

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 november 2007

WETSVOORSTEL

**tot oprichting van een federale Commissie
voor de analyse en de evaluatie van kanker
in België**

(Ingediend door de heer Daniel Ducarme c.s.)

INHOUD

1. Samenvatting	3
2. Toelichting.....	4
3. Wetsvoorstel.....	8

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 novembre 2007

PROPOSITION DE LOI

**instituant une Commission fédérale
d'analyse et d'évaluation du cancer
en Belgique**

(déposée par M. Daniel Ducarme et consorts)

SOMMAIRE

1. Résumé.....	3
2. Développements.....	4
3. Proposition de loi	8

<i>cdH</i>	:	<i>centre démocrate Humaniste</i>
<i>CD&V-N-VA</i>	:	<i>Christen-Democratisch en Vlaams/Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>
<i>Ecolo-Groen!</i>	:	<i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen</i>
<i>FN</i>	:	<i>Front National</i>
<i>LDD</i>	:	<i>Lijst Dedecker</i>
<i>MR</i>	:	<i>Mouvement Réformateur</i>
<i>Open Vld</i>	:	<i>Open Vlaamse liberalen en democratén</i>
<i>PS</i>	:	<i>Parti Socialiste</i>
<i>sp.a - spirit</i>	:	<i>Socialistische partij anders - sociaal, progressief, internationaal, regionalistisch, integraal-democratisch, toekomstgericht.</i>
<i>VB</i>	:	<i>Vlaams Belang</i>
<i>Afkoortingen bij de nummering van de publicaties :</i>		
<i>DOC 52 0000/000</i>	:	<i>Parlementair document van de 52^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA</i>	:	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV</i>	:	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>
<i>CRABV</i>	:	<i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>
<i>CRIV</i>	:	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i> <i>(PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)</i>
<i>PLEN</i>	:	<i>Plenum</i>
<i>COM</i>	:	<i>Commissievergadering</i>
<i>MOT</i>	:	<i>moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>
<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>		
<i>DOC 52 0000/000</i>	:	<i>Document parlementaire de la 52^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA</i>	:	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV</i>	:	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)</i>
<i>CRABV</i>	:	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>
<i>CRIV</i>	:	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)</i> <i>(PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)</i>
<i>PLEN</i>	:	<i>Séance plénière</i>
<i>COM</i>	:	<i>Réunion de commission</i>
<i>MOT</i>	:	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers
Bestellingen :
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants
Commandes :
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

SAMENVATTING

Om de behandeling van kanker in België te verbeteren, wordt voorgesteld een Commissie op te richten die hoofdzakelijk tot taak heeft:

1. *de gegevens te centraliseren;*

2. *een statistisch verslag op te maken;*

3. *aanbevelingen te formuleren.*

RÉSUMÉ

Afin d'améliorer le traitement des cancers en Belgique, il est proposé de créer une Commission chargée principalement:

1. *de centraliser les données;*

2. *d'établir un rapport statistique;*

3. *d'émettre des recommandations.*

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Volgens de gegevens van het Nationaal Instituut voor Statistiek (thans Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie van de FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie), die de sterftecijfers van 1993 tot 1997 laten zien, is kanker de tweede doodsoorzaak na cardiovasculaire aandoeningen en zelfs de eerste doodsoorzaak in de leeftijdscategorie van de 40-60-jarigen. Men schat dat er jaarlijks 55.000 gevallen van kanker worden vastgesteld. Kanker zou aan de oorsprong liggen van ongeveer 29% van de sterfgevallen in België.

Uit de vergelijking van de beschikbare gegevens blijkt dat tussen 1997 en 2001, de incidentie van kanker is toegenomen met 18% bij de mannen en met 16% bij de vrouwen.

Men schat dat kanker in Europa goed is voor ongeveer 5 tot 7% van de totale uitgaven op het vlak van de volksgezondheid. In 2000 en in 2001 zijn er 62.616 nieuwe gevallen van kanker geregistreerd in Vlaanderen. Tijdens diezelfde periode zijn er 30.086 personen overleden aan de gevolgen van kanker .

In 2001 zijn er in Wallonië 11.180 gevallen van kanker geregistreerd – zonder de huidkankergevallen mee te tellen – en zijn er in Brussel 3.367 gevallen geregistreerd. Hierbij dient te worden genoteerd dat deze cijfers lage schattingen zijn, aangezien in Wallonië en in Brussel niet alle kankergevallen worden geregistreerd.

De incidentie van kanker is sterk leeftijdsgebonden. Ongeveer twee derde van de vrouwelijke en drie kwart van de mannelijke patiënten zijn 60 jaar of ouder op het moment dat kanker wordt vastgesteld. Dit fenomeen wordt nog belangrijker wanneer men beseft dat de vergrijzing onontkoombare gevolgen zal hebben: het IARC (internationaal onderzoekscentrum voor kanker) schat dat het aantal sterfgevallen die verband houden met kanker tussen 2006 en 2015 met meer dan 20% zal toenemen.

Volgens de World Health Organization(WHO) is de mortaliteit door kanker in België (ongeveer 14%) hoger dan in de Europese landen die eenzelfde algemene mortaliteit kennen. Het IARC bevestigt dit verontrustende gegeven: België hoort binnen Europa tot de landen met de hoogste incidentie en mortaliteit door kanker.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Selon les données de l'Institut National de Statistique (actuellement Direction générale Statistique et Information économique du service public fédéral (SPF) Économie, PME, Classes moyennes et Énergie), qui font état des chiffres de mortalité entre 1993 et 1997, les cancers constituent la deuxième cause de décès derrière les maladies cardiovasculaires et la première dans la tranche d'âge 40-60 ans. On estime à environ 55.000 cas le nombre de cancers diagnostiqués tous les ans. Le cancer représenterait environ 29% des décès en Belgique.

En comparant les données disponibles, on se rend compte que, entre 1997 et 2001, l'incidence du cancer aurait augmenté de 18% chez les hommes et de 16% chez les femmes.

En Europe, on estime que le cancer compte pour 5 à 7% dans les dépenses totales de santé. En 2000 et 2001, 62.616 nouveaux cas de cancers ont été enregistrés en Flandre. Durant la même période, 30.086 personnes sont décédées des suites d'un cancer.

En 2001, 11.180 cas de cancers, hors mélanome, ont été enregistrés en Wallonie et 3.367 à Bruxelles. Il faut signaler que ces chiffres sont sous-estimés en raison d'un sous-enregistrement des cas de cancer en Wallonie et à Bruxelles.

L'incidence du cancer est fortement liée à l'âge. Environ deux tiers des femmes et trois quarts des hommes sont âgés de 60 ans ou plus au moment du diagnostic. Ce phénomène est d'autant plus important à souligner que le vieillissement de la population aura un impact que l'on ne peut plus ignorer: le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) estime que le nombre de décès liés au cancer va augmenter de plus de 20% entre 2006 et 2015.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) , la mortalité due au cancer est plus élevée en Belgique (environ 14%) par rapport aux pays européens présentant les mêmes taux de mortalité générale. Le CIRC confirme ce résultat alarmant: la Belgique se situe parmi les pays d'Europe présentant les taux les plus élevés d'incidence et de mortalité dus au cancer.

Deze cijfers zijn schrikwekkend. Wanneer men weet dat volgens een schatting van de WHO ten minste 40% van de kankergevallen door doeltreffende preventiestrategieën kunnen worden voorkomen, kan men niet langer blijven stilzitten. De WHO beschouwt kanker terecht als één van de grootste uitdagingen voor de westerse systemen voor gezondheidszorg in de komende jaren, zowel wat de financiering als de organisatie van de zorg betreft. Doeltreffende kankerpreventie houdt in dat we de ziekte kennen, dat we het aantal kankergevallen kennen, dat we weten om welke soorten kanker het gaat, hoe ze evolueren, wat de meest efficiënte behandelingen zijn, welke resultaten er worden bereikt met welke behandelingen, enz.

De hierboven genoemde Belgische cijfers zijn echter niet zo betrouwbaar, aangezien er in België geen nationaal kankerregister bestaat. De gebruikte cijfers worden vaak afgeleid uit regionale registers of gegevens van de buurlanden.

Om een efficiënt en dus doelgericht preventiebeleid te kunnen voeren, moeten we eerst en vooral op nationaal niveau onze gegevens verzamelen. Dank zij die gegevens kunnen we dan de patiënten, de artsen en de onderzoekers helpen de ziekte zo snel mogelijk te bestrijden.

Men heeft getracht dit probleem op te lossen door in mei 2006 de Stichting Kankerregister op te richten, die tot taak heeft de kankergevallen voor heel België te registreren. De Stichting heeft echter te maken met financieringsproblemen die haar beletten volledig doeltreffend te functioneren.

Dit verklaart waarom de registratie in het Franstalig landsgedeelte mank loopt. Het recentste aantal gevallen dat voor België is gemeld (46.438 in 2001), is lager dan het reële aantal gevallen, dat op 55.000 wordt geschat voor hetzelfde jaar.

Deze discrepantie zorgt voor een gebrek aan interpreerbare gegevens tussen Vlaanderen enerzijds en Brussel en Wallonië anderzijds: in 2001 kwam men zo tot een incidentieverschil in van 30% tussen het Noorden en het Zuiden van het land.

Zoals wordt aanbevolen in het Witboek over de aanpak van kanker in België, is een betrouwbaar en goed bijgehouden kankerregister absoluut essentieel om de gevolgen in te schatten die preventie, screening en behandeling kunnen hebben op de incidentie van kanker en de mortaliteit tengevolge van deze ziekte in België.

Ces chiffres sont effrayants. Quand on sait que l'OMS estime que pas moins de 40% des cancers peuvent être évités grâce à des stratégies de prévention efficaces, on ne peut rester plus longtemps les bras croisés. Le cancer est considéré, à juste titre, par l'OMS comme un des plus grands défis pour les systèmes de soins de santé des pays occidentaux dans les années à venir, tant au niveau du financement que de l'organisation des soins. Une prévention efficace du cancer implique de connaître cette maladie, le nombre de cas de cancers, quels types de cancers, leur évolution, quels sont les moyens les plus efficaces, quels résultats ont été obtenus avec tels moyens, etc.

Les données belges évoquées plus haut sont cependant sujettes à caution en raison de l'inexistence d'un registre national du cancer en Belgique. Bien souvent, les chiffres utilisés sont en effet extrapolés sur base de registres régionaux ou de données provenant de pays limitrophes.

Pour mener une politique de prévention efficiente, et donc ciblée, la première décision à prendre est d'organiser la collecte de nos données à une échelle nationale. Grâce à ces données, nous pourrons aider les patients, les médecins et les chercheurs à lutter contre cette maladie, aussi tôt que possible.

On a tenté de remédier à ce problème en créant en mai 2006 la Fondation Registre du Cancer, chargée de procéder à un enregistrement des cas de cancer pour toute la Belgique. Mais la Fondation rencontre des problèmes de financement qui l'empêchent d'être complètement efficace.

C'est pour cette raison que le système d'enregistrement a été imparfaitement implanté dans la partie francoophone du pays. Le dernier nombre de cas rapportés pour la Belgique (46.438 en 2001) est inférieur au nombre de cas réels, estimés à 55.000 pour la même année.

Cette disparité provoque une absence de données interprétables entre la Flandre, d'une part, et Bruxelles et la Wallonie, d'autre part: en 2001, on observait une différence de taux d'incidence rapportée de l'ordre de 30 % entre le Nord et le Sud du pays.

Comme le recommande le «Livre Blanc sur la prise en charge du cancer en Belgique», un registre du cancer fiable et mis à jour est primordial pour mesurer l'impact que peuvent avoir la prévention, le screening et le traitement sur l'incidence et la mortalité liées au cancer en Belgique.

Een goed werkend nationaal systeem dat ook een cartografisch overzicht geeft van de incidentie van tumoren zou de specifieke risico's voor de bevolking kunnen aantonen en ervoor zorgen dat er gericht kan worden gewerkt aan preventiecampagnes die hiermee rekening houden.

De indieners van dit wetsvoorstel willen een Federale Commissie oprichten voor de analyse en de evaluatie van kanker in België, die tot taak zou hebben een volledig kankerregister bij te houden voor heel België. De Stichting Kankerregister zou bij de Federale Commissie worden gevoegd, om zo snel mogelijk een register te kunnen aanmaken dat het hele land omvat.

De Stichting heeft een kankerregistratieformulier uitgegeven dat alle gegevens bevat die een register nodig heeft om goed te kunnen functioneren. De indieners hebben zich hierop gebaseerd: het formulier vermeldt de algemene gegevens van de patiënt (leeftijd, geslacht, enz.) alsook de klinische en anatomopathologische gegevens .

Een dergelijk register dat goed is bijgehouden, zou de Commissie in staat stellen de evolutie van de ziekte op termijn te volgen en te kunnen plannen en oordelen welke behandelingen en welke verzorgingsapparatuur het best geschikt zijn om de ziekte doeltreffend aan te pakken.

De gemeenschappen zouden, op basis van statistische gegevens die betrekking hebben op de hele bevolking en dank zij het werk van de Commissie, gerichte preventieplannen kunnen uitwerken.

De Commissie zou ieder jaar een statistisch verslag moeten uitbrengen gebaseerd op de informatie die in het register is opgenomen en de federale overheid, de gemeenschappen en alle betrokken actoren moeten informeren over de evolutie van kanker in België.

De Commissie zou ook nuttige aanbevelingen kunnen doen om wetgevende initiatieven en/of andere maatregelen te nemen die tot een betere aanpak van kanker kunnen leiden.

De oprichting van een Commissie voor de analyse en de evaluatie zou in ieder geval een bijkomende stap betekenen in de richting van een betere aanpak van kanker in België, zowel op het niveau van het onderzoek als op dat van de preventie en van de zorgverstrekking aan de patiënten.

Dit zou helpen om een interdisciplinaire strategie uit te werken voor de strijd tegen de ziekte, waarbij aan de

Un registre national performant incluant une cartographie des tumeurs permettrait de dégager les spécificités propres à la population et d'agir de façon ciblée, en développant des campagnes de prévention en adéquation avec celles-ci.

Les auteurs de la présente proposition de loi proposent de créer une Commission Fédérale d'analyse et d'évaluation du cancer en Belgique, qui serait chargée d'établir un registre complet des cas de cancers pour toute la Belgique. La Fondation Registre du Cancer serait incorporée à la Commission fédérale, afin de mettre en place, le plus rapidement possible, un registre couvrant l'ensemble du pays.

La Fondation a émis un formulaire d'enregistrement du cancer qui reprend toutes les données utiles à une bonne gestion d'un registre et dont les auteurs se sont inspirés: ce formulaire reprend les données générales des patients (âge, sexe, etc.) ainsi que les éléments cliniques et anatomopathologiques .

Ce registre, tenu régulièrement à jour, permettrait à la Commission de suivre l'évolution de la maladie au cours du temps, de planifier et d'évaluer les traitements et les équipements de soins les plus appropriés, pour prendre en charge efficacement la maladie.

Forte de données statistiques englobant l'ensemble de la population, les Communautés pourraient élaborer, grâce au travail de la Commission, des plans de prévention ciblés.

Chaque année, cette dernière devrait remettre un rapport annuel statistique basé sur les informations recueillies grâce au registre et informer les autorités fédérales, les entités fédérées et l'ensemble des acteurs concernés sur l'évolution du cancer en Belgique.

Elle pourrait également faire toutes recommandations utiles susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures visant à une meilleure prise en charge du cancer.

La création d'une Commission d'analyse et d'évaluation représenterait en tout cas une étape supplémentaire vers une meilleure prise en charge du cancer en Belgique, tant au niveau de la recherche et de la prévention qu'au niveau des soins apportés aux patients.

Elle contribuerait à mettre en place une stratégie interdisciplinaire de lutte contre la maladie, en mettant

verschillende actoren recente informatie wordt verstrekt die een overzicht biedt over de problematiek.

De indieners hebben niet exhaustief willen zijn wat de oprichting van de Commissie betreft en heeft een aantal punten open gelaten (onder andere met betrekking tot andere taken die eventueel aan de Commissie kunnen worden opgedragen). Hij vindt namelijk dat er een parlementair debat moet komen met alle betrokkenen, waardoor dan de opengelaten punten op passende wijze zouden kunnen worden ingevuld. Dit voorstel zou dan bijvoorbeeld kunnen worden aangepast, rekening houdend met een Nationaal Kankerplan dat parallel met dit initiatief kan worden uitgewerkt.

à la disposition des différents acteurs des informations actualisées recoupant l'ensemble de la problématique.

Les auteurs n'ont pas voulu être exhaustifs et ont laissé plusieurs points en suspend (notamment les autres missions qui pourraient être confiées à la Commission) car ils estiment qu'un débat parlementaire avec les acteurs du terrain est nécessaire en la matière et permettrait de compléter utilement les dits points. Ainsi, cette proposition pourrait être, par exemple, adaptée en fonction d'un Plan National Cancer qui devrait être mis en place parallèlement à la présente initiative.

Daniel DUCARME (MR)
Daniel BACQUELAINE (MR)
Pierre-Yves JEHOLET (MR)
Florence REUTER (MR)

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

§ 1. Er wordt een Federale Commissie opgericht voor de analyse en de evaluatie van kanker, hierna «de Commissie» genoemd.

§ 2. De Commissie bestaat uit zestien leden die worden aangewezen op basis van hun kennis en ervaring inzake kanker.

Tien leden zijn artsen gespecialiseerd in de oncologie, drie leden zijn huisarts, één lid vertegenwoordigt de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en twee leden vertegenwoordigen de patiënten.

De Commissieleden worden benoemd met inachtneming van de taalpariteit en met aandacht voor de pluralistische vertegenwoordiging van de verschillende kancerspecialismen.

De leden worden benoemd bij een koninklijk besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, op een lijst van dubbeltallen voor respectievelijk de Nederlandstalige leden en de Franstalige leden, voor een hernieuwbaar mandaat van vier jaar.

De Commissie wordt beurtelings voorgezeten door een Nederlandstalige en een Franstalige voorzitter, respectievelijk verkozen door de Commissieleden van de overeenstemmende taalgroep.

De Commissie stelt haar huishoudelijk reglement op.

§ 3. De Commissie stelt binnen twee jaar na de inwerkingtreding van deze wet en vervolgens jaarlijks een verslag op voor de Wetgevende Kamers. Daarin staan:

- (i) de statistieken, gebaseerd op de informatie verkregen op grond van artikel 3;
- (ii) alle aanbevelingen die nuttig worden geacht om de preventieve en curatieve aanpak van kanker doeltreffender te maken.

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution

Art. 2

§ 1^{er}. Il est institué une Commission fédérale d'analyse et d'évaluation du cancer, ci-après dénommée «la Commission».

§ 2. La Commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expertise en matière de cancer.

Dix membres sont docteurs en médecine spécialisés en oncologie, trois membres sont docteurs en médecine générale, un membre représente le Service Public Fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et deux membres représentent les patients.

Les membres de la Commission sont nommés dans le respect de la parité linguistique et en veillant à assurer une représentation pluraliste des spécialités en oncologie.

Les membres sont nommés par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur une liste double pour un terme renouvelable de quatre ans. Une liste pour les membres francophones et une seconde pour les membres néerlandophones.

La Commission est alternativement présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise, respectivement élus par les membres de leur groupe linguistique.

La Commission établit son règlement d'ordre intérieur.

§ 3. La Commission établit, à l'attention des Chambres législatives, dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et ensuite tous les ans, un rapport comprenant:

- (i) les statistiques basées sur les informations recueillies en vertu de l'article 3;
- (ii) toutes recommandations qu'elle estime utile pour améliorer la lutte contre la cancer.

Art. 3

De commissie beheert, centraliseert en compileert de gegevens die door middel van de gestandaardiseerde registratieformulieren zijn verzameld en die ten minste de volgende elementen dienen te bevatten:

1. het identificatienummer van de patiënt bij de sociale zekerheid (INSZ);

2. de klinische gegevens, verzameld in het kader van de verplichte deelname aan de kankerregistratie zoals bepaald in artikel 11, § 1, van het koninklijk besluit van 21 maart 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om erkend te worden:

a) wanneer het gevallen van kanker betreft die in aanmerking komen voor de terugbetaling van een multidisciplinair oncologisch consult, moeten de gegevens door de oncologisch coördinator van het multidisciplinair consult op het standaard kankerregistratieformulier worden ingevuld en worden bezorgd aan de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling van de patiënt; de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling bezorgt die gegevens aan de Commissie;

b) wanneer het klinische gegevens betreft omrent kancers die niet in aanmerking komen voor de vergoeding van een multidisciplinair oncologisch consult moeten deze gegevens samen met het identificatienummer van de patiënt op het standaard kankerregistratieformulier door de verantwoordelijke geneesheren via de adviserend geneesheer van de verzekeringsinstelling van de patiënt aan de Commissie worden bezorgd;

3. de gegevens van de diensten voor pathologische anatomie en klinische biologie/hematologie, met in dat geval toepassing van de volgende voorwaarden:

a. de artsen van elk laboratorium voor anatomo-pathologie, klinische biologie of hematologie moeten de resultaten registreren van de onderzoeken die een diagnose van kanker bevestigen;

b. voor de registratie gebruiken zij de classificaties voor pathologie of hematologie, goedgekeurd door het College voor Oncologie in overleg met het Consilium Pathologicum Belgicum, de Belgische Vereniging voor Hematologie en de Belgische Vereniging voor Klinische Biologie;

c. zij bezorgen deze geregistreerde gegevens met het identificatienummer, het verslag en de erin vervatte conclusies rechtstreeks aan de Commissie;

Art. 3

§ 1^{er} La Commission gère, centralise et compile les données obtenues au moyen de formulaires d'enregistrement du cancer standardisés qui devront au moins comprendre les données suivantes:

1. le numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS)

2. les données cliniques, collectées dans le cadre de la participation obligatoire à l'enregistrement du cancer, telle que visée à l'article 11, § 1^{er}, de l'arrêté royal du 21 mars 2003 fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés; dans ce cas, les conditions suivantes sont applicables:

a. lorsqu'elles concernent des cas de cancer qui entrent en ligne de compte pour le remboursement de la consultation multidisciplinaire d'oncologie, les données sont complétées par le médecin coordinateur de la consultation multidisciplinaire qui les transmet au médecin conseil de l'organisme assureur du patient, au moyen du formulaire standardisé d'enregistrement du cancer; le médecin-conseil de l'organisme assureur transmet alors ces données à la Commission;

b. lorsqu'elles concernent des cas de cancer qui n'entrent pas en ligne de compte pour le remboursement de la consultation multidisciplinaire d'oncologie, les mêmes données cliniques, accompagnées du numéro d'identification du patient, doivent être transmises par les médecins responsables, au moyen du formulaire standardisé d'enregistrement du cancer, à la Commission via le médecin conseil de l'organisme assureur du patient;

3. les données des laboratoires d'anatomie pathologique et de biologie clinique/hématologie; les conditions suivantes sont alors d'application:

a. les médecins de chaque laboratoire d'anatomo-pathologie, de biologie clinique ou d'hématologie doivent enregistrer les résultats des examens confirmant un diagnostic de cancer;

b. ils utilisent les classifications de pathologie ou d'hématologie, approuvées par le Collège d'oncologie, en concertation avec le «Consilium Pathologicum Belgicum», l'Association belge d'hématologie et l'Association belge de biologie clinique;

c. ils transmettent les données enregistrées, accompagnées du numéro d'identification, ainsi que le rapport et ses conclusions, directement à la Commission;

4. de gegevens m.b.t. de overleving, de geografische lokalisatie. De verzekeringsinstellingen vullen de klinische, de anatomopathologische en de hematologische gegevens aan met:

- de datum van overlijden;
- een geocode of geografische code;
- andere, waaronder socio-economische gegevens,
- gegevens m.b.t. behandeling en verstrekkingen van de ziekte- en invaliditeitsverzekering, na machtiging van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer;

§ 2. Wanneer de adviserende geneesheren van de verzekeringsinstellingen op basis van prestaties die terugbetaald zijn door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, geïnformeerd zijn over een diagnose van kanker bij een patiënt of indien de patiënt een onderzoek heeft ondergaan in het kader van een screeningsprogramma voor kanker, mogen zij contact opnemen met de huisarts met het doel de vereiste gegevens aan de Commissie te bezorgen;

§ 3. De oncologisch coördinator van een erkend zorgprogramma voor oncologische basiszorg en/of zorgprogramma voor oncologie kan de Commissie en de verzekeringsinstellingen verzoeken een reeks van gegevens rechtstreeks aan de Commissie te bezorgen.

De Commissie bepaalt hoe vaak en in welke vorm de gegevens moeten worden bezorgd.

§ 4. Een erkend zorgprogramma voor oncologie kan, op aanvraag, van de Commissie een verbeterde of vervolledigde elektronische kopie verkrijgen van de gegevens die door het programma aan de Commissie zijn bezorgd.

Art. 4

Ten behoeve van de Regering, van de Wetgevende Kamers en van de deelgebieden stelt de commissie de eerste keer binnen twee jaar na de inwerkingtreding van deze wet en nadien jaarlijks de volgende documenten op:

1) een statistisch verslag, gebaseerd op de gegevens die in het overeenkomstig artikel 3 ingevulde registratieformulier staan;

2) in voorkomend geval, nuttige aanbevelingen die kunnen leiden tot wetgevende initiatieven en/of andere maatregelen met het oog op een betere aanpak van kanker.

4. les données de survie, de localisation géographique; les organismes assureurs complètent les données cliniques anatomopathologiques et hématologiques par:

- la date du décès;
- un géocode ou code géographique;
- d'autres données, dont des indicateurs socio-économiques;
- des données de traitement et des prestations de l'assurance maladie invalidité, après autorisation de la Commission de la protection de la vie privée;

§ 2. Lorsque les médecins conseils des organismes assureurs, sur base de prestations remboursées par l'assurance obligatoire soins de santé, sont informés qu'un patient présente un diagnostic de cancer ou a subi un examen de dépistage du cancer, ils peuvent prendre contact avec le médecin traitant afin d'être en mesure de transmettre à la Commission les données requises.

§ 3. Le coordinateur en oncologie d'un programme reconnu en soins de base en oncologie et/ou d'un programme de soins d'oncologie peut introduire une demande à la Commission et aux organismes assureurs pour transmettre directement des séries de données vers la Commission.

La Commission détermine la fréquence et les formats de la transmission des données.

§ 4. Un programme de soins agréé en oncologie peut, à sa demande, recevoir de la Commission une copie électronique corrigée ou complétée des données qu'il lui a transmises.

Art. 4

La Commission établit à l'attention du gouvernement et des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les ans:

1) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le formulaire d'enregistrement complété en vertu de l'article 3;

2) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures visant à une meilleure prise en charge du cancer.

Teneinde deze opdrachten te vervullen, kan de commissie alle nuttige inlichtingen inwinnen bij diverse overheidsdiensten en instellingen. De inlichtingen die de commissie inwint zijn vertrouwelijk.

24 oktober 2007

Pour l'accomplissement de ces missions, la Commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la Commission sont confidentiels.

Le 24 octobre 2007

Daniel DUCARME (MR)
Daniel BACQUELAINE (MR)
Pierre-Yves JEHOLET (MR)
Florence REUTER (MR)