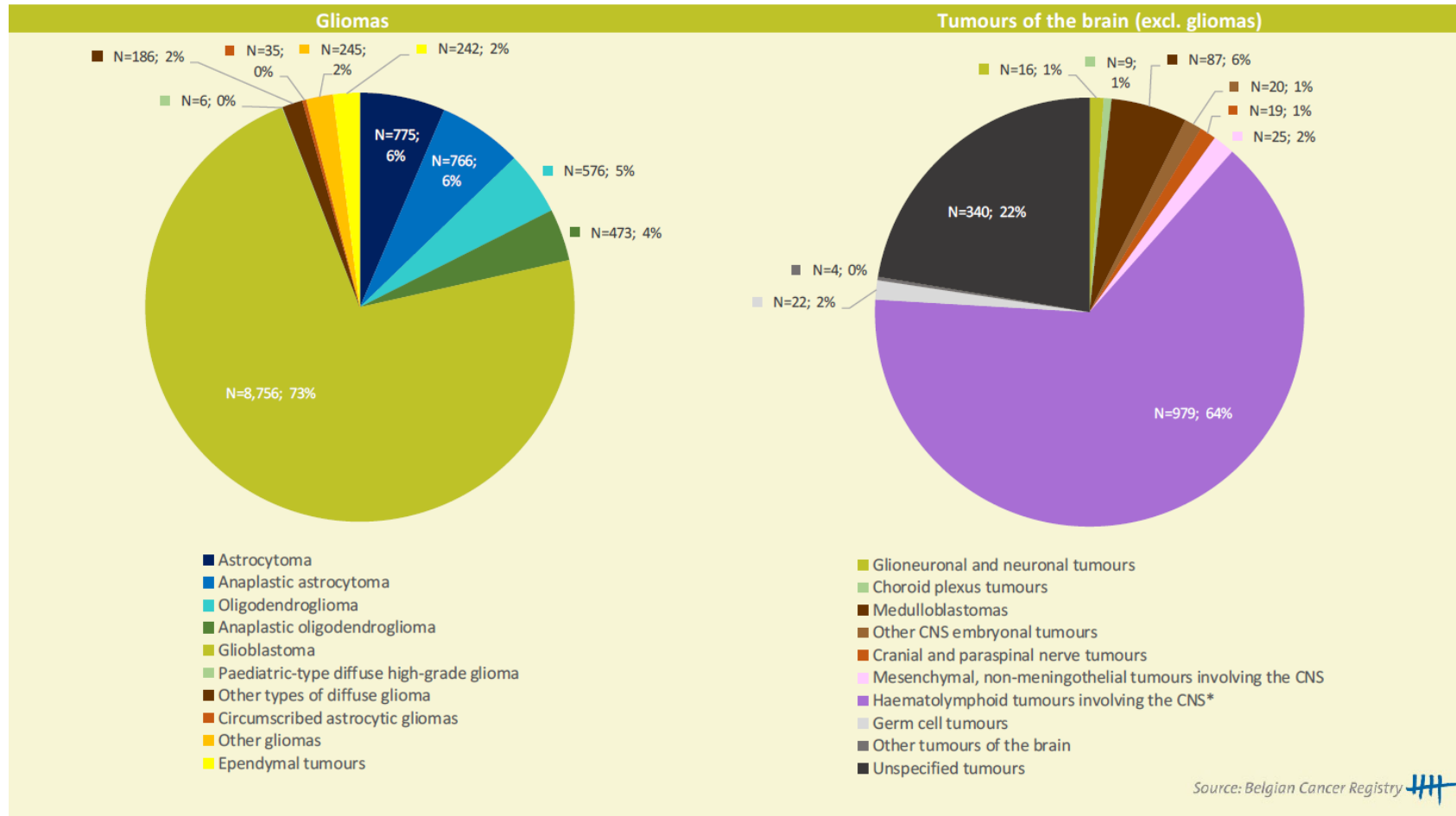
20

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org



Kwaadaardige tumoren van het centraal zenuwstelsel

Figure 4 Malignant tumours of the brain in adults: Incidence by histology in Belgium, 2004-2020



Het Kankerregister schenkt aandacht aan zeldzame kankers

- Volledige en nationale cijfers laten analyses van zeldzame kankers toe
- Verzameling gegevens volgens histologisch type en tumorlocatie (cfr. definitie zeldzame kankers)
- Rapportering
- Onderzoek

- België 2017-2021

SARCOMAS				
Soft tissue sarcoma	Beide	3.142	5,5	
Bone sarcoma	Beide	645	1,1	
Gastrointestinal stromal tumours	Beide	1.633	2,9	
NEUROENDOCRINE TUMOURS (NET)				
NET gastrointestinal incl. pancreatic	Beide	3.958	6,9	←
NET lung	Beide	701	1,2	
NET other sites	Beide	2.108	3,7	
ENDOCRINE ORGAN				
Carcinomas of the thyroid gland	Beide	4.680	8,2	←
Carcinomas of the parathyroid cancer	Beide	22	0,0	
Carcinoma of the adrenal cortex	Beide	109	0,2	
Carcinoma of the pituitary gland	Beide	28	0,0	
CENTRAL NERVOUS SYSTEM (CNS)				
Malignant tumours of central nervous system	Beide	4.206	7,4	←
Malignant meningioma	Beide	77	0,1	
Malignant embryonal tumours of CNS	Beide	130	0,2	

Bot en weke delentumoren (sarcomen)

