

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

3 février 2022

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**relative à l'amélioration des soins prodigués
aux jeunes atteints d'un cancer en Belgique**

(déposée par Mme Nawal Farih et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

3 februari 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking tot een betere zorg
voor jongeren met kanker in België**

(ingediend door mevrouw Nawal Farih c.s.)

| | |
|-------------|---|
| N-VA | : Nieuw-Vlaamse Alliantie |
| Ecolo-Groen | : Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen |
| PS | : Parti Socialiste |
| VB | : Vlaams Belang |
| MR | : Mouvement Réformateur |
| CD&V | : Christen-Democratisch en Vlaams |
| PVDA-PTB | : Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique |
| Open Vld | : Open Vlaamse liberalen en democraten |
| Vooruit | : Vooruit |
| cdH | : centre démocrate Humaniste |
| DéFI | : Démocrate Fédéraliste Indépendant |
| INDEP-ONAFH | : Indépendant - Onafhankelijk |

| | | | |
|--|---|--|---|
| <i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i> | | <i>Afkorting bij de numering van de publicaties:</i> | |
| DOC 55 0000/000 | Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi | DOC 55 0000/000 | Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer |
| QRVA | Questions et Réponses écrites | QRVA | Schriftelijke Vragen en Antwoorden |
| CRIV | Version provisoire du Compte Rendu Intégral | CRIV | Voorlopige versie van het Integraal Verslag |
| CRABV | Compte Rendu Analytique | CRABV | Beknopt Verslag |
| CRIV | Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) | CRIV | Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) |
| PLEN | Séance plénière | PLEN | Plenum |
| COM | Réunion de commission | COM | Commissievergadering |
| MOT | Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige) | MOT | Moties tot besluit van interpellaties (beige kleurig papier) |

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Généralités

La présente résolution concerne un groupe cible spécifique de patients qui se sont vu diagnostiquer un cancer, à savoir le groupe de patients âgés de 16 à 35 ans, aussi appelés les “adolescents et jeunes adultes atteints d’un cancer” (AJA). Ce groupe présente en effet quelques spécificités en termes de traitement, d’évolution de la maladie et de suivi qui sont actuellement insuffisamment prises en compte. C’est pourquoi nous préconisons, au travers de la présente résolution, la création d’un centre d’expertise par réseau hospitalier qui soit en mesure de fournir l’expertise et les soins hautement spécialisés requis en ce qui concerne le traitement, l’accompagnement et le suivi des AJA. Nous plaidons par ailleurs en faveur de la constitution d’une équipe multidisciplinaire mobile chargée des AJA par réseau hospitalier pour faciliter une coopération efficace et axée sur le patient avec les autres hôpitaux et avec les soins de première ligne. En outre, la présente résolution demande également de prêter attention à l’incidence financière de cette maladie sur ce groupe cible.

Groupe cible et problématique

Dans l’ensemble de la population de patients qui se voient diagnostiquer un cancer figure aussi un groupe de jeunes atteints d’un cancer. Ce sont les “AJA” ou et jeunes adultes atteints d’un cancer. Ce petit groupe de patients représente près de 2 % de l’ensemble des diagnostics de cancer dans notre pays¹. Chaque année, ce sont près de 1 700 jeunes âgés de 16 à 35 ans qui se voient diagnostiquer un cancer et qui sont confrontés à des problèmes médicaux et psychosociaux liés à l’âge.

En Belgique, les enfants et les adolescents sont traités jusqu’à l’âge de 15 ans dans un centre d’oncologie pédiatrique. À partir de l’âge de 16 ans, le patient adolescent est renvoyé vers une section d’oncologie pour adultes.

Les adolescents et jeunes adultes atteints d’un cancer sont un groupe cible spécifique sur les plans médical et psychosocial. D’un point de vue médical, il est question d’une grande diversité de tumeurs qui surviennent entre 16 ans et 35 ans inclus, parmi lesquelles un nombre considérable de tumeurs rares. Trois grands groupes de cancers se manifestent dans ce groupe d’âge:

¹ Belgian Cancer Registry, Bruxelles, 2021.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Algemeen

Deze resolutie heeft betrekking op een specifieke doelgroep van patiënten gediagnosticeerd met kanker, met name de groep tussen 16 en 35 jaar of de zogenaamde “Adolescents & Young Adults with cancer” (AYA’s). Voor deze groep zijn er namelijk enkele specificiteiten wat betreft behandeling, ziekteverloop en nazorg die op heden onvoldoende gevat worden. Daarom pleiten we met deze resolutie voor het oprichten van een expertisecentrum per ziekenhuisnetwerk dat de nodige expertise en hooggespecialiseerde zorg kan verschaffen wat betreft de behandeling, begeleiding en nazorg van AYA’s. We pleiten daarnaast ook voor een mobiel multidisciplinair AYA-team per ziekenhuisnetwerk om een efficiënte en patiëntgerichte samenwerking met de andere ziekenhuizen en de eerstelijnszorg te faciliteren. Daarnaast vragen we met deze resolutie ook aandacht voor de financiële impact van de ziekte op deze doelgroep.

Doelgroep en problematiek

Van de volledige populatie patiënten die de diagnose kanker hebben gekregen, is er ook een groep van jongeren met kanker. Dit zijn de zogenoemde AYA’s (Adolescents & Young Adults with cancer). Deze kleine patiëntengroep maakt ongeveer 2 % uit van alle kankerdiagnoses in ons land¹. Jaarlijks gaat het om zo’n 1 700 jongeren tussen de leeftijd van 16 en 35 jaar die de diagnose kanker krijgen en die met leeftijdsspecifieke medische en psychosociale problemen kampen.

In België worden kinderen en adolescenten tot en met de leeftijd van 15 jaar binnen een kinderoncologisch centrum behandeld. Vanaf de leeftijd van 16 jaar kan de adolescente patiënt worden doorverwezen naar een volwassen oncologie-afdeling.

AYA’s met kanker zijn een specifieke doelgroep op medisch en psychosociaal vlak. Medisch gezien is er sprake van een grote diversiteit aan tumoren die zich tussen de leeftijd van 16 tot en met 35 jaar voordoen, waarvan een aanzienlijk deel zeldzame tumoren. Er zijn 3 grote groepen van kankers in deze leeftijdsgroep:

¹ Belgian Cancer Registry, Brussels, 2021.

1) les cancers pédiatriques (certains types de leucémie, tumeurs cérébrales, lymphome, ...);

2) les cancers qui surviennent très fréquemment chez les AJA, en comparaison avec des patients plus âgés atteints d'un cancer, comme le cancer des testicules, le cancer de la thyroïde, le mélanome;

3) les tumeurs plus fréquentes surviennent également au fur et à mesure que les AJA vieillissent (cancer du sein, de l'utérus, cancer colorectal, ...).

À première vue, la survie après cinq ans s'élevant à 89 % pour les patients AJA semble élevée, elle est supérieure à celle des enfants âgés de 0 à 15 ans (85 %) et à la grande majorité des personnes âgées de plus de 35 ans (66 %). Ces taux correspondent aux chiffres internationaux, mais cachent de grandes différences en fonction du type de tumeur. Si, d'une part, les taux de survie sont très élevés pour certains types de cancers, comme le cancer des testicules et le cancer de la thyroïde, ils sont, d'autre part, nettement inférieurs pour environ huit cancers par rapport à ceux des enfants atteints d'un cancer.²

Des études suggèrent que la biologie de la tumeur et la réponse thérapeutique peuvent être différentes à l'âge des AJA, en comparaison avec la population (nettement plus âgée) des patients atteints d'un cancer³. Par conséquent, les directives de traitement qui s'appliquent à la majorité des patients atteints d'un cancer ne sont pas par définition aussi adaptées pour le traitement des patients AJA. En l'absence de directives de traitement adaptées, les traitements pour ce groupe cible sont peu uniformes.

Il a également été scientifiquement établi que pour certaines pathologies, par exemple la leucémie lymphoïde aiguë, des protocoles de traitement utilisés en oncologie pédiatrique fournissent de meilleurs résultats pour les AJA âgés de 15 ans à 25 ans inclus que les protocoles qui constituent la norme optimale dans l'oncologie adulte,

1) pediatische kanker (bepaalde types leukemie, hersentumoren, lymfoom, ...);

2) kankers die heel frequent bij AYA's voorkomen in vergelijking met oudere kankerpatiënten zoals testis-, schildklierkanker, melanoom;

3) ook de meer frequente tumoren komen op naarmate de leeftijd van de AYA toeneemt (borst, baarmoeder, colorectaal, ...).

Op het eerste zicht lijkt de vijfjaarsoverleving van 89 % voor AYA-patiënten hoog, dat is hoger dan bij kinderen tussen 0-15 jaar (85 %) en de overgrote meerderheid die ouder is dan 35 jaar (66 %). Dit stemt overeen met internationale cijfers, maar niettemin verhullen ze grote verschillen naargelang tumortype. Waar enerzijds voor bepaalde kankers zoals testis- en schildklierkanker de overlevingscijfers zeer hoog liggen, liggen anderzijds voor een achttal kankers de cijfers een stuk lager dan voor kinderen met kanker.²

Onderzoek suggereert dat de tumorbiologie en de therapierespons kan verschillen op AYA-leeftijd in vergelijking met de (veel oudere) populatie van kankerpatiënten³. Bijgevolg zijn de behandelingsrichtlijnen die voor het overgrote deel van de kankerpatiënten gelden niet per definitie ook geschikt voor de behandeling van AYA-patiënten. Bij gebrek aan aangepaste behandelingsrichtlijnen is er weinig uniformiteit in de behandeling van deze doelgroep.

Er is ook wetenschappelijk vastgesteld dat voor sommige pathologieën zoals bijv. acute lymphoblastische leukemie behandelingsprotocollen uit de kinderoncologie voor AYA's van 15 tot en met 25 jaar betere resultaten geven dan diegene die de gouden standaard zijn in de volwassenoncologie, wat pleit voor een veel

² Trama e.a., *Survival of European Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer in 2000–07*, The Lancet Oncology, 7/2016, pp. 896-906.

³ Coccia en e.a., *Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2 2018. Clinical Practice Guidelines in Oncology. NCCN. JNCCN, vol. 16 nr.1, January 2018; Janssen, S.H.M.; van der Graaf, W.T.A.; van der Meer, D.J.; Manten-Horst, E.; Husson, O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. Cancers 2021, 13, 4847.*

² Trama e.a., *Survival of European Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer in 2000–07*, The Lancet Oncology, 7/2016, pp. 896-906.

³ Coccia en e.a., *Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2 2018. Clinical Practice Guidelines in Oncology. NCCN. JNCCN, vol. 16 nr.1, January 2018; Janssen, S.H.M.; van der Graaf, W.T.A.; van der Meer, D.J.; Manten-Horst, E.; Husson, O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. Cancers 2021, 13, 4847.*

ce qui est un argument en faveur d'une collaboration nettement plus étroite sur les cas AJA entre les oncologues pédiatriques et les oncologues pour adultes.⁴

Sur le plan médical, d'autres défis doivent encore être relevés: la très faible participation (internationale) des adolescents et des jeunes adultes aux études cliniques essentielles en vue de l'amélioration continue des traitements médicaux, les diagnostics souvent tardifs du cancer dans cette population dus au fait que les prestataires de soins des 1^{re} et 2^e lignes sont souvent peu habitués à soigner des patients de ce (petit) groupe cible, et la problématique de l'infertilité qui peut découler de nombreux traitements contre le cancer. Autre nécessité qui n'est pas encore une réalité pour cette catégorie de jeunes patients: le suivi ultérieur des effets secondaires physiques de longue durée comme la fatigue, les douleurs, les problèmes neurocognitifs, les dysfonctionnements endocriniens et les effets "tardifs" – concernant les risques sanitaires pouvant se manifester de nombreuses années après le traitement – tels que des tumeurs secondaires, des maladies cardiovasculaires, l'obésité et une détérioration de la santé physique.⁵ À ce jour, la recherche scientifique visant à cartographier et à traiter les conséquences du cancer à long terme chez les adolescents et les jeunes adultes n'en est qu'à ses balbutiements.

Le diagnostic du cancer a souvent un effet dévastateur sur la qualité de vie et le bien-être psychosocial des adolescents et des jeunes adultes. Ces patients se distinguent des autres catégories d'âge par le fait qu'ils se trouvent dans la phase très particulière de l'adolescence ou qu'ils ne sont encore que des jeunes adultes quand un cancer leur est diagnostiqué. L'impact du diagnostic d'une maladie potentiellement mortelle est différent pour ces patients, ou ils le gèrent autrement que la majeure partie des patients atteints d'un cancer (à un âge plus avancé). Les adolescents et les jeunes adultes sont en effet confrontés à des étapes de développement spécifiques aux niveaux psychique et social: affirmation de l'identité, développement d'une image positive de soi, émancipation (émotionnelle et financière) des parents, développement d'une identité

nauwere samenwerking rond AYA-cases tussen kinderen en volwassenoncologen.⁴

Op medisch vlak zijn er nog andere uitdagingen zoals de (internationaal) zeer lage deelname van AYA's aan klinische studies die de drijvende kracht zijn achter een verdere verbetering van de medische behandeling, de vaak laattijdige diagnose van kanker bij deze leeftijdsgroep omdat zorgverleners in de 1^e en 2^e lijn vaak niet met deze (kleine) doelgroep vertrouwd zijn, en de problematiek van infertiliteit die zich ten gevolge van vele kankerbehandelingen kan voordoen. Ook een verdere opvolging van langdurige fysieke neveneffecten zoals vermoeidheid, pijnklachten, neurocognitieve problemen, endocriene dysfuncties en de zgn. "late effecten" d.w.z. gezondheidsrisico's die zich vele jaren na de behandeling pas kunnen manifesteren zoals secundaire tumoren, hart- en vaatziekten, obesitas en een slechtere fysieke gezondheid, is nodig bij deze jonge leeftijdsgroep maar vandaag nog geen realiteit.⁵ Dit is nog een nieuw terrein van wetenschappelijk onderzoek om de gevolgen op lange termijn van kankers bij AYA's verder in kaart te brengen en te behandelen.

Op vlak van levenskwaliteit en psychosociaal welzijn speelt zich op AYA-leeftijd vaak een drama af. AYA's onderscheiden zich van andere leeftijdsgroepen doordat ze in de heel specifieke levensfase van adolescentie of jongvolwassenheid zitten wanneer ze een kankerdiagnose krijgen. De impact van een levensbedreigende diagnose is voor hen anders of ze gaan er anders mee om dan de overgrote meerderheid van (oudere) kankerpatiënten. In de adolescentie- en jongvolwassen jaren wordt men namelijk met specifieke ontwikkelingsstaken op psychisch en sociaal vlak geconfronteerd zoals het bestendigen van identiteit, het ontwikkelen van een positief zelfbeeld, het (emotioneel en financieel) loskomen van de ouders, het ontwikkelen van een psychoseksuele identiteit, het aangaan van een stabiele intieme relatie, het maken van plannen rond carrière, toekomst, gezin

⁴ Coccia en e.a., *Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2 2018*. Clinical Practice Guidelines in Oncology. NCCN. JNCCN, vol. 16 nr.1, January 2018, Janssen, S.H.M.; van der Graaf, W.T.A.; van der Meer, D.J.; Manten-Horst, E.; Husson, O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers* 2021, 13, 4847.

⁵ Janssen, et autres., 2021.

⁴ Coccia en e.a., *Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2 2018*. Clinical Practice Guidelines in Oncology. NCCN. JNCCN, vol. 16 nr.1, January 2018, Janssen, S.H.M.; van der Graaf, W.T.A.; van der Meer, D.J.; Manten-Horst, E.; Husson, O. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers* 2021, 13, 4847.

⁵ Janssen, e.a., 2021.

psychosexuelle, engagement dans une relation intime stable, établissement de projets de carrière, avenir, famille et formation.⁶ Un diagnostic de cancer a également de lourdes conséquences dans la vie des jeunes adultes plus âgés qui se sont déjà (partiellement) construit une vie d'adulte et assument éventuellement certains rôles sociaux en tant que partenaires, professionnels, parents, etc. Ceux-ci rencontrent des problèmes spécifiques dans de nombreux domaines: fertilité et sexualité, relations avec le partenaire, début/ reprise d'une formation ou d'un emploi, communication avec les jeunes enfants, modification des perspectives d'avenir et de l'image de soi, logement et assurances, situation financière, etc.

La recherche a également démontré que les adolescents et les jeunes adultes souffrent davantage de détresse psychologique et ont plus de craintes de rechute que les patients atteints d'un cancer à un âge plus avancé. En outre, la dépression, l'anxiété et le stress posttraumatique sont plus fréquents parmi les jeunes patients atteints d'un cancer que chez les personnes du même âge qui sont en bonne santé. Ils ressentent également plus de solitude et se distancient de leur environnement social.⁷ En raison de leur petit nombre, les jeunes patients atteints d'un cancer constituent souvent l'exception au sein d'un service d'oncologie pour adultes. Ils ont peu d'affinités avec les autres patients atteints d'un cancer beaucoup plus âgés et qui se trouvent dans une autre phase de vie, et ils ont peu de chances de nouer des contacts avec des personnes de leur génération également atteintes d'un cancer, auprès de qui ils pourraient trouver une forme de soutien.

En d'autres termes, il est important, pour toutes ces questions spécifiques, que les prestataires de soins concernés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) soient conscients de la situation particulière des adolescents et des jeunes adultes, disposent d'une expertise suffisante pour pouvoir discuter avec eux de leurs questions et de leurs préoccupations, et puissent offrir des formes de soutien et de soins adaptées à leur tranche d'âge. Les prestataires de soins indiquent souvent qu'ils ont peu d'expérience avec cette population et qu'ils ne savent pas bien comment communiquer avec ces patients et les soutenir. C'est pourquoi l'Institut Cédric Hèle en Flandre a déjà pris l'initiative d'organiser une formation de quatre jours consacrée aux adolescents et aux jeunes adultes à destination des prestataires de soins en oncologie, et de développer un module de formation en ligne.

⁶ Kom op tegen Kanker, Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen, 2018; Sam Smith, Suzanne Mooney, Maria Cable, Rachel M Taylor, The blueprint of care for teenagers and young adults with cancer, Teenage Cancer Trust: Décembre 2016.

⁷ Janssen, et autres, 2021.

en opleiding.⁶ Ook voor de oudere AYA's die reeds (voor een stuk) een volwassen leven hebben uitgebouwd en mogelijk een aantal sociale rollen hebben opgenomen als partner, professional, ouder, ... heeft een kankerdiagnose verregaande gevolgen voor hun leven en ervaren ze specifieke problemen m.b.t. vruchtbaarheid en seksualiteit, de partnerrelatie, aanvatting/hervatting van opleiding of werk, communicatie met kleine kinderen, veranderd toekomstperspectief en zelfbeeld, huisvesting en verzekeringen, financiële situatie...

Uit onderzoek blijkt ook dat AYA's in vergelijking met de oudere kankerpatiënten meer kampen met psychologische *distress* en angst voor herval; ze ervaren ook meer depressieve klachten, angstgevoelens en posttraumatische stress dan hun gezonde leeftijdsgenoten en kampen meer met eenzaamheid en vervreemding van hun sociale omgeving.⁷ Door hun kleine aantal zijn jonge mensen met kanker vaak de uitzonderingen op een volwassen oncologieafdeling, voelen ze weinig affiniteit met andere kankerpatiënten die veel ouder zijn en in een andere levensfase zitten en hebben ze weinig kans op lotgenotencontact met andere leeftijdsgenoten met kanker bij wie ze steun zouden kunnen vinden.

Met andere woorden, het is voor al deze specifieke thema's belangrijk dat betrokken zorgverleners (artsen, psychologen, verpleegkundigen, sociaal werkers, kinesitherapeuten, diëtisten, ...) zich bewust zijn van het specifieke perspectief van de AYA, over voldoende deskundigheid beschikken om met de AYA over zijn of haar vragen en bezorgdheden in gesprek te kunnen gaan en specifieke vormen van ondersteuning en zorg op maat van de leeftijd kunnen aanbieden. Zorgverleners geven vaak aan dat ze met deze leeftijdsgroep weinig ervaring hebben en niet goed weten hoe de communicatie en ondersteuning aan te pakken. Daarom heeft het Cédric Hèle Instituut in Vlaanderen reeds het initiatief genomen om een vierdaagse AYA-opleiding voor zorgverleners in de oncologie te organiseren en een online e-learningmodule ontwikkeld.

⁶ Kom op tegen Kanker, Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen, 2018; Sam Smith, Suzanne Mooney, Maria Cable, Rachel M Taylor, The blueprint of care for teenagers and young adults with cancer, Teenage Cancer Trust: December 2016.

⁷ Janssen, e.a., 2021.

Soins actuels dans les hôpitaux

Au niveau international, un consensus s'est dégagé à propos de la nécessité de créer des centres disposant d'une expertise médicale et psychosociale adaptée aux jeunes atteints d'un cancer.⁸ Dans certains pays comme le Royaume-Uni, les Pays-Bas et l'Australie, un système national de centres spécialisés pour les adolescents et les jeunes adultes a été mis en place dans les hôpitaux. D'autres pays tels que le Canada, la France, le Danemark, l'Italie et l'Espagne prennent des initiatives visant spécifiquement ces patients afin de leur offrir des soins plus adaptés à leur situation (médicale et psychosociale) spécifique.⁹ Une concentration de l'expertise relative aux adolescents et aux jeunes adultes (aux niveaux médical et psychosocial) est nécessaire compte tenu de leur nombre limité et de leur large répartition sur 98 hôpitaux en Belgique: 70 hôpitaux posent annuellement un à vingt diagnostics de cancer chez des adolescents et de jeunes adultes, tandis que 68 % de l'ensemble de cette population reçoit son diagnostic dans les 28 autres hôpitaux. La question se pose dès lors de savoir si les hôpitaux ayant un petit nombre de patients dans cette tranche d'âge disposent de connaissances et d'une expertise suffisantes pour offrir un traitement adéquat et des soins adaptés aux jeunes patients atteints d'un cancer.

Initiatives en faveur des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer (AJA) en Belgique

Eu égard aux problèmes décrits ci-dessus, *Kom op tegen Kanker* a lancé en 2017 le mouvement collaboratif AJA. Ce mouvement réunit des adolescents et de jeunes adultes atteints d'un cancer (groupe cible), des prestataires de soins concernés et *Kom op tegen Kanker*. Son objectif principal est de définir comment les soins pourraient être mieux adaptés à l'âge de ces patients – à l'intérieur comme à l'extérieur des hôpitaux – de façon à améliorer leur qualité de vie. La prise en charge oncologique des jeunes atteints d'un cancer n'est pas optimale. Cette organisation ayant relevé de nombreux points à améliorer à cet égard, un texte visant à définir ce que devraient être ces soins a été élaboré en 2018 en concertation avec un groupe de travail.¹⁰

⁸ Ferrari, A.; Stark, D.; Peccatori, F.; Fern, L.; Laurence, V.; Gaspar, N.; Bozovic-Spasojevic, I.; Smith, O.; De Munter, J.; Derwich, K.; et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: A position paper from the AYA Working Group of the European Society.

⁹ Ferrari, A. & R. D. Barr International evolution in AYA oncology: Current status and future expectations, *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64:e26528.

¹⁰ Kom op tegen Kanker, Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen, 2018; Sam Smith, Suzanne Mooney, Maria Cable, Rachel M Taylor.

Huidige zorg in de ziekenhuizen

Op internationaal niveau is er consensus dat de oprichting van centra met specifieke medische én psychosociale expertise voor jongeren met kanker noodzakelijk is⁸. In enkele landen zoals het Verenigd Koninkrijk, Nederland en Australië werd op landelijk niveau een systeem van gespecialiseerde AYA-centra in de ziekenhuizen opgericht. Ook in andere landen zoals Canada, Frankrijk, Denemarken, Italië en Spanje worden er initiatieven specifiek voor AYA's genomen om beter tegemoet te komen aan de specifieke (medische en psychosociale) situatie van AYAs⁹. Een concentratie van AYA-expertise (zowel op medisch als psychosociaal vlak) is nodig gezien de kleine aantallen en hun enorme spreiding over 98 Belgische ziekenhuizen: 70 ziekenhuizen stellen per jaar 1 tot maximum 20 kankerdiagnoses op AYA-leeftijd, terwijl in de andere 28 ziekenhuizen 68 % van alle AYA's hun diagnose krijgen. Het is dan ook zeer de vraag of de ziekenhuizen met lage aantallen AYA-patiënten voldoende kennis en expertise hebben om jonge mensen met kanker de juiste behandeling en zorg op maat te kunnen bieden.

AYA-initiatieven in België

Omwille van de hierboven geschetste problematiek is Kom Op Tegen Kanker in 2017 gestart met de AYA-movement, een samenwerkingsverband tussen de AYA-doelgroep zelf, betrokken zorgverleners en Kom op tegen Kanker. De centrale vraag die werd gesteld was hoe de zorg voor jongeren met kanker meer leeftijds-specifiek gemaakt kon worden, binnen en buiten het ziekenhuis, zodat de levenskwaliteit van jonge mensen met kanker kan worden verbeterd. De oncologische zorg voor jonge kankerpatiënten is niet optimaal en volgens de organisatie zijn er heel wat verbeterpunten mogelijk op dit vlak. Daarom werd er in 2018 met een werkgroep een visietekst opgesteld over hoe deze zorg eruit moet zien.¹⁰

⁸ Ferrari, A.; Stark, D.; Peccatori, F.; Fern, L.; Laurence, V.; Gaspar, N.; Bozovic-Spasojevic, I.; Smith, O.; De Munter, J.; Derwich, K.; et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: A position paper from the AYA Working Group of the European Society.

⁹ Ferrari, A. & R. D. Barr International evolution in AYA oncology: Current status and future expectations, *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64:e26528.

¹⁰ Kom op tegen Kanker, Een blauwdruk voor leeftijdsspecifieke zorg voor jongeren met kanker in Vlaanderen, 2018; Sam Smith, Suzanne Mooney, Maria Cable, Rachel M Taylor.

Dans le prolongement de ce texte, un parcours de soins¹¹ a été élaboré et un groupe de réflexion au sein duquel les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer peuvent également exprimer leurs idées et leurs opinions a été créé. Ce parcours de soins est actuellement testé dans le cadre d'un projet pilote à l'UZ Gent et dans trois autres hôpitaux gantois. L'objectif principal de ce projet est de déterminer si ce parcours de soins peut s'appliquer à tout le monde et de tester des soins innovants pour les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer, dans l'intérêt des patients et du personnel soignant, afin de pouvoir administrer correctement les soins nécessaires.

Un réseau d'apprentissage a en outre été mis en place en Flandre en 2020 sous l'impulsion de *Kom op tegen Kanker*. Ce réseau réunit (actuellement) treize hôpitaux qui se sont engagés à développer une prise en charge spécifique à l'âge de ces patients. L'objectif est que les hôpitaux participants partagent leurs bonnes pratiques et adaptent leurs soins (dans le cadre et les procédures en vigueur) au groupe cible des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer.

Vers une organisation structurelle de la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer

Nous devons nous poser les questions suivantes: comment définir précisément cette prise en charge adaptée à l'âge? Que faut-il modifier dans le paysage actuel des soins proposés à ce groupe cible?

Une prise en charge spécifique à l'âge des patients visés inclura à la fois des soins de base adaptés aux besoins et au cadre de vie spécifique des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer et des soins médicaux et psychosociaux (hautement) spécialisés si nécessaire. Étant donné que ces patients sont peu nombreux et qu'ils sont répartis entre les différents hôpitaux belges, et compte tenu des aspects médicaux spécifiques liés à l'âge de ces patients et des problèmes en termes de qualité de vie et de bien-être psychosocial qui peuvent survenir à leur âge, il conviendrait d'organiser les soins destinés à ces patients: 1) en garantissant aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer un accès aisé à des soins de base spécifiques à leur âge au niveau locorégional et 2) en prévoyant des soins (médicaux et psychosociaux) hautement spécialisés dans plusieurs centres d'expertise au niveau suprarégional.

¹¹ https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2021-12/KOTK2021_AYA_Zorgpad.pdf.

In navolging van deze tekst is er een zorgpad¹¹ uitgewerkt en een klankbordgroep opgericht waarin ook AYA's hun ideeën en meningen kunnen geven. Dit zorgpad wordt momenteel uitgetest met een proefproject in het UZ Gent en 3 andere Gentse ziekenhuizen. Met het proefproject wil men vooral kijken of dit zorgpad werkbaar is voor iedereen en wil men innoverende zorg voor AYA's uittesten. Dit zowel voor patiënten als voor zorgverleners om op de juiste manier de nodige zorg te kunnen toedienen.

Daarnaast is er in Vlaanderen onder impuls van Kom op tegen Kanker in 2020 een lerend netwerk opgericht met (momenteel) 13 ziekenhuizen die zich engageren om werk te maken van leeftijdsspecifieke zorg. De bedoeling van dit lerend netwerk is dat de deelnemende ziekenhuizen van elkaar leren over *good practices* en hun zorg (binnen de bestaande omkadering en procedures) meer op maat van de AYA-doelgroep maken.

Naar een structurele organisatie van de AYA-zorg

De vragen die we ons moeten stellen zijn de volgende: Hoe moet die leeftijdsspecifieke zorg voor de AYA's eruit zien? Wat moet er veranderen in de huidige zorg en het zorglandschap voor deze doelgroep?

Leeftijdsspecifieke zorg omvat zowel basiszorg aangepast aan de noden en specifieke leefwereld van AYA's als (erg) gespecialiseerde medische en psychosociale zorg waar nodig. Gezien de kleine aantallen en de grote spreiding van AYA's over alle Belgische ziekenhuizen, de specifieke medische aspecten op AYA-leeftijd en problemen op vlak van levenskwaliteit en psychosociaal welzijn die zich op deze leeftijd kunnen voordoen, dient de AYA-zorg georganiseerd te worden door 1) AYA's op locoregionaal niveau een laagdrempelige toegang tot leeftijdsspecifieke basiszorg te garanderen en 2) op supraregionaal niveau hoog gespecialiseerde (medische en psychosociale) zorg in enkele expertisecentra te organiseren.

¹¹ https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2021-12/KOTK2021_AYA_Zorgpad.pdf.

Soins de base prodigués aux adolescents et aux jeunes adultes

Le parcours de soins élaboré pour les adolescents et les jeunes adultes par un groupe composé de prestataires de soins et d'adolescents et de jeunes adultes et validé par un groupe de réflexion composé de ces patients, décrit les soins de base qui devraient être prodigués à ces patients à partir du diagnostic et jusqu'à la fin du traitement, ainsi que le soutien et les soins dont le patient et ses proches devraient pouvoir bénéficier à chaque étape du parcours.¹²

L'objectif de ce parcours de soins est d'offrir des soins sur mesure identiques à terme à chaque patient, où qu'il soit traité en Belgique. Il prévoit les actions/interventions suivantes:

- pendant et après son traitement à l'hôpital, tout adolescent ou jeune adulte aura une personne de contact fixe (pivot) à qui il pourra toujours soumettre ses questions/problèmes. Dans le cadre du parcours de soins, il conviendra de désigner au sein de l'équipe soignante une personne chargée de suivre le patient en ce qui concerne sa qualité de vie, son traitement, sa réintégration, etc. Si nécessaire, cette personne pourra également orienter le patient vers d'autres spécialistes;

- attention systématique aux besoins psychosociaux du patient à des moments décisifs de son parcours de soins, notamment lorsque des décisions devront être prises concernant son traitement;

- évaluation des conditions d'admissibilité de chaque patient pour un essai clinique en Belgique ou à l'étranger;

- discussion de l'impact potentiel d'un traitement sur la fertilité du patient avant le début du traitement et des précautions pouvant être prises. Il est impératif de prévoir une consultation préalable avec un spécialiste de la fertilité. L'infertilité est l'une des préoccupations principales des adolescents et des jeunes adultes hospitalisés. Il est essentiel que le patient soit orienté vers cette consultation ou qu'il ait au moins la possibilité de s'entretenir de cette problématique. Cela permettra au patient de poser toutes les questions qu'il a et il n'y aura pas de surprises après le traitement. Le spécialiste pourra également lui donner plus d'informations sur les possibilités qui s'offriront à lui ultérieurement, par exemple à propos de l'onco-congélation¹³;

¹² Werkgroep AYA zorg (2020) AYA Zorgpad.

¹³ Il s'agit d'une technique consistant à congeler des ovocytes, des spermatozoïdes ou du tissu ovarien. Cette technique permet aux patients atteints d'un cancer d'encore réaliser leur projet parental après leur traitement.

AYA-basiszorg

Het AYA zorgpad, dat werd uitgewerkt door een groep van zorgverleners en AYA's en gevalideerd door een klankbordgroep van AYA's, omschrijft hoe de basiszorg voor een AYA er zou moeten uitzien van diagnose tot na de behandeling en op welke ondersteuning en zorg de AYA en zijn naaste(n) in elke fase van het traject zou moeten kunnen beroep doen.¹²

De doelstelling van het AYA-zorgpad is om op termijn elke AYA dezelfde zorg op maat te bieden waar hij/zij in België ook behandeld wordt en omvat volgende acties/interventies:

- de AYA krijgt tijdens en na de behandeling in het ziekenhuis een vaste contactpersoon ("sleutelfiguur") bij wie hij/zij altijd terecht kan met vragen/problemen. Er moet binnen het behandelingstraject één persoon binnen het zorgteam worden aangewezen die de AYA opvolgt op vlak van levenskwaliteit, behandeling, re-integratie, Indien nodig kan deze persoon de AYA ook doorverwijzen naar andere specialisten;

- er is systematisch aandacht voor de psychosociale noden van de AYA op belangrijke momenten in het behandeltraject o.m. wanneer er beslissingen over zijn/haar behandeling moeten worden gemaakt;

- voor elke AYA wordt nagegaan of hij/zij in aanmerking komt voor een klinische trial in binnen- of buitenland;

- de mogelijke impact van een behandeling op de vruchtbaarheid van de AYA voor de start van de behandeling wordt besproken en voorzorgsmaatregelen kunnen worden genomen. Een vooraf gepland consult met een vruchtbaarheidsspecialist is een must. Onvruchtbaarheid is een van de grote bezorgdheden van AYA-patiënten die naar het ziekenhuis komen. De patiënt moet verplicht worden doorverwezen of moet op zijn minst de keuze krijgen om dit gesprek aan te gaan. Op die manier kan de patiënt alle vragen stellen die hij of zij heeft en komt hij of zij na de behandeling niet voor verrassingen te staan. De specialist kan ook meer inzicht geven in de toekomstige mogelijkheden die er voor de patiënt zijn zoals bijvoorbeeld *oncofreezing*¹³;

¹² Werkgroep AYA zorg (2020) AYA Zorgpad.

¹³ Een techniek waarbij eicellen, sperma of eierstokweefsel worden ingevroren. Zo kunnen kankerpatiënten na de behandeling hun kinderwens toch nog in vervulling zien gaan.

— concertation régulière du personnel soignant de l'hôpital avec les prestataires de soins de première ligne (médecins généralistes, infirmiers à domicile, etc.) si le patient a des relations avec ces prestataires;

— association systématique des proches (partenaires, parents, frères et sœurs, etc.) au traitement et aux soins hospitaliers (avec l'accord du patient);

— préparation du patient à la phase post-traitement et soins ou soutien supplémentaires si nécessaire. Après la fin du traitement, des dispositions claires devront être prises en concertation avec les prestataires de soins de première ligne pour assurer l'accompagnement du patient dans le cadre d'un plan de suivi. À l'heure actuelle, le patient ne revient à l'hôpital que pour de brèves consultations médicales avec son médecin traitant afin de vérifier l'absence de rechute éventuelle, mais il est également très important que sa qualité de vie après le traitement et sa réintégration soient abordées après son traitement.

Des éléments d'un tel trajet de soins sont actuellement mis en œuvre dans divers pays; la valeur ajoutée que de tels soins intégrés sur mesure représentent pour les adolescents et les jeunes adultes (AJA) ressort en tout cas d'une première évaluation d'un programme canadien pour les AJA, mais il est nécessaire de continuer à en étudier et à en évaluer l'impact.¹⁴

L'idée est de faire collaborer, dans une région, un hôpital ou un réseau d'hôpitaux ainsi que la structure des soins à domicile afin d'offrir ces soins de base de manière automatique, flexible et sans interruption à chaque AJA et à la personne ou aux personnes qui lui sont proches. Eu égard au nombre limité de patients, il n'est pas réaliste de demander à chaque hôpital de prendre en charge et de soutenir ce groupe cible. Compte tenu de la formation actuelle de réseaux hospitaliers régionaux (ou de zones de soins régionales), ce niveau semble indiqué pour collaborer également au niveau des soins prodigués aux AJA. Sur le plan politique, 25 réseaux hospitaliers maximum sont prévus pour toute la Belgique (13 en Flandre, 8 en Wallonie et 4 à Bruxelles).

Par réseau hospitalier, une équipe AJA (mobile) composée d'un médecin et d'infirmiers réaliserait cet accompagnement. Un travailleur social, un psychologue, un kinésithérapeute, un sexologue, ... ayant de l'expérience avec ce groupe d'âge peuvent se charger:

— des soins sur mesure (qu'ils prodiguent eux-mêmes ou qu'ils confient après évaluation à une offre spécialisée);

— de zorgverleners in het ziekenhuis overleggen geregeld met zorgverleners uit de 1^{ste} lijn (huisarts, thuisverpleegkundige, ...), voor zover de AYA met deze zorgverleners een band heeft;

— de naasten (partner, ouders, broers en zussen, ...) worden systematisch betrokken bij de behandeling en zorg in het ziekenhuis (als de AYA daarmee akkoord gaat);

— de AYA wordt voorbereid op de fase na de behandeling en indien nodig wordt extra zorg/ondersteuning gepland. Wanneer de behandeling afloopt, moeten er duidelijke afspraken in een nazorgplan worden gemaakt met de zorgverleners uit de eerste lijn om de patiënt verder mee op te volgen. Op dit moment komt de patiënt enkel terug voor korte medische consultaties in het ziekenhuis met de behandelend arts om na te gaan of er sprake is van mogelijk herval, maar het is ook heel belangrijk dat de levenskwaliteit van de patiënt na de behandeling en de re-integratie aan bod komen in het nazorgtraject.

Elementen van een dergelijk zorgpad worden nu in diverse landen geïmplementeerd; uit een eerste evaluatie van een Canadees AYA-programma blijkt alvast de meerwaarde die AYA's ervaren bij zo'n geïntegreerde zorg op maat, maar verder onderzoek en evaluatie van de impact is nodig.¹⁴

De bedoeling is dat een ziekenhuis of een netwerk van ziekenhuizen en de thuiszorg binnen een regio samenwerken om deze basiszorg automatisch, flexibel en zonder hiaten aan elke AYA en zijn naaste(n) aan te bieden. Gezien het kleine aantal patiënten is het niet realistisch dat elk ziekenhuis zich toelegt op de zorg en ondersteuning van deze doelgroep. Gegeven de huidige vorming van regionale ziekenhuisnetwerken (of regionale zorgzones), lijkt dit niveau aangewezen om ook rond de zorg voor AYA's samen te werken. Vanuit het beleid worden er maximum 25 ziekenhuisnetwerken over heel België (13 in Vlaanderen, 8 in Wallonië en 4 in Brussel) voorzien.

Per ziekenhuisnetwerk zou een (mobiel) AYA-team bestaande uit een arts, verpleegkundigen die trajectbegeleiding doen, een sociaal werker, psycholoog, kinesitherapeut, seksuoloog, ... met ervaring met deze leeftijdsgroep kunnen instaan voor:

— zorg op maat (door henzelf verstrekt of na assessment doorverwijzing naar gespecialiseerd aanbod);

¹⁴ Janssen, e.a. 2021.

¹⁴ Janssen, e.a. 2021.

- du contact et de la collaboration avec un centre d'expertise le cas échéant;
- de la mise en œuvre et du suivi du trajet de soins AJA locorégional;
- des conseils et de la formation au sein du réseau hospitalier;
- de la collaboration avec un centre de fertilité régional;
- ...

Centres d'expertise AJA

En plus d'une offre régionale de soins de base, il faut créer quelques centres d'expertise AJA au niveau suprarégional, centres qui:

- regroupent l'expertise médicale (multidisciplinaire) des services d'oncologie pédiatrique et adulte en ce qui concerne les jeunes dont la pathologie est rare et nécessite des traitements fréquents et d'une complexité élevée;
- améliorent l'accès des AJA aux études cliniques (internationales) en participant à la recherche clinique internationale;
- poursuivent l'étude des effets à long terme et tardifs du traitement et organisent leur suivi;
- disposent d'une équipe d'expertise AJA qui offre des soins spécialisés aux AJA;
- remplissent une importante fonction de référence à l'intention d'autres hôpitaux et partenaires de soins: le centre d'expertise donne des avis d'experts aux prestataires de soins d'autres hôpitaux en ce qui concerne des cas spécifiques, organise des formations pour les partenaires de soins concernés et assure la communication de faits documentés récents et d'innovations dans les soins;
- organisent conjointement avec un centre d'oncologie pédiatrique un trajet de transition pour les adolescents qui passent de l'oncologie pédiatrique à l'oncologie adulte.

L'objectif est donc effectivement que les centres d'expertise régionaux coopèrent avec d'autres hôpitaux qui proposent des soins de base destinés aux adolescents et aux jeunes adultes et qu'ils leur apportent un soutien en la matière (formations, d'avis d'experts, etc.), mais aussi, en cas de nécessité pour le patient, qu'ils se chargent eux-mêmes de prodiguer des soins hautement

- contact en samenwerking met een expertisecentrum waar nodig;
- Implementatie en opvolging AYA-zorgpad locoregionaal;
- advies en training binnen het ziekenhuisnetwerk;
- samenwerking met een regionaal fertiliteitscentrum;
- ...

AYA-expertisecentra

Naast een regionaal aanbod basiszorg moeten er op supraregionaal niveau enkele AYA-expertisecentra worden opgericht die:

- de (multidisciplinaire) medische expertise uit resp. de kinderoncologische en volwassenafdelingen m.b.t. jongeren met een zeldzame pathologie en niet-frequente, hoogcomplexere behandelingen bundelen;
- de toegang van AYA tot (internationale) klinische studies verbeteren door hun deelname aan internationaal klinisch onderzoek;
- de langetermijn- en late effecten van de behandeling verder bestuderen en hun opvolging organiseren;
- over een AYA-expertiseteam beschikken dat gespecialiseerde zorg aan AYA's aanbiedt;
- een belangrijke referentiefunctie vervullen naar andere ziekenhuizen en zorgpartners: het expertisecentrum geeft expertadvies aan zorgverleners van andere ziekenhuizen m.b.t. specifieke cases, organiseert vorming en training voor de betrokken zorgpartners en zorgt voor de doorstroming van recente evidence en innovatie in de zorg;
- samen met een kinderoncologisch centrum een transitietraject organiseren voor adolescenten die de overgang maken van kinder- naar volwassenoncologie.

De bedoeling is dus eigenlijk dat de expertisecentra regionaal samenwerken met andere ziekenhuizen die AYA-basiszorg leveren en hen daar in ondersteunen (via training, expertadvies, ...) maar indien nodig voor de AYA-patiënt ook zelf hooggespecialiseerde zorg op zich nemen. Ook in landen als het VK, Australië en Nederland, die sterk inzetten op specifieke AYA-behandelingscentra,

spécialisés. Dans des pays comme le Royaume-Uni, l'Australie et les Pays-Bas, qui ont beaucoup investi dans des centres de traitement réservés aux adolescents et aux jeunes adultes, un groupe important de jeunes reçoivent toujours leur traitement dans un hôpital général et une coopération étroite a été mise en place avec les centres de traitement et les centres de connaissances destinés à ces patients.

Pour une discussion pluridisciplinaire du diagnostic et du traitement médical de ces patients, il serait envisageable de mettre en place, au sein du centre d'expertise, une concertation oncologique multidisciplinaire (COM) spécialisée, qui conseillerait le médecin traitant en vue d'un traitement sur mesure pour son patient, et réunirait non seulement des oncologues pour adultes mais aussi, si nécessaire, en fonction du cas envisagé, des prestataires de soins de santé spécialisés en oncologie pédiatrique et en traitement des tumeurs rares.¹⁵ Cette COM spécifique aux adolescents et aux jeunes adultes permettra de contrôler la qualité des options de traitement proposées par le médecin traitant, discutera des essais cliniques pertinents pour les patients réalisés en Belgique et à l'étranger, examinera au besoin si un protocole de traitement pédiatrique pourrait constituer une meilleure option, et discutera des possibilités de préservation de la fertilité, des effets possibles (à long terme) des options de traitement disponibles et du suivi après le traitement, etc.

Exemples à l'étranger

Pays-Bas

Aux Pays-Bas, plusieurs mesures ont déjà été prises pour renforcer les soins destinés aux adolescents et aux jeunes adultes. En effet, chaque patient (de 18 à 39 ans chez qui un cancer a été diagnostiqué) a accès à des soins spécialisés répartis de manière équilibrée dans tout le pays. Les Pays-Bas disposent donc d'un système national de six centres de connaissances pour ces patients, au sein des hôpitaux universitaires, qui coopèrent avec d'autres hôpitaux et avec des professionnels des soins de santé de première ligne dans leurs

¹⁵ Aujourd'hui, les COM constituent une pratique très courante dans le cadre des soins oncologiques en Belgique. Au minimum quatre médecins de plusieurs spécialités (dont l'oncologie) participent aux COM, où ils examinent le diagnostic et les possibilités de traitement du patient. Ensuite, le médecin traitant rend un avis au patient sur la base des conclusions de cet examen multidisciplinaire réalisé entre médecins pour lequel ils sont rémunérés. Parallèlement à la création de centres de référence pour la chirurgie pancréatique et œsophagienne, une nouvelle COM spécialisée a également été créée pour organiser et financer la concertation multidisciplinaire à propos de ces traitements spécifiques dans ces centres de référence.

krijgt een significante groep jongeren hun behandeling nog steeds in een algemeen ziekenhuis en is er een uitgebouwde samenwerking met de AYA-behandelings-/kenniscentra.

Voor een multidisciplinaire bespreking van de diagnose en medische behandeling van AYA's kan er gewerkt worden met een gespecialiseerd AYA-multidisciplinair oncologisch consult ("MOC") binnen het expertisecentrum als instrument om de behandelend arts te adviseren over een behandeling op maat van de AYA-patiënt, waaraan naast oncologen van volwassenafdelingen ook zorgverleners gespecialiseerd in de kinderoncologie en in de behandeling van zeldzame tumoren desgevallend naargelang de voorliggende AYA-case participeren.¹⁵ Dit AYA-MOC biedt een kwaliteitscheck van de voorgestelde behandelopties van de behandelend arts, bespreekt relevante klinische trials in binnen- en buitenland voor de AYA, bespreekt desgevallend of een pediatriesch behandelprotocol een betere optie kan zijn, de mogelijkheden van fertiliteitspreservatie, de mogelijke (lange termijn)effecten van de voorliggende behandelopties en de opvolging na de behandeling, ...

Buitenlandse voorbeelden

Nederland

In Nederland heeft men al een aantal stappen genomen om de AYA-zorg verder te ontwikkelen. Zo hebben alle AYA's (mensen tussen de 18 en 39 jaar gediagnosticeerd met kanker) in Nederland toegang tot gespecialiseerde AYA-zorg die evenwichtig verspreid is over het hele land. Zo beschikt men over een landelijk systeem van 6 AYA-kenniscentra in de universitaire ziekenhuizen die samenwerken met andere ziekenhuizen en zorgprofessionals uit de eerste lijn in hun regio. Vanuit dit expertisecentrum wordt de kennis en kunde van de AYA-zorg binnen de

¹⁵ Op dit moment zijn in België de MOC's sterk ingeburgerd in de oncologische zorg. Aan zo'n MOC nemen minimum vier artsen van verschillende specialismen (waaronder oncologie) deel om de diagnose en de behandelingsmogelijkheden van de patiënt te bespreken. Nadien geeft de behandelend arts een advies aan de patiënt op basis van de conclusies van deze multidisciplinaire bespreking tussen artsen, waarvoor zij een vergoeding krijgen. Met de invoering van de referentiecentra voor pancreas- en slokdarmchirurgie werd ook een nieuw gespecialiseerd MOC ingevoerd om het multidisciplinair overleg in deze referentiecentra voor deze specifieke behandelingen te organiseren en financieren.

régions respectives. Les connaissances et le savoir-faire en matière de soins destinés à ces patients sont coordonnées à partir de ces centres d'expertise au sein des régions¹⁶. Outre les soins de base prodigués à ces patients dans les hôpitaux généraux, chaque centre de connaissances organise pour eux une polyclinique où ces patients peuvent se rendre s'ils ont des questions ou des problèmes spécifiques à leur âge. Les hôpitaux généraux peuvent fournir des soins à ces patients, mais lorsque la complexité de leurs soins augmente, les patients peuvent être orientés vers le centre de connaissances. En outre, chaque hôpital général où des soins sont dispensés à ces patients dispose d'une personne de contact formée à l'art médical et infirmier qui est en contact direct avec le centre régional de connaissances destiné aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer.

Aux Pays-Bas, les centres d'expertise AJA et les hôpitaux généraux ont uni leurs forces au sein d'un réseau national de soins "Jong & Kanker" qui milite pour la reconnaissance et le financement des soins prodigués aux AJA. Une étape importante a déjà été franchie avec l'introduction d'un cadre de qualité qui a été inclus dans l'encadrement SONCOS que les assurances maladies néerlandaises prennent en compte¹⁷.

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni également, les soins prodigués aux AJA se sont développés au cours des dernières décennies. Il existe 28 "Teenage Cancer Units" (TCU), où les jeunes de 13 à 24 ans peuvent bénéficier de traitements du cancer adaptés¹⁸. Ces unités sont réparties dans tout le pays et sont cofinancées par l'ONG *Teenage Cancer Trust*. Ces unités se caractérisent par un hébergement et un aménagement adaptés au groupe cible, des installations de loisirs personnalisées pour les jeunes atteints de cancer et, aussi, la mise à disposition d'une équipe de soins multidisciplinaire spécialisée dans les soins spécifiques à l'âge, qui discute et suit chaque AJA de manière multidisciplinaire, d'un accompagnateur de trajet AJA; ces unités abordent aussi la question de la préservation de la fertilité, du suivi ultérieur de l'AJA après le traitement, etc.¹⁹.

regio gecoördineerd¹⁶. Elk kenniscentrum organiseert ook een AYA-poli waar AYA's met leeftijdsspecifieke vragen/problemen terecht kunnen naast de AYA-basiszorg die in algemene ziekenhuizen wordt aangeboden. In de algemene ziekenhuizen kan AYA-zorg worden verleend maar wanneer de complexiteit van de zorg toeneemt, kan de patiënt worden verwezen naar het kenniscentrum. Ook heeft elk algemeen ziekenhuis waar AYA-zorg wordt verleend een medisch en verpleegkundig contactpersoon die een rechtstreekse lijn vormt naar het regionale AYA-kenniscentrum.

In Nederland zijn de AYA-kenniscentra en de algemene ziekenhuizen verenigd in een Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk dat pleit voor een erkenning en financiering van de AYA-zorg. Een belangrijke stap is al gezet met de invoering van een kwaliteitskader dat werd opgenomen in de SONCOS-normering waar de Nederlandse ziekteverzekeraars mee rekening houden¹⁷.

Verenigd Koninkrijk

Ook in het Verenigd Koninkrijk werkte men de voorbije decennia aan de uitbouw van de AYA-zorg. Zo zijn er 28 "Teenage Cancer Units" (TCU) waar jongeren van 13 tot 24 jaar terecht kunnen voor aangepaste kankerzorg¹⁸. Deze units zijn verspreid over het hele land en worden mee gefinancierd door de NGO *Teenage Cancer Trust*. Typisch voor deze units zijn hun aangepaste accommodatie en inrichting op maat van de doelgroep, aangepaste ontspanningsmogelijkheden voor jongeren met kanker en verder de beschikbaarheid van een multidisciplinair zorgteam dat gespecialiseerd is in leeftijdsspecifieke zorg en elke AYA multidisciplinair bespreekt en opvolgt, een AYA trajectbegeleider, fertiliteitspreservatie, verder opvolging van de AYA na de behandeling...¹⁹.

¹⁶ <https://ayazorgnetwerk.nl/over-ons/organisatie-aya-zorg/>.

¹⁷ Soncos normeringsrapport 9 (2021), annexe 1. Consulté via <https://www.soncos.org/wp-content/uploads/2021/03/SONCOS-normeringsrapport-versie-9-2021.pdf>.

¹⁸ <https://www.teenagecancertrust.org/about-us/what-we-do/cancer-units>.

¹⁹ The Blueprint of Care for Teenagers and Young Adults with Cancer (2016), p. 39-51. Consulté via https://www.teenagecancertrust.org/sites/default/files/BlueprintOfCare_2ndEdition.pdf.

¹⁶ <https://ayazorgnetwerk.nl/over-ons/organisatie-aya-zorg/>.

¹⁷ Soncos normeringsrapport 9 (2021), bijlage 1. Geraadpleegd via <https://www.soncos.org/wp-content/uploads/2021/03/SONCOS-normeringsrapport-versie-9-2021.pdf>.

¹⁸ <https://www.teenagecancertrust.org/about-us/what-we-do/cancer-units>.

¹⁹ The Blueprint of Care for Teenagers and Young Adults with Cancer (2016), p. 39-51. Geraadpleegd via https://www.teenagecancertrust.org/sites/default/files/BlueprintOfCare_2ndEdition.pdf.

Soutien financier des AJA

La maladie a également un impact financier important sur ce groupe cible. Il y a en effet encore des jeunes qui passent entre les mailles du filet et qui, lorsqu'ils sont confrontés au cancer, n'ont pas droit à une indemnité de maladie ni à une quelconque autre allocation. Prenons par exemple la situation d'un jeune à qui l'on diagnostique un cancer alors qu'il est en période d'insertion professionnelle ou qu'il est encore au chômage après la période de l'allocation d'insertion. À ce moment-là, il ne remplit pas les conditions pour bénéficier d'une indemnité de maladie et le seuil d'éligibilité à l'allocation de remplacement de revenu est souvent trop élevé pour les personnes atteintes d'un cancer. Lors de l'évaluation de la demande de cette prestation, une définition trop étroite du terme "handicap" est utilisée. En outre, la procédure de demande prend trop de temps. Le délai moyen de traitement jusqu'à la décision administrative est actuellement de près de cinq mois.²⁰ Cela crée une situation où, même si la demande est finalement approuvée, il faut passer cinq mois sans revenu. La maladie prive également ces jeunes de la possibilité de travailler. Alors que leurs camarades en bonne santé peuvent aller travailler, ils sont en incapacité de travail et ne peuvent donc tirer aucun revenu du travail. Par ailleurs, ils doivent faire face à des coûts accrus (factures d'hôpital, frais de pharmacie, etc.) et ce, à un âge où ils n'ont pas encore pu constituer des réserves financières sur lesquelles s'appuyer.²¹ Il est donc nécessaire de trouver une solution pour les jeunes dans cette situation afin qu'ils ne basculent pas dans la précarité du seul fait qu'ils sont tombés gravement malades.

Résolution

La présente proposition de résolution préconise les solutions suivantes pour répondre à la problématique exposée plus haut du traitement des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer:

- accorder à chaque adolescent ou jeune adulte (au niveau du réseau hospitalier) un accès aisé à des soins de base adaptés à son âge, quel que soit l'hôpital où le diagnostic lui a été communiqué;
- programmer en Belgique, au niveau suprarégional, plusieurs centres d'expertise associant des compétences

²⁰ <https://handicap.belgium.be/fr/chiffres/delais-de-traitement.htm>.

²¹ Cf. KOM OP TEGEN KANKER, Jongeren en chronische ziekte: Knelpunten en aanbevelingen bij studie en werk, https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2018-10/aya_studie_en_werk_visie_kom_op_tegen_kanker.pdf.

Financiële ondersteuning van AYA's

Ook financieel heeft de ziekte een grote impact op deze doelgroep. Er zijn immers nog jongeren die door de mazen van het net glippen en op het moment dat zij met kanker geconfronteerd worden geen aanspraak kunnen maken op een ziekte-uitkering of andere tegemoetkoming. Denk hierbij bijv. aan de situatie van een jongere die de diagnose kanker krijgt wanneer hij in zijn beroepsinschakelingsstijd zit of wanneer hij na de periode van de inschakelingsuitkering nog steeds werkloos is. Zij voldoen op dat moment niet aan de voorwaarden voor een ziekte-uitkering en de drempel om in aanmerking te komen voor een inkomensvervangende tegemoetkoming is vaak te hoog voor mensen geconfronteerd met een kankerproblematiek. Bij de beoordeling van de aanvraag voor deze tegemoetkoming wordt namelijk een te nauwe definitie van het begrip "handicap" gehanteerd. Daarenboven neemt de aanvraagprocedure te veel tijd in beslag. De gemiddelde doorlooptijd tot de administratieve beslissing bedraagt momenteel bijna vijf maanden.²⁰ Hierdoor verkrijgt je een situatie waarbij je, zelfs wanneer je aanvraag uiteindelijk wordt goedgekeurd, vijf maanden moet overbruggen zonder inkomen. Door de ziekte worden deze jongeren ook de mogelijkheid ontnomen om aan het werk te gaan. Terwijl de gezonde leeftijdsgenoten aan de slag kunnen, zijn zij werkonbekwaam en kunnen zij dus ook geen inkomsten uit arbeid verwerven. Daarnaast worden zij wel met verhoogde kosten geconfronteerd (ziekenhuisfactuur, apotheekkosten...) en dit op een leeftijd waarop zij nog geen financiële reserves hebben kunnen opbouwen om op terug te vallen.²¹ Het is daarom nodig om voor jongeren in deze situatie een oplossing te vinden zodat zij niet in de armoede terecht komen louter en alleen door het feit dat zij ernstig ziek werden.

Resolutie

Om een antwoord te bieden op de hierboven geschetste problematiek in de behandeling van de AYA's pleit deze resolutie voor:

- de organisatie (niveau van het ziekenhuisnetwerk) van een laagdrempelige toegang voor elke AYA tot leeftijdsspecifieke basiszorg ongeacht in welk ziekenhuis AYA's hun diagnose krijgen;
- de programmatie op supraregionaal niveau van enkele expertisecentra in ons land die zowel op medisch,

²⁰ <https://handicap.belgium.be/nl/cijfers/afhandelingstermijnen.htm>.

²¹ Zie KOM OP TEGEN KANKER, Jongeren en chronische ziekte: Knelpunten en aanbevelingen bij studie en werk, https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2018-10/aya_studie_en_werk_visie_kom_op_tegen_kanker.pdf.

dans les domaines médical, paramédical, infirmier et psychosocial, offrant des soins hautement spécialisés pendant et après le traitement, remplissant une fonction d'expertise vis-à-vis d'autres hôpitaux et prestataires de soins dans le secteur des soins à domicile et garantissant un meilleur accès aux essais cliniques;

— prévoir un meilleur soutien financier pour les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer.

paramedisch, verpleegkundig als psychosociaal vlak expertise bundelen, hooggespecialiseerde zorg bieden tijdens en na de behandeling, een expertisefunctie vervullen naar andere ziekenhuizen en zorgverleners in de thuiszorg en een betere toegang tot klinische trials garanderen;

— een betere financiële ondersteuning van de AYA's.

Nawal FARIH (CD&V)
Nathalie MUYLLE (CD&V)
Servais VERHERSTRAETEN (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu les problèmes médicaux et psychosociaux spécifiques auxquels sont confrontés les jeunes de 16 à 35 ans chez qui un cancer a été diagnostiqué (adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer ou AJA);

B. considérant qu'en raison d'une dispersion beaucoup trop importante des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer entre les hôpitaux belges, les prestataires de soins de nombreux hôpitaux disposent de connaissances et d'une expérience très limitées concernant ce groupe cible, qu'il n'est pas facile d'organiser des soins spécifiques pour ces patients et de les diriger vers ceux-ci, et que ces patients n'ont souvent pas la possibilité de rencontrer d'autres patients qui se trouvent dans la même situation qu'eux;

C. considérant qu'il convient, pour garantir la meilleure qualité de traitement, que le diagnostic soit posé rapidement et que tout (jeune) patient soit accompagné par une équipe pluridisciplinaire expérimentée;

D. considérant qu'un grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'un cancer sont confrontés au début de leur vie d'adulte aux conséquences durables, voire permanentes, du (traitement du) cancer – fatigue, douleurs, problèmes neurocognitifs, etc. – et que certains risques de santé peuvent ne se manifester que plus tard (tumeurs secondaires, maladies cardiovasculaires, obésité, mauvaise santé physique); et considérant qu'il convient donc de poursuivre la recherche scientifique et le suivi clinique à propos des effets secondaires à long terme et des effets tardifs post-traitement dans cette population;

E. considérant que l'accès des adolescents et des jeunes adultes aux études cliniques est particulièrement restreint par rapport à celui des enfants, et qu'il existe en Belgique une coopération structurelle entre les centres d'oncologie pédiatrique en matière de recherche clinique;

F. considérant qu'il est nécessaire de concentrer les connaissances et l'expertise dans le traitement et le soutien de ce groupe cible et de prévoir des soins hautement spécialisés pour un sous-groupe d'adolescents et de jeunes adultes atteints d'un cancer;

G. considérant que le paysage des soins de santé est organisé sous la forme de réseaux hospitaliers comprenant des réseaux cliniques locorégionaux et suprarégionaux;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de leeftijdsspecifieke medische en psychosociale problemen waar jongeren tussen 16 en 35 jaar of de zogenaamde "Adolescents & Young Adults with cancer" (AYA's) die de diagnose kanker krijgen mee kampen;

B. gelet op de veel te grote spreiding van AYA's over de Belgische ziekenhuizen waardoor de kennis en ervaring van zorgverleners met deze doelgroep in veel ziekenhuizen zeer beperkt is, de toeleiding naar en organisatie van een AYA-specifiek zorgaanbod niet evident is en de mogelijkheid van lotgenotencontact tussen AYA-patiënten vaak onbestaande is;

C. overwegende dat het noodzakelijk is voor de meest kwaliteitsvolle behandeling te zorgen door een snelle diagnose te stellen en de (jonge) patiënt te begeleiden met een ervaren multidisciplinair team;

D. gelet op het feit dat veel AYA's in het begin van de volwassenheid met langdurige of zelfs blijvende gevolgen van de kanker (behandeling) worden geconfronteerd – o.m. vermoeidheid, pijnklachten en neurocognitieve problemen – evenals gezondheidsrisico's die zich op latere leeftijd pas kunnen manifesteren (secundaire tumoren, hart- en vaatziekten, obesitas, mindere fysieke gezondheid) en dat verder wetenschappelijk onderzoek en klinische opvolging nodig is naar langdurige neveneffecten en late effecten na de behandeling bij deze doelgroep;

E. gelet op het feit dat toegang van AYA's tot klinische studies in vergelijking met kinderen met kankercentra bijzonder laag is en er in België een structurele samenwerking tussen de kinderoncologische centra bestaat op vlak van klinisch onderzoek;

F. overwegende dat een concentratie van kennis en expertise voor de behandeling en ondersteuning van deze doelgroep nodig is en hoog gespecialiseerde zorg voor een subgroep van AYA's noodzakelijk is;

G. gelet op de organisatie van het zorglandschap in de vorm van ziekenhuisnetwerken, met locoregionale en suprarregionale klinische netwerken,

H. vu l'exemple des Pays-Bas, qui disposent d'un système national de six centres de connaissances pour ces patients, au sein des hôpitaux universitaires, qui coopèrent avec d'autres hôpitaux et avec des professionnels des soins de santé de première ligne dans leurs régions respectives;

I. vu l'existence, au Royaume-Uni, de 28 "Teenage Cancer Units" (TCU), où les jeunes de 13 à 24 ans peuvent bénéficier de traitements du cancer adaptés.

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL, EN COLLABORATION AVEC LES GOUVERNEMENTS DES ENTITÉS FÉDÉRÉES:

1. de charger le KCE de rédiger des directives de traitement à l'intention du groupe spécifique des Adolescents et Jeunes Adultes atteints d'un cancer (AJA);

2. de procéder à la création et à la reconnaissance de centres d'expertise AJA en Belgique:

a) les centres d'expertise AJA doivent être intégrés au sein des réseaux hospitaliers, dans le respect des conditions suivantes:

i. le centre d'expertise délivre des avis d'expert ou prend lui-même en charge, le cas échéant, les éléments complexes du traitement et des soins et les exécute après avoir consulté le patient AJA et le médecin traitant, tandis que les autres aspects moins techniques peuvent être assurés par l'hôpital où le diagnostic a été posé. Le centre d'expertise travaille en complémentarité avec le médecin traitant et son équipe et reprend, si nécessaire et en accord avec le médecin traitant et le patient, la régie en vue du traitement et des soins (ou d'une partie de ceux-ci) en veillant à ce que le parcours de soins se limite à deux hôpitaux tout au plus;

ii. les centres d'expertise remplissent une fonction d'expertise vis-à-vis des autres acteurs des soins (avis d'expert, formation pratique et théorique, ...);

b) les centres d'expertise AJA rassemblent une expertise relative au groupe-cible des patients cancéreux âgés de 16 à 35 ans, sur le plan tant médical, paramédical et infirmier que psychosocial; ils assurent le suivi post-traitement et garantissent un meilleur accès des AJA aux études cliniques en cours (nationales et internationales);

c) ils offrent un espace de rencontre adapté en structure hospitalière où les AJA peuvent se rencontrer ou rencontrer d'autres jeunes de leur âge;

d) les centres d'expertise AJA sont composés de soignants spécialisés en oncologie pédiatrique et adulte,

H. gelet op het voorbeeld van Nederland waar men beschikt over een landelijk systeem van 6 AYA-kenniscentra in de universitaire ziekenhuizen die samenwerken met andere ziekenhuizen en zorgprofessionals uit de eerste lijn in hun regio;

I. gelet op het bestaan van 28 "Teenage Cancer Units" (TCU) in het Verenigd Koninkrijk waar jongeren van 13 tot 24 jaar terecht kunnen voor aangepaste kankercare.

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING, IN SAMENWERKING MET DE REGERINGEN VAN DE DEELSTATEN:

1. het KCE opdracht te geven behandelingsrichtlijnen te ontwikkelen voor de specifieke groep van de zogenaamde "Adolescent and Young Adults with cancer" (AYA);

2. AYA-expertisecentra in België op te richten en te erkennen:

a) de AYA-expertisecentra moeten binnen ziekenhuisnetwerken geïntegreerd worden, met inachtneming van de volgende voorwaarden:

i. het expertisecentrum verleent expertadvies of neemt desgevallend zelf de complexe elementen van de behandeling en zorg voor zijn rekening en voert ze uit na overleg met de AYA-patiënt en de behandelend arts, terwijl de andere, minder complexe aspecten kunnen worden uitgevoerd door het ziekenhuis waar de diagnose wordt gesteld. Het expertisecentrum werkt complementair met de behandelend arts en zijn team en neemt na akkoord van de behandelend arts en de patiënt indien nodig de regie voor (een deel van de) de behandeling en zorg over waarbij er over wordt gewaakt dat het behandelingstraject maximaal in twee ziekenhuizen loopt;

ii. de expertisecentra nemen binnen het ziekenhuisnetwerk een expertisefunctie op t.a.v. andere zorgactoren (expertadvies, training en opleiding, ...);

b) de AYA-expertisecentra bundelen zowel op medisch, paramedisch, verpleegkundig als psychosociaal vlak expertise met betrekking tot de doelgroep van 16-35-jarigen met kanker; ze staan in voor de opvolging na de behandeling en garanderen een betere toegang van AYA's tot lopende (nationale en internationale) klinische studies;

c) ze bieden een aangepaste ontmoetingsruimte in het ziekenhuis waar AYAs elkaar kunnen ontmoeten of hun leeftijdsgenoten kunnen ontmoeten;

d) de AYA-expertisecentra omvatten zorgverleners uit zowel de kinder- als de volwassenenoncologie, inclusief

dont certains ont développé une expertise spécifique dans des tumeurs rares chez les adultes et offrent aux adolescents cancéreux un parcours de transition leur permettant de passer en douceur de l'oncologie pédiatrique à l'oncologie adulte;

3. d'examiner quel devrait être le montant indicatif à allouer par patient pour pourvoir à un financement adéquat de ces centres d'expertise AJA;

4. d'examiner s'il y a lieu de prévoir un numéro de nomenclature spécifique pour une consultation oncologique multidisciplinaire AJA dans un centre d'expertise et quelles devraient en être les modalités;

5. de garantir, y compris en dehors des centres d'expertise, une offre minimale de soins de base en fonction de l'âge pour les jeunes atteints d'un cancer. Pour ce faire, une équipe pluridisciplinaire et un parcours de soins AJA doivent être reconnus par réseau hospitalier, ainsi que les critères de qualité y afférents que doivent réunir les soins de base AJA au minimum. L'équipe AJA opère au sein des hôpitaux concernés, est en contact avec un centre d'expertise, coordonne le parcours de soins commun et prend, avec les soins de première ligne, des décisions claires en termes de répartition des tâches en vue de faciliter le retour du patient à domicile après une hospitalisation;

6. de permettre aux futurs centres d'expertise de collaborer au travers d'une plateforme nationale pour les études cliniques afin de garantir aux jeunes atteints d'un cancer de nationalité belge l'accès aux études internationales en cours;

7. de poursuivre la mise en œuvre de la formation continue interprofessionnelle relative aux soins AJA à destination des soignants qui traitent et/ou accompagnent régulièrement des AJA, et de déployer celle-ci à l'échelle du territoire;

8. d'examiner comment améliorer l'aide financière accordée aux AJA, notamment en ce qui concerne leur droit à une indemnité de maladie.

24 décembre 2021

zorgverleners met een specifieke expertise in zeldzame tumoren bij volwassenen en bieden adolescenten met kanker een transitietraject aan om een naadloze overgang te maken van kinder- naar volwassenoncologie;

3. te onderzoeken met welk richtbedrag per patiënt gewerkt zou moeten worden om te voorzien in een adequate financiering van deze AYA-expertisecentra;

4. te onderzoeken of er nood is aan een specifiek nomenclatuurnummer voor een AYA-Multidisciplinair Oncologisch Consult in een expertisecentrum en wat de modaliteiten hiervan moeten zijn;

5. een minimaal aanbod van leeftijdsspecifieke basiszorg voor jongeren met kanker ook buiten de expertisecentra te garanderen. Hiervoor moet per ziekenhuisnetwerk een multidisciplinair AYA-team en -zorgpad erkend worden, evenals bijhorende kwaliteitscriteria waaraan de AYA-basiszorg minimaal moet beantwoorden. Het AYA-team opereert binnen de betrokken ziekenhuizen, staat in contact met een expertisecentrum, coördineert het gezamenlijke zorgpad en maakt ook duidelijke afspraken rond takenverdeling met de eerstelijnszorg met het oog op een vlotte overgang van de patiënt van ziekenhuis naar de thuissituatie;

6. de toekomstige expertisecentra te laten samenwerken in een nationaal platform voor klinische studies om de toegang van Belgische jongeren met kanker tot lopende, internationale studies te garanderen;

7. een interprofessionele navorming met betrekking tot. AYA-zorg voor zorgverleners die regelmatig AYA's behandelen en/of begeleiden, verder te implementeren en op te schalen voor heel België;

8. te onderzoeken hoe de financiële ondersteuning van de AYA's, onder meer wat betreft het recht op een ziekte-uitkering, verbeterd kan worden.

24 december 2021

Nawal FARIH (CD&V)
Nathalie MUYLLE (CD&V)
Servais VERHERSTRAETEN (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)