
Le Médecin Spécialiste

Organe du Groupement des Unions
Professionnelles Belges
des Médecins Spécialistes

Éditeur responsable : Dr M. MOENS
Secrétaire de rédaction : F. Vandamme
Avenue de la Couronne 20 - 1050 Bruxelles
Tél. : 02-649.21.47 - Fax : 02-649.26.90
E-mail : info@GBS-VBS.org

ISSN 0770-8181 - MENSUEL

N° 8/ DÉCEMBRE 2014

Bureau de dépôt : Bruxelles

RAPPORT DU KCE SUR LES CANCERS RARES : PROPOSITIONS CONCRÈTES DES GROUPES DE TRAVAIL NON UNIVERSITAIRES

Le 10 février 2014, le KCE a publié son rapport n° 219, « [Organisation of Care for Adults with a Rare or Complex Cancer](#) »¹. Bien que chaque spécialiste veille à ce que les soins oncologiques modernes soient organisés et dispensés de manière hautement qualitative, en faisant le plus possible appel à l'expertise disponible, aux connaissances scientifiques et aux travaux multidisciplinaires, nombreux sont ceux qui restent sceptiques face aux recommandations contenues dans le rapport. L'étude semble être spécialement adaptée aux centres universitaires qui, si les propositions du KCE se concrétisaient, monopoliseraient le traitement de tous les cancers, alors que dans les hôpitaux non universitaires, toute une série de médecins spécialistes sont également impliqués dans la gestion des tumeurs rares et y sont confrontés pratiquement tous les jours.

Afin de pouvoir offrir une réponse constructive au KCE et au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique², le GBS et l'ABSyM ont décidé de créer ensemble des groupes de travail oncologiques pour chaque type de cancer « rare » figurant dans le rapport du KCE. L'objectif était qu'un certain nombre de spécialistes directement impliqués unissent leur expertise du terrain non universitaire pour analyser et compléter les recommandations formulées par le KCE. De cette manière, les hôpitaux non universitaires souhaitent montrer qu'ils doivent conserver une place légitime dans les soins oncologiques.

Entretemps, les propositions du KCE ont déjà été concrétisées via une série d'arrêtés royaux approuvés en dernière minute par le gouvernement sortant. Ces arrêtés³,

¹ https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_219_rare_cancers.pdf

² Il s'agit maintenant de Maggie De Block (Open VLD) ; au moment de la publication du rapport, il s'agissait encore de Laurette Onkelinx (PS).

³ 6 arrêtés royaux du 25.04.2014, publiés au Moniteur belge du 08.08.2014, respectivement :

- rendant certaines dispositions de la loi du 10 juillet 2008 coordonnée sur les hôpitaux et autres établissements de soins applicables à la fonction « Maladies rares »;
- fixant les normes auxquelles une fonction « maladies rares » doit répondre pour être agréée et le rester ;
- rendant certaines dispositions de la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins applicables aux centres de référence « Maladies rares », également appelés « centres d'expertise »;

publiés le 8 août 2014, prévoient que la fonction « maladies rares » ne peut être reconnue que dans des hôpitaux disposant d'un centre de génétique humaine. L'arrêté fixant les normes auxquelles les centres de génétique humaine doivent répondre stipule cependant qu'un tel centre (à une exception près) peut être créé et fonctionner uniquement dans un hôpital universitaire. Est considérée rare une maladie présentant un risque mortel et/ou un caractère invalidant chronique avec une prévalence de moins de 5/10.000 habitants.

Le GBS et l'ABSyM ont introduit auprès du Conseil d'État une demande d'annulation de l'arrêté fixant les critères d'agrément.

Dans ce bulletin, vous trouverez les comptes rendus écrits des réunions des groupes de travail qui ont pu être mis en place⁴, complétés par des remarques ainsi que des propositions concrètes. Dans la version électronique de ce bulletin, il vous suffit de cliquer sur le titre de chaque groupe de travail pour consulter les propositions du KCE. Pour ceux d'entre vous qui lisent la version papier de ce numéro, l'addendum du rapport du KCE n° 219, dans lequel le KCE aborde les cancers rares par type, est disponible sur son site Internet (<http://kce.fgov.be/fr> > Publications > Chercher un rapport > 219).

- fixant les caractéristiques pour la désignation de centres de référence « maladies rares », appelés « centres d'expertise », dans les fonctions « maladies rares » agréées ;
- rendant certaines dispositions de la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins applicables au réseau « maladies rares » ;
- fixant les normes d'agrément pour le réseau « maladies rares ».

⁴ À savoir les groupes de travail Rare Haematological Cancers, Cancers of the Central Nervous System, Cancers of the Head and Neck, Neuroendocrine Tumours (NETS), Rare Cancers of the Female Genital System, Cancers of the Oesophagus, Cancers of the Pancreas, Rare Hepato-Biliary Cancers et Cancers of the Peritoneum - Carcinomatosis. Aucun groupe de travail n'a été créé ou aucun rapport n'a été reçu pour les types de cancers suivants : Familial adenomatous polyposis, Cancers of the endocrine organs - endocrine neoplasms, Malignant pleural mesothelioma, Cancers occurring during pregnancy et Rare malignant skin tumours.

GROUPE DE TRAVAIL « RARE HAEMATOLOGICAL CANCERS »⁵

Compte rendu de la réunion relative au rapport du KCE concernant les néoplasmes hématologiques rares (à Bonheiden, le 23.06.2014)

Les inquiétudes et le mécontentement quant aux conséquences possibles du rapport du centre d'expertise sur les tumeurs hématologiques rares sont à l'origine de cette réunion.

Le rapport a suscité d'emblée des réactions, qui ont émané le plus souvent d'hématologues.

Le traitement des tumeurs hématologiques nécessite cependant une collaboration entre plusieurs spécialistes. C'est ainsi que des hématologues, un oncologue, un radiothérapeute, des biologistes cliniques, un pathologiste et un nucléariste ont participé à cette réunion.

Le point positif du rapport est qu'il a suscité la collaboration de spécialistes motivés issus de plusieurs disciplines, capables de se remettre en question et de réfléchir aux moyens d'améliorer les soins.

Tous les participants à cette réunion estiment que le rapport traduit dans le chef du Centre d'expertise un mépris et un manque de confiance dans la capacité des spécialistes à maîtriser leur spécialité.

Une des principales absurdités réside dans le fait que presque toutes les affections hématologiques doivent être considérées comme rares, alors que les hématologues sont relativement souvent confrontés à ces affections au cours de leur formation et de leur carrière. La plupart des traitements ne sont pas difficiles à instaurer ni à suivre.

La manière de classer les différentes affections ne semble pas être analysée en profondeur. Voici quelques exemples :

*Tous les patients atteints de leucémie aigüe ou d'amyloïdose, donc y compris les patients âgés dépendants, seraient transférés dans un centre de référence pour y être traités. On ne tient donc pas compte de l'âge ni du cadre social d'un patient.

*Tous les syndromes myéloprolifératifs (donc y compris la polycythemia vera et la thrombocytémie essentielle) devraient être révisés en anatomopathologie et leur traitement dépendrait de la décision de la COM du centre de référence.

Dans le rapport, la radiothérapie pour le lymphome de Hodgkin est présentée comme un traitement trop difficile pour les centres périphériques. Cette affirmation doit être contestée. En effet, le traitement n'est techniquement pas plus difficile que d'autres. La technique IMRT (*Intensity-Modulated Radiation Therapy*) est entretemps disponible dans tous les centres.

Les nucléaristes sont également formés à interpréter les PET scans mais le rapport remet pourtant en cause leurs compétences. L'augmentation planifiée du nombre de centres PET est également contradictoire avec la centralisation du diagnostic.

Les compétences des biologistes cliniques sont constamment évaluées après leur formation par un contrôle qualité externe (EQC), non seulement pour la morphologie mais aussi pour le phénotypage et le diagnostic moléculaire. En outre, il existe une collaboration étroite entre les anatomopathologistes et les hématologues, notamment en COM, où l'anatomopathologie des patients est discutée.

La biologie clinique constitue l'un des précurseurs dans la mise en œuvre d'un système de qualité. La plupart des laboratoires cliniques sont certifiés ISO 15189.

La communauté des pathologistes est très active dans l'élaboration d'un système de révision des tumeurs rares. Elle vise la meilleure collaboration possible entre les pathologistes « experts » et les pathologistes « généraux ». La mise en œuvre de l'anatomopathologie numérique permet de définir un diagnostic primaire optimal par une révision rapide d'un « expert ».

⁵ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=20

Si le rapport vise à améliorer la qualité, il convient de mettre l'accent sur les éléments suivants :

- Pour plusieurs pathologies, les indicateurs de qualité pourraient être établis de manière à évaluer la qualité du suivi et du traitement.
- Les centres de référence ne doivent pas viser à attirer un maximum de pathologies. Ils peuvent toutefois avoir leur utilité, notamment lorsqu'il s'agit de traitements très spécialisés tels que des transplantations de moelle. Ils doivent également jouer un rôle de précurseur et de leader dans la recherche scientifique. Naturellement, il existe aussi des affections extrêmement rares, qui ne sont parfois pas classifiables ; là, il convient de défendre la centralisation de l'expertise.
- La possibilité d'une « concertation COM » avec les spécialistes d'un centre de référence dans un domaine particulier de l'hématologie peut certainement être envisagée de manière positive. Grâce aux technologies actuelles, une telle concertation pourrait aisément être organisée sous la forme d'une téléconférence. Cette concertation rend un transfert du patient souvent superflu. C'est aussi une manière pour le centre de référence de proposer un nouveau traitement à l'essai. Cela pourrait faire augmenter le nombre de cas inclus dans des études.

Si le rapport est mis en œuvre sous sa forme actuelle, cela mènera sans doute à une perte de qualité, en particulier pour les personnes âgées et les patients atteints de comorbidités multiples. Ils seront soumis à des déplacements inutiles. Le temps d'attente pour l'instauration d'un traitement adéquat sera aussi allongé.

La mise en œuvre des propositions du rapport n'entraînera probablement pas d'économies. Par crainte de perdre des pathologies, nombreux seront les centres qui voudront atteindre les critères requis du centre de référence. Cela entraînera une offre excédentaire de centres de références et donc la surconsommation et la dispersion des soins.

Puissent ces réflexions contribuer à une amélioration des soins aux patients atteints de pathologies hématologiques.

GRUPE DE TRAVAIL « CANCERS OF THE CENTRAL NERVOUS SYSTEM »⁶

VBS-GBS brain tumours multidisciplinary workgroup

Our position about the 2014 KCE experts' panel report on care organization of adult brain tumours in Belgium

Attendance: preliminary meeting, Annual scientific meeting of the Belgian Society of Neurosurgery (BSN), Palace of Academies, Brussels, March 29th, 2014

Attending neurosurgeons: 120 active BSN members in plenary session
Attending oncologist: Prof. Tom Boterberg (KCE experts panel)

First multi-disciplinary workgroup meeting: Brussels, June 11th, 2014

Attending oncologists: Dr. Frank Bouttens, Dr. Patrick Seynaeve, Dr. Paul Delrée, Dr. Ludo Vanopdenbosch, Dr. Barbara Stragier, Dr. Caroline Vandebroecke, Dr. Bruno Termote

Excused oncologists: Dr. Yannick Neybuch

Attending neurosurgeons: Prof. Frank Weyns, Dr. Bob Dhaen, Dr. Benoit Pirotte

Excused neurosurgeons: Prof. Johannes Van Loon, Prof. Claude Gilliard

General position

We must emphasize and confirm the unanimous opposition of:

- all Belgian neurosurgeons
- all members of the VBS-GBS brain tumours multi-disciplinary workgroup

to the KCE analysis and project because many aspects of care organization proposed to rare cancers:

- are not applicable to adult brain tumours,
- are not realistic in the field,
- are not beneficial to patients,
- do not correspond to the reality of daily clinical practice.

Reasons of the opposition

1. Care organization proposed by the KCE experts' panel for adult brain tumours motivated by the fact they represent rare cancers is not applicable regarding the training programs and daily practice organization of specialists attending patients.

Indeed, if adult brain tumours are rare diseases, neurosurgeons are also rare specialists and represent a small group of superspecialized surgeons (120 active) trained for avoiding general surgeons to treat brain tumours. Their clinical and scientific training program is worldwide especially dedicated to treat appropriately intracranial lesions & brain tumours. Brain tumour surgery represents the essence of Neurosurgery itself. Impeaching some neurosurgeons to treat his referred patient of a brain tumour is nonsense that is totally at the opposite of all the clinical and scientific commitment and investment in neurosurgical training programs.

Every neurosurgeon is by essence fully trained and educated to operate accurately his adult patient with brain tumour (remark raised by CHU-ULg team on March 29th, 2014).

⁶ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=38

2. Although Neurosurgery is included in the multidisciplinary team treating the patient, the neurosurgeon should keep a central position in the treatment of adult brain tumours. Indeed, brain tumours remain a neurosurgical disease because the neurosurgical step of resection is well demonstrated as playing a major curative and prognostic role in THE MAJORITY of brain tumours.

1) The major role of the surgical resection on patient's prognosis has been established in almost all types of brain and intracranial tumours except (partially) germ-cell tumours and lymphomas.

2) A large majority of brain tumours and intracranial neoplasms can be cured by surgery alone:

This is the case for low grade fibrillary astrocytomas, pilocytic astrocytomas, gangliogliomas, DNETs, ependymomas, pinealocytomas, craniopharyngiomas, meningiomas, schwannomas, cholesteatomas, epidermoid and dermoid cysts, pituitary adenomas.

3) A major prognostic role is nowadays played by the maximized resection in high grade gliomas, mixed germ-cell tumours and many PNETs.

3. For this unique reason, neurosurgeons should have the weight proportional to their therapeutic role into the experts' panel to define the prospective criteria for brain tumours attendance and not having an anecdotic representation as it is currently the case in the KCE experts' panel project (Remarks raised by all BSN members)

4. Neurosurgeons even estimate that in the majority of cases no other specialist should interfere with the therapeutic decisions, since surgery alone can cure the patient in many cases (see above).

5. Dividing adult brain tumours into 2 groups according to their frequency is ridiculous and unrealistic to neurosurgeons, radiotherapists and neuro-oncologists because:

- It appears unrealistic to submit and refer to a reference centre based on such or such histology a patient whose tumour has not been diagnosed yet. The actual tumour diagnosis is obtained after surgery and practically the patient's care trajectory cannot follow the KCE guidelines to refer to such or such centre based on the putative tumour diagnosis and/or grading of the radiologist at the diagnostic step. That does not correspond to the reality in the field of clinical practice and to the practical stepway followed by patients from diagnosis to treatment.

- Secondly, it is not clear why simple convexity meningiomas (which require surgery alone) should be referred in reference centres while high grade gliomas (which require multidisciplinary attendance and therapies) could be treated in peripheral centres, simply because they are more frequent in the population.

- Spinal intradural tumours are not classified at all in this subdivision.

6. The KCE experts' panel's statement that the current quality of care is bad seems not at all to correspond to the reality in Belgian hospitals. The reality in the field and the developments of Belgian multidisciplinary neuro-oncological teams have resulted in many protections to avoid inappropriate treatment options. Neuro-oncological teams have not awaited the KCE program to organize the level of their professional care and quality.

Indeed, this affirmation does not reflect the reality in the field since the current attendance of adult brain tumours is already close to the level of care required by the KCE program:

- Every brain tumour case is nowadays discussed in COM-MOCs in all neurosurgical centres.
- All neurosurgical departments and centres are composed of more than 2 or 3 neurosurgeons and work in a team model, which includes at least one neuro-oncologist.
- All neurosurgical centres belong to hospitals that have merged in large networks during the last decades.
- The current medico-legal environment of our profession leads everyone of us to discuss and refer difficult cases to specialized colleagues or centres.
- The small world of Belgian neurosurgery and neuro-oncology makes that we all know each other's activity and expertise.

7. The care organisation proposed by the KCE experts' panel has not proved to be cost-effective and requested by the patients and population.

8. Alignment to the rationalized care organisation existing in neighbouring countries (The Netherlands, France, UK...) has not provided evidence of great success in terms of quality of attendance and in terms of quality of the human experience (remarks raised by the Ghent, Antwerp and Limburg teams).

- Indeed, multiple experiences reported by patients treated in neighbouring countries have been discussed and commented by all participants, which also emphasize that one must also include in the quality of the care some aspects related to the personalised attendance, to the proximity of the hospital, of the doctors and of the general practitioner and patient's family members, that also play a significant role in the care organisation and that seem to be lost when referring the patients to large reference centres.

- This has been pointed out in some countries in which all cases are referred and concentrated to superspecialised centres (The Netherlands, France, UK etc.) often located far away from the regional centre and from patient's home and in which the human experience reported by the patients is disastrous.

9. Concentrating adult brain tumours patients to reference centres does not necessarily guarantee to increase the quality of care and does not seem to be not wished by patients and their families.

Indeed, in large reference centres, an increased number of surgeries often leads to a more anonymous patient attendance, a dilution of therapeutic decision, a suboptimal follow-up, etc.

10. Designating some reference specialists dedicated to brain tumour surgery is unrealistic in Belgium, because almost no Belgian neurosurgeon is dedicated full time to neuro-oncological surgery.

Actually, the concept of referring to neurosurgeons dedicated full-time to brain tumour surgery is unrealistic. In Belgian there is only one neurosurgeon totally dedicated to brain tumour surgery (remark raised by the KU Leuven team).

11. Establishing equipment criteria (PET, radiosurgery, etc.) and/or a threshold of minimal number of procedures will not improve the quality of care in Belgium, because all neurosurgeons and neuro-oncologists work in merging teams and trials. Moreover, the COM-MOCs discussions have already become a standard.

Constructive proposal

The VBS-GBS brain tumours' multidisciplinary working group and all Belgian neurosurgeons would unanimously propose to the KCE expert panel to:

1. Keep the accuracy to each neurosurgeon to treat his own referred adult brain tumour patient according to the current neurosurgical standards of good practice taught by modern training and education programs.
2. Accept that among general surgeons and oncologists, neurosurgeons and neuro-oncologists are already superspecialized therapists especially dedicated and trained for attending brain tumours as a rare cancer.
3. Help to keep the number of Belgian neurosurgeons as limited as possible to keep their high expertise for treating such rare cancers.
4. Increase the representation of neurosurgeons in the experts' panel (at least 50 % of members).
5. Accept that a large number of brain tumours can be cured by surgery alone and that this is not related to their frequency in the population.
6. Accept that the level of care of adult brain tumours is excellent and already multidisciplinary in Belgium, and that the merging teams they request already exist in terms of discussions, trials, equipment, etc.
7. Accept that the human aspects related to the proximity of a referral doctor and hospital is an important key to satisfaction and quality of care.
8. Make the COM-MOCs discussion obligatory in the future.
9. Abandon to classify adult brain tumours according to their frequency and better consider their classification according to the difficulty of treatment such as in: 1) skull base chordomas, 2) complex intramedullary or brainstem tumours; 3) some specific germ-cell tumours; 4) in recurrent high grade gliomas for which the search and availability of alternative/experimental therapies presents a large disparity of standard of care according to regions of the country.

On behalf of the BSN and VBS-GBS brain tumours' multi-disciplinary working groups:

Sincerely,

Prof. Benoit JM PIROTTE
President of the Belgian Society of Neurosurgery

Prof. Claude GILLIARD
President of the Belgian Professional Association of Neurosurgery

GROUPE DE TRAVAIL « CANCERS OF THE HEAD AND NECK »⁷

Introduction :

À la suite d'un récent rapport du KCE relatif à un nouveau modèle de soins et de critères pour les centres de références dans le traitement des tumeurs rares dans les régions de la tête et du cou, l'on a proposé, au sein du GBS et de l'ABSyM, de mettre en place un groupe chargé d'évaluer ce rapport.

Groupe cible : toutes les spécialités qui y jouent un rôle (ORL, Chirurgie maxillofaciale, Oncologie, Radiothérapie, Médecine nucléaire, Anatomie pathologique, Chirurgie plastique).

Une quinzaine de candidats ont été annoncés pour ce groupe.

Une première réunion s'est tenue le 06.05.2014 et une deuxième le 02.06.2014. Enfin, plusieurs membres du groupe de travail ont assisté à une réunion organisée par le groupe de travail flamand sur les tumeurs de la tête et du cou à Louvain, dirigée par nos collègues V. Vander Poorten et J. Abeloos, tous deux auteurs du rapport du KCE. Voici un résumé de ces réunions :

Remarques générales concernant l'addendum « Cancers of the Head and the Neck » :

Une première remarque des membres, presque unanime, concernait la composition du groupe d'auteurs et de leur coordinateur qui ont rédigé ce rapport. En effet, si le traitement des patients atteints de tumeurs de la tête et du cou dans notre pays est déjà mis en œuvre depuis des décennies dans les centres universitaires et les centres périphériques, souvent en parfaite entente, nous ne retrouvons au sein de la commission du KCE aucune représentation des hôpitaux périphériques.

En deuxième lieu, selon plusieurs auteurs du rapport du KCE, ce rapport définitif n'est en réalité qu'un *projet* de rapport dont ils pensaient qu'une mise à jour suivrait.

Il n'est donc pas étonnant que l'annonce de ce texte, et a fortiori sa lecture, ait éveillé les soupçons de nombreux praticiens des tumeurs « tête et cou », et ce même avant que le contenu n'ait été jugé !

Remarques sur le contenu :

Il ne fait aucun doute que l'objectif du rapport est le traitement du patient. Pour autant, il n'est pas faisable, ni scientifiquement fondé, que tous les patients atteints de cancer ne puissent s'adresser qu'à certains centres pour toutes les phases de leur cheminement clinique – COM, diagnostic, diagnostic anatomopathologique, modalités thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, etc.), suivi (KCE Report 219, Addendum [p. 4](#)).

En outre, une telle centralisation entraînera un temps d'attente plus long. Aux Pays-Bas, la période séparant le diagnostic du démarrage du traitement est déjà en moyenne de trois mois !

Dans l'addendum du rapport 219 du KCE, nous remarquons les éléments suivants :

[P. 5](#):

- *Complexity of treatment* : Pour de nombreuses petites tumeurs de la tête et du cou qui nécessitent une intervention chirurgicale, la mise en place de l'ensemble du dispositif décrit n'est pas nécessaire.
- *Equipment and facilities* : L'affirmation selon laquelle la radiothérapie et la chimiothérapie doivent être administrées dans la même institution ne repose sur aucune base scientifique.

⁷ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=48

- *Expertise required to perform the treatment* : Au moins 100 nouveaux cas de cancer des voies aéro-digestives supérieures et des glandes salivaires par an sont nécessaires pour entretenir l'expertise. Pourquoi avancer ce chiffre de 100, et s'il s'agit d'expertise chirurgicale, parle-t-on de 100 cas par centre ou par chirurgien ?

P. 6: Nous pouvons lire que les chirurgiens, radiologues et oncologues médicaux doivent rédiger des abstracts, soumettre des publications, s'exprimer dans des colloques, etc. Or selon nous, la qualité des soins ne peut se mesurer au nombre d'abstracts rédigés, de publications, etc.

P. 7 (*Required facilities and equipment*, point 7) : Nous rappelons que prévoir des installations pour la radiothérapie et la chimiothérapie dans une même institution ne constitue pas un argument scientifique.

P. 8 (*Minimal volume of patients: 200*) : À titre d'exemple, cela signifie que pour la province du Limbourg, pour raisonner de manière purement démographique (800 000 habitants = 160 nouveaux cas par an), tous les soins oncologiques disparaîtraient !

P. 9 (*Research and other scientific activities*) : Là aussi, il n'existe aucun lien scientifique manifeste entre les activités mentionnées et la qualité des soins.

Conclusion :

- Le groupe de travail sur les tumeurs de la tête et du cou souhaite soutenir chaque initiative visant à améliorer le traitement des tumeurs du patient. Plutôt que de le faire via des centres de référence, il propose de faire appel à des réseaux de référence, éventuellement centralisés autour d'une COM centrale. Cela implique que plusieurs centres, donc non universitaires, se rattachent à un réseau jouissant d'une expertise suffisante pour le traitement de qualité d'un nombre de patients suffisamment élevé. Dans ce cas, les patients sont redirigés au sein du réseau.
- Le suivi de lignes directrices internationales et d'un contrôle sur la qualité semblent constituer un bon point de départ. La mesure et l'analyse transparente des résultats montreront clairement quels centres offrent à nos patients la meilleure garantie d'un traitement optimal.

Nous espérons également que nos remarques seront étudiées par le KCE avec l'attention nécessaire et qu'elles mèneront à une réévaluation du paysage oncologique dans les domaines de la tête et du cou par tous les acteurs actuels sur le terrain dans un climat constructif.

Au nom du groupe de travail sur les tumeurs de la tête et du cou,

F. Indestege

GRUPE DE TRAVAIL « NEUROENDOCRINE TUMEURS (NETS) »⁸

Rapport final des réunions du groupe de travail 6 sur les tumeurs neuroendocrines – addendum « Neuroendocrine tumours (NETS) »

En premier lieu, les participants estiment que la différenciation des centres en plusieurs types n'est pas appropriée. Naturellement, certains centres sont mieux équipés que d'autres pour offrir certaines interventions thérapeutiques (transplantations, PRRT, etc.). Ensuite, tous les spécialistes en pathologie oncologique sont formés dans un centre universitaire et sont par conséquent aptes à décider de manière autonome quels patients peuvent être transférés. Pour ce faire, il existe déjà des réseaux dans lesquels les spécialistes des hôpitaux collaborent pour offrir à leurs patients les meilleurs soins. Ces réseaux doivent être davantage développés.

Nous constatons que l'exigence de révision de l'anatomopathologie et de la radiologie de chaque tumeur neuroendocrine dans un centre de référence est fondée sur le postulat que la qualification des pathologistes et des radiologues non universitaires est insuffisante. Cela est difficilement sinon pas du tout admissible.

Naturellement, la qualité du traitement des tumeurs (rares) doit être surveillée.

Il est donc essentiel qu'au sein des hôpitaux, un enregistrement des indicateurs de qualité soit effectué par analogie au modèle en application dans les cliniques du sein. À cette fin, des trajets de soins doivent également être développés.

La proposition de concentrer le traitement des tumeurs neuroendocrines dans des centres qui atteignent un nombre minimum de cas de tumeurs (le texte indique un nombre de 30) n'est pas *evidence based*. Si ce raisonnement est valable pour des tumeurs chirurgicales pour lesquelles des études démontrent que l'issue des traitements chirurgicaux est meilleure dans des « centres à gros débit », il ne l'est pas dans le cas des tumeurs neuroendocrines.

Nous appuyons cette affirmation en joignant à ce compte rendu les recommandations actuelles pour le traitement des tumeurs neuroendocrines (ENETS, ESMO) (nous remercions le Dr Mebis pour son travail de recherche).

Compétences nécessaires pour le traitement des tumeurs neuroendocrines

Sources

- ESMO clinical guidelines 2012
- NCCN guidelines version 2.2014
- ENETS consensus guidelines 2012

Modèle de soins

Extrait des recommandations :

ESMO : « *NETs should be referred to a center with particular interest in and knowledge of the disease for careful evaluation and treatment.* »

ENETS: « *Recommendations are based on retrospective studies, limited number of prospective studies. Optimisation of diverse management strategies is best achieved by multidisciplinary assessment and consensus based therapy.* »

NCCN: « *Appropriate diagnosis and treatment of neuroendocrine tumors often involves collaboration between specialists in multiple disciplines, using specific biochemical, radiologic, and surgical methods. Specialists include pathologists, endocrinologists, radiologists (nuclear medicine specialists), and medical, radiation and surgical oncologists.* »

Aucune référence n'est faite à une distinction entre centres de références et centres périphériques.

Diagnostic

⁸ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=98

Aucune recommandation n'indique la nécessité d'une révision de la radiologie ou de l'anatomopathologie.

Il est cependant expressément indiqué que l'antigène Ki67 nécessite une IHC. Une analyse génétique peut se révéler nécessaire.

La stadification doit se faire selon la classification TNM.

Dans le rapport de pathologie, des informations concernant la classification histologique et la stadification, les marges de résection, et l'invasion vasculaire et périneurale doivent être enregistrées.

Une scintigraphie des récepteurs de la somatostatine ou un PET-scan au DOTATOC ainsi qu'une CT ou IRM sont nécessaires.

Un PET-scan avec d'autres traceurs est parfois nécessaire.

En fonction de la localisation de la tumeur, un examen endoscopique peut être exigé.

Il convient de toujours compléter l'imagerie médicale avec les biomarqueurs pertinents.

Modalités thérapeutiques

Chirurgie :

Tous les cas de patients candidats à une chirurgie curative doivent être discutés en interdisciplinarité en présence d'un chirurgien expérimenté.

La mortalité post-opératoire doit être inférieure à 1 % et la morbidité inférieure à 10 %.

« Des études sont nécessaires afin de définir ces indications. »

En ce qui concerne les greffes du foie, l'ENETS émet des recommandations claires : « Une TAE ou TACE devrait être réalisée dans des centres expérimentés. »

Seules les recommandations du NCCN abordent le suivi cardiologique : seuls les patients atteints d'un syndrome carcinoïde présentant des signes et des symptômes de maladie du cœur ou devant subir une intervention chirurgicale majeure doivent consulter un cardiologue.

Thérapie systémique :

Aucune recommandation spécifique relative à l'expertise médicale et paramédicale n'est formulée.

Suivi :

Paramètres biochimiques et imagerie conventionnelle.

Imagerie des récepteurs de la somatostatine après 18-24 mois le cas échéant.

D'autre part, nous constatons que la proposition du KCE va bien plus loin que ces recommandations.

Enfin, en réponse au texte du KCE, une contre-proposition commune devra être formulée par tous les groupes qui se penchent sur les textes de traitement des tumeurs GI rares.

Au nom du groupe de travail,

Dr Daan Walgraeve
Coordinateur

GROUPE DE TRAVAIL « RARE CANCERS OF THE FEMALE GENITAL SYSTEM »⁹

“KCE 219 Proposal Cancer Female Genital System: PREFERRED MODEL OF CARE AND CRITERIA FOR REFERENCE CENTRES”

GBS/ABSyM : Groupe de travail 8 – cancers rares des organes génitaux féminins :

Réunion du 11.09.2014 à 20 h, locaux du GBS, Avenue de la Couronne 20, 1050 Bruxelles

Coordinateur : Ph. Van Trappen (gynécologue oncologue, AZ St. Jan Brugge)

Commission : K. Traen (gynécologue oncologue, OLV Aalst), G. Huygh (médecin oncologue, OLV Aalst), J. Mebis (médecin oncologue, Jessa Ziekenhuis Hasselt), J. Hauspy (gynécologue oncologue, St. Augustinus Antwerpen), J. Van Wiemeersch (gynécologue, St. Augustinus Antwerpen), O. Van Kerschaver (chirurgien, AZ St. Lucas Gent), P. Bulens (radiothérapeute, Jessa Ziekenhuis Hasselt), C. Bourgain (anato-mo-pathologiste, UZ Brussel), C. De Rop (gynécologue oncologue, Imelda Ziekenhuis Bonheiden), A. De Potter (anato-mo-pathologiste, AZ St. Lucas Gent).

La proposition du KCE « Cancer Female Genital System: PREFERRED MODEL OF CARE AND CRITERIA FOR REFERENCE CENTRES » a été largement étudiée et discutée.

Voici les remarques et propositions qui ont émergé :

1. En ce qui concerne la partie « [Short description of the cancers](#) », les ajouts suivants ont été proposés :
 - Cancer of the vulva : ajout de la phrase suivante : « Primary radiotherapy may also be indicated in patients who are unfit for surgery or in elderly (>75 yrs) where the vulvar cancer has extended to the urethra and/or anus ».
 - Cervical cancer : La proposition KCE 219 indique : « some patients with stage Ib2-IIb might also be treated with neoadjuvant chemotherapy followed by Wertheim-Meigs procedure ». Il ne s'agit toujours pas d'une « norme de soins » étant donné que les résultats de récents essais n'ont pas encore été publiés.
 - Endometrial cancer : ajout des phrases suivantes : « Early stage serous papillary adenocarcinoma of the endometrium should be staged surgically like ovarian cancer, including pelvic and para-aortic lymphadenectomy. The debulking surgery for advanced serous papillary adenocarcinoma of the endometrium should be similar as in ovarian cancer. »
2. « Model of care pathway suggested for adult patients with female genital cancer » et « Phase of the clinical pathway for which Reference Centres are required » :
 - Accord avec les concepts de « Reference Centre » et de « peripheral hospitals » mais il convient d'ajouter clairement : « MOC can be held at the Peripheral Centre for all female genital cancers with at least one person of the Reference Centre » ;
 - Remarques/adaptations concernant le "[Peripheral Centre](#)":
 - o « Clinical staging of all gynaecological cancers possible in Peripheral Centre ; Imaging and diagnostic biopsies, when needed, can be performed in Peripheral

⁹ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=126

Centre ; Second opinion for the histology of diagnostic biopsies may be required in the Reference Centre » ;

- « **Surgery in Peripheral Centre for squamous vulvar cancer infiltrating less than 1 mm, squamous or adenocarcinoma of the cervix stage Ia1, low risk clinical stage I endometrioid endometrial cancer not needing lymphadenectomy, and low risk epithelial ovarian carcinoma stage I not needing lymphadenectomy** »
 - **“Operative staging requiring pelvic and/or para-aortic lymphadenectomy or surgery for recurrences should be performed at the Reference Centre”**
 - **“Chemotherapy and radiotherapy for all female genital cancers as well as recurrences can be performed in Peripheral Centre, after discussion at the MOC, when medical oncologist(s) and radiation oncologist(s), with a department of radiotherapy, are available in Peripheral Centre. Standard protocols and quality assurance are required.”**
- Concernant la partie « **gestational trophoblastic disease** » : accord avec les éléments suivants : « registration in the Belgian Trophoblastic Register » et « should be treated at a limited number of (e.g. 3) Reference Centres in Belgium ».
3. “General and specific criteria for reference Centres : Criteria to be met within 3 years” ; on propose de faire remplacer « within 3 years » par « within 2 years ».
- « [Human Resources and dedicated team](#) ». Le groupe de travail du GBS est en désaccord sur les aspects suivants ou souhaite y apporter les remarques/les ajouts suivants :
- “Specialized staff” : désaccord sur :
 - « at least 2 gynaecological oncologists » doit être remplacé par « at least 1 gynaecological oncologist with appropriate subspecialist training of at least 2 years ».
 - « 2 medical oncologists specialized in gynaecological cancer (if gynaecological oncologists is not experienced in systemic treatment of gynaecological cancers) » doit être remplacé par « medical oncologist ».
 - « Required facilities and equipment » : accord, à ceci près :
 - qu'un « Department of Reproductive Medicine with facilities for IVF » n'est pas forcément nécessaire étant donné que cela n'a aucun effet sur la qualité des soins du cancer (chirurgie, chimiothérapie, etc.). Une concertation avec un centre de fertilité pour les femmes âgées de moins de 40 ans est cependant nécessaire.
 - qu'un « Lymphedema Centre » n'est pas nécessaire, étant donné qu'il ne s'agit pas d'une obligation légale.
 - “Patient centred care” : accord, mais avec l’ajout du point : « possibility of onco-revalidation should be discussed with the patient ».
 - Désaccord sur les critères de « Minimal volume of patients and Quality Assurance » :

Tout d'abord, il convient d'organiser les soins de référence pour les patients atteints de tumeurs gynécologiques dans l'intérêt du patient, qui doit être central. Les soins de référence doivent en effet être fondés sur des données scientifiques et des critères de qualité et non sur des données chiffrées fictives.

Actuellement, les taux de survie aux tumeurs gynécologiques en Flandre ne sont pas inférieurs à la moyenne européenne.

Le groupe de travail convient qu'il n'est plus acceptable que certains centres ne réalisent que 2 à 3 réductions tumorales ou interventions de Wertheim-Meigs par an, dans la mesure où cela est insuffisant pour conserver une expertise.

D'autre part, la proposition du KCE ne peut se fonder sur des chiffres fictifs non scientifiques ou non liées à une étude. Cependant, un centre de référence doit disposer d'un gynécologue oncologue/chirurgien expérimenté qui doit réaliser un minimum annuel d'interventions chirurgicales pelviennes, incluant les cancers de l'endomètre, du col de l'utérus et de l'ovaire. Il est bon de rappeler que ce nombre minimum n'est à ce jour pas déterminé qualitativement dans le cadre d'une étude.

Sur la base de l'incidence par province en Flandre (voir tableau ci-dessous) des différentes tumeurs gynécologiques pelviennes, le groupe de travail du GBS propose – par analogie avec les soins aux patients cancéreux organisés par région dans d'autres pays européens – que d'ici deux à trois ans, un nombre de centres de référence par province puisse être déterminé. Ainsi, ces centres de référence pourront maintenir une charge de travail annuelle suffisante pour conserver leur expertise actuelle. Cela pourra être mené à bien entre autres à travers une bonne collaboration entre ces centres de référence et les centres périphériques voisins. Sur le plan national, il conviendra de s'assurer que ceci est effectivement appliqué, avec le soutien de la création de « réseaux collaboratifs ».

En outre, le groupe de travail du GBS propose d'élaborer dans un premier temps les critères de qualité par type de tumeur gynécologique (voir pour le cancer de l'endomètre, étude EFFECT avec enregistrement en ligne via le Registre du Cancer). Ensuite, tous les centres pourront de manière prospective et sur une période de deux ans enregistrer leurs données en ligne ; celles-ci seront ensuite évaluées. Il sera également important d'indiquer toutes les données (entre autres chirurgicales), par exemple toutes les réductions tumorales non maximales/complètes sans tumeur résiduelle macroscopique dans les cancers de l'ovaire. On pourra alors travailler avec des « critères quantifiables » et non des chiffres/critères fictifs, parfois présents dans la proposition du KCE.

En ce qui concerne les indicateurs de qualité actuels en oncologie, chaque centre de référence et périphérique doit approuver la déclaration de consensus de l'ASCO-ESMO sur les soins de qualité pour le cancer (« ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care »).

Il est impossible d'interdire à de nombreux centres de traiter ce type de tumeurs étant donné : (i) qu'il n'existe pas encore de soins de référence organisés pour l'oncologie gynécologique en Belgique et par conséquent un certain nombre de centres ne peuvent atteindre leurs quotas, (ii) qu'il n'existe pas encore de critères de qualité (excepté pour le cancer de l'endomètre) pour des soins adaptés à ce type de tumeurs, (iii) qu'actuellement, sur le plan national, toutes les données ne sont pas enregistrées, or celles-ci pourraient indiquer une bonne prise en charge (ex. : pourcentage réduction tumorale complète-

maximale/centre, par exemple 50 % minimum), (iv) que chaque région/province jouit déjà d'une large expertise.

En ce qui concerne le nombre minimal de types d'opérations, on devra tenir compte d'un chevauchement entre les différents types de tumeurs : ex. : (i) hystérectomie radicale de Wertheim-Meigs pour un carcinome FIGO 1B1 du col de l'utérus et pour un carcinome de l'endomètre FIGO II ; (ii) stadification par laparotomie /réduction tumorale pour un carcinome de l'ovaire FIGO IIIA et pour un carcinome de l'endomètre séreux papillaire FIGO IIIC. D'où la suggestion de regrouper les interventions chirurgicales.

En ce qui concerne les « short-term complications after radical hysterectomy », le groupe de travail du GBS renvoie également à d'autres données publiées, parmi lesquelles :

1. Likic IS, Kadija S et al. Analysis of urologic complications after radical hysterectomy. Am J Obstet Gynecol. 2008 Dec; 199(6): 644.
2. Karkhanis P, Patel A et al. Urinary tract fistulas in radical surgery for cervical cancer: the importance of early diagnosis. Eur J Surg Oncol. 2012 Oct; 38(10): 943-7.

- o En rapport avec « Research and other scientific activities » et « Educational activities: Teaching and dissemination » :
Les éléments tels que « Publications » et « Link with a tumour bank for frozen cancer tissues » ne sont pas absolument/strictement nécessaires pour des soins adaptés du cancer, mais peuvent être recommandés sans aucune obligation.

| Tumeurs gynécologiques : | | | | | |
|--|-------|------|------|------|-----|
| Incidence chez les femmes par région, 2011 | | | | | |
| Tumeurs gynécologiques : incidence spécifique selon l'âge et standardisée pour l'âge chez les femmes, par région, en 2011 | | | | | |
| Ovaire | Total | CR | ESR | WSR | CRI |
| Belgique | 828 | 14,8 | 10,8 | 7,9 | 0,9 |
| Flandre | 503 | 15,8 | 11,1 | 8,1 | 0,9 |
| Anvers | 118 | 13,2 | 9,9 | 7,5 | 0,8 |
| Brabant flamand | 88 | 15,9 | 10,6 | 7,5 | 0,9 |
| Flandre occidentale | 106 | 18,0 | 11,7 | 8,4 | 1,0 |
| Flandre orientale | 125 | 17,0 | 11,7 | 8,4 | 1,0 |
| Limbourg | 66 | 15,6 | 12,0 | 9,1 | 1,0 |
| Col de l'utérus | Total | CR | ESR | WSR | CRI |
| Belgique | 623 | 11,2 | 9,7 | 7,6 | 0,7 |
| Flandre | 330 | 10,3 | 8,8 | 6,9 | 0,7 |
| Anvers | 90 | 10,1 | 8,6 | 6,8 | 0,7 |
| Brabant flamand | 59 | 10,6 | 9,4 | 7,3 | 0,7 |
| Flandre occidentale | 62 | 10,5 | 8,8 | 6,9 | 0,7 |
| Flandre orientale | 78 | 10,6 | 9,5 | 7,5 | 0,8 |
| Limbourg | 41 | 9,7 | 7,6 | 5,7 | 0,6 |
| Vagin | Total | CR | ESR | WSR | CRI |
| Belgique | 200 | 3,6 | 2,2 | 1,5 | 0,2 |
| Flandre | 112 | 3,5 | 2,1 | 1,3 | 0,1 |
| Anvers | 33 | 3,7 | 2,5 | 1,7 | 0,2 |
| Brabant flamand | 18 | 3,2 | 1,8 | 1,2 | 0,1 |
| Flandre occidentale | 23 | 3,9 | 2,2 | 1,4 | 0,2 |
| Flandre orientale | 24 | 3,3 | 1,6 | 1,0 | 0,1 |
| Limbourg | 14 | 3,3 | 2,1 | 1,3 | 0,2 |
| Corps de l'utérus | Total | CR | ESR | WSR | CRI |
| Belgique | 1414 | 25,3 | 17,7 | 12,2 | 1,6 |
| Flandre | 857 | 26,8 | 18,2 | 12,6 | 1,6 |
| Anvers | 207 | 23,2 | 16,0 | 11,1 | 1,4 |
| Brabant flamand | 158 | 28,5 | 19,9 | 13,7 | 1,8 |
| Flandre occidentale | 180 | 30,5 | 18,8 | 13,2 | 1,7 |
| Flandre orientale | 194 | 26,4 | 18,2 | 12,6 | 1,6 |
| Limbourg | 118 | 27,9 | 19,6 | 13,4 | 1,8 |

CR : taux d'incidence bruts (n/100 000 années-personnes)
ESR et WSR : taux d'incidence standardisés pour l'âge sur la population standard européenne et mondiale (n/100 000 années-personnes)
Cri : Risque cumulé pour 0-74 ans (%)

Source: Registre du Cancer

GROUPES DE TRAVAIL « CANCERS OF THE OESOPHAGUS »¹⁰

Rapport Groupe de Travail GBS « Cancer Rare » - Section Œsophage

Présents : Dr. Marc Brosens, Dr. Lieve Capelle, Dr. Nicolas Christian, Dr. Alain Bols, Dr. Ans Pelgrims, Dr. Pierre Stangherlin, Dr. Wim Bouckaert

Excusés : Dr. Veerle Moons, Dr. Veerle Delvaux, Dr. Dirk Devriendt, Dr. Phillippe Vergauwe, Dr. Jochen Decaestecker

Première réunion mardi 24 juin 2014 - 20 h 00 - 22 h 00

1. Présentation des participants.
2. Tous les membres de la réunion s'interrogent sur la validation de ce rapport.
3. Nous pourrions opter pour un rejet complet de ce rapport. Une autre possibilité, qui emporte notre préférence, consiste à harmoniser la vision des différents groupes de travail sur les « tumeurs rares ». Cette vision devrait être la même pour TOUS les groupes de travail concernés (pancréas, lymphomes, tête-cou, foie, etc.). Mais actuellement, c'est une mosaïque d'avis qui prévaut.
4. Remarques à propos du texte :
 - Disclaimer : les remarques les plus significatives concernent l'absence de validation externe, pas de traductions en français ou néerlandais.
 - Quid de l'augmentation de l'incidence des tumeurs de l'œsophage ?
 - To be performed in RC (Reference Centre) only : techniques EMR ??? (cf. ["Diagnostic confirmation and staging"](#))
 - Les CRs devraient être rassemblés sur un seul campus. Ceci ne correspond pas à la réalité. Une situation avec plusieurs campus semble parfaitement fonctionner dans la pratique à différents endroits en Flandre et en Wallonie.
 - Chirurgie thoraco-abdominale sur un seul campus – cf. point précédent.
 - Maximum 2 mois de délai entre le diagnostic et le début du traitement est synonyme d'une médecine peu efficace !
 - Questions autour des chiffres : 50 nouveaux diagnostics par an vs 12 œsophagectomies par an (cf. ["Minimal volume of patients"](#)).
 - Formation de chirurgiens dans des centres (>30 œsophagectomies/an) – mesures de transition pour les chirurgiens déjà actifs (cf. ["Educational activities : Teaching and dissemination"](#)).
5. Le système belge d'une médecine excellente dans tout le pays pourrait être mis à mal par ce rapport.
6. Les délais d'attente pour l'œsophagectomie semblent déjà maintenant considérablement augmenter.
7. Inquiétude quant aux effectifs humains (nombre de chirurgiens/pathologistes/intensivistes/etc.)/appareillage technique/disponibilité dans les « High Volume Centra », si ce rapport est approuvé.
8. Inquiétude concernant les déclarations des représentants au sein des organisations politiques, mutualités, etc. Plutôt qu'un message négatif, nous proposons un message positif d'un effort visant à la préservation et l'amélioration de la qualité.

¹⁰ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=154

Conclusion :

La réunion propose de développer dans un premier temps une vision coordonnée des « tumeurs rares ». Une réunion commune de tous les sous-groupes paraît très utile. Afin de garantir et d'améliorer la qualité des soins de ces tumeurs à l'avenir, il nous paraît utile de prendre exemple sur le projet « PROCARE » pour le cancer du rectum. Une telle initiative autour du contrôle de qualité a selon nous fait augmenter la qualité des soins en quelques années.

GROUPE DE TRAVAIL « CANCERS OF THE PANCREAS »¹¹

Compte rendu de la réunion sur le rapport du KCE sur les tumeurs rares : groupe pancréas

Date : 17.06.2014

Présents : Nang Atto, Alain Bols, Nicolas Christian, Konstantinos Kothonidis, François Marolleau, Martin Poortmans, Fanny Vandamme, Koen Vermeiren, Jozef Weerts

Excusés : Pieter-Jan Cuyle, Jochen Decaestecker, Sofie Devuysere

Compte rendu :

Le rapport du KCE sur les tumeurs rares et plus particulièrement le carcinome pancréatique est passé en revue.

De manière générale, ce travail n'est certainement pas mauvais.

Après discussion, ce groupe a émis les conclusions suivantes :

1. Concernant la question du modèle à employer, le groupe estime que le modèle à trois niveaux proposé constitue une option satisfaisante. Les participants considèrent qu'il est inacceptable que ce modèle vise à ce que la chirurgie du pancréas ne soit pratiquée que dans les centres universitaires.
En effet, ce sentiment était bel et bien présent, puisque les membres du groupe de travail du KCE étaient principalement des collaborateurs universitaires.
2. Le groupe propose de créer un registre national pour tous les centres traitant cette pathologie. L'objectif d'un registre est de parvenir à une manière de travailler aussi transparente que possible et de rapporter des chiffres et des résultats précis. Le groupe estime qu'un tel registre/base de données doit être organisé(e) au niveau national.
3. Le groupe considère également qu'un mécanisme de protection doit être mis en place. Il approuve les nombres proposés pour remplir certains critères, mais cela doit aller de pair avec une période de transition de trois ans, par exemple, afin de pouvoir analyser les résultats. Le groupe est tout à fait opposé à l'idée qu'un Centre d'excellence puisse perdre sa licence parce qu'il lui manque une intervention chirurgicale, notamment.
4. Le groupe est également d'avis que l'accessibilité est importante pour ce type de pathologie. Afin d'éviter les listes d'attente, il estime donc que l'accès à un centre particulier est primordial. Il considère qu'en pratique, un patient doit pouvoir être pris en charge et traité par un spécialiste dans un délai d'une à deux semaine(s). Le groupe estime que si toute la pathologie est concentrée dans deux ou trois centres à l'échelle nationale, cela entraînera inévitablement des listes d'attente, avec des conséquences néfastes sur la survie et la qualité des soins.
5. Le groupe estime qu'une organisation de contrôle externe peut contribuer à la qualité des soins. Il est fait référence au mécanisme en chirurgie de l'œsophage et au projet PROCARE. Un collège indépendant devrait être en mesure de mettre en œuvre son contrôle externe sur les centres traitant cette pathologie. Le groupe veut absolument éviter que des groupes d'intérêt, telles que les mutualités, envoient leurs patients vers le centre qui leur convient le mieux pour traiter cette pathologie, au détriment d'autres centres qui s'efforcent de se spécialiser dans cette pathologie et de se perfectionner.
6. Pour les participants à cette réunion, le titre de centre de niveau 1 ne signifie pas que le patient doit par définition y être transféré pour un traitement plus spécifique. Il est selon eux parfaitement possible qu'à la suite d'une consultation oncologique

¹¹ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=164

multidisciplinaire dans un centre de niveau 2 ou 3, et avec le soutien de ce centre, un traitement particulier soit initié dans un centre de niveau 1. Certains participants soumettent aussi l'idée d'organiser des COM entre les centres de niveau 1 et ceux de niveau 2 ou 3 afin de prendre une décision commune pour certains patients.

CONCLUSION GÉNÉRALE :

Les membres de ce groupe considèrent que les travaux du KCE sont de qualité et que les rapports dans le cadre des tumeurs rares, et plus particulièrement les tumeurs du pancréas, constituent un bon document de base.

Tout le monde convient que les centres ne voyant ou ne traitant qu'un ou deux cas de ces pathologies par an doivent collaborer avec des centres jouissant de davantage d'expertise afin de proposer au patient une qualité optimale.

Le patient doit demeurer central dans la réflexion. Cependant les articles parus dans les médias et ce rapport (auquel ont largement contribué des collaborateurs universitaires), ont donné l'impression que certaines pathologies, telles que les tumeurs du pancréas, devaient être centralisées dans des centres universitaires.

Selon les membres du groupe, il a déjà été prouvé à plusieurs reprises que des centres périphériques offraient une qualité optimale dans le traitement de cette pathologie (voir PROCARE). Le groupe propose donc que certaines initiatives soient prises, à savoir la création d'un registre ou base de données, la mise en place d'un mécanisme de protection ou l'organisation d'un contrôle externe qui vérifie la qualité sur la base d'indicateurs tels que l'accès dans un laps de temps d'une à deux semaines de manière à éviter la création de listes d'attente disproportionnées, nuisant à la qualité des soins.

Les participants approuvent la proposition des différencier les centres en niveaux différents.

Plusieurs membres estiment également qu'une collaboration entre les hôpitaux voisins peut constituer un aspect important dans le traitement de ces pathologies du pancréas dans leur région.

Enfin, un certain nombre de membres souhaitent signaler que sur les plans économiques, de l'infrastructure et de l'organisation, il n'est pas souhaitable de centraliser ces pathologies dans 2 ou 3 centres. À notre avis, le personnel et les moyens financiers ne sont actuellement pas disponibles. C'est donc le patient qui pourrait en faire les frais.

Aucun autre point n'étant abordé, la séance est levée vers 22 h 30.

Dr K. VERMEIREN

GROUPE DE TRAVAIL « RARE HEPATO-BILIARY CANCERS »¹²

Coordinateur : Dr G. Sergeant

Membres du groupe : Dr G. Souverijns, Dr A. Dili, Dr L. Cappelle, Dr K. Vermeiren, Dr M. Brosens, Dr W. Lybaert, Dr B. Van den Bossche, Dr, S; De Vuysere, Dr G. Houbiers

Présents : Dr G. Souverijns (radiologie, Jessa Ziekenhuis, Hasselt), Dr K. Vermeiren (chirurgie abdominale, Imelda Ziekenhuis, Bonheiden), Dr G. Sergeant (chirurgie abdominale, Jessa Ziekenhuis, Hasselt).

Résumé des remarques concernant l'addendum « Rare hepato-biliary cancers » :

- Le groupe de travail regrette le déséquilibre de la composition originale du groupe de travail du KCE qui, à l'exception du Dr B. Van den Bossche, ne se composait que de membres des différents centres universitaires nationaux.
- Les définitions employées pour la différenciation entre CCC extra- et intra-hépatiques sont dépassées. Les tumeurs intra-hépatiques à proximité du hile sont de préférence également définies CCC péri-hilaires.
- Le groupe de travail ne conteste pas la nécessité d'une centralisation dans les centres d'expertises mais conteste en revanche la définition à laquelle il faut répondre pour être reconnu en tant que centre de référence (CR) ou centre périphérique (CP).
- Nous proposons d'établir la présence d'un programme de transplantation du foie comme critère principal pour pouvoir fonctionner en tant que CR de niveau 1. En outre, il devrait y avoir une place pour un certain nombre de CR de niveau 2 où un volume important de chirurgie pourrait être réalisé, où un savoir-faire satisfaisant serait assuré dans différents domaines spécialisés (gastro-entérologie, anatomopathologie, chirurgie abdominale, etc.) et où une base importante et suffisante de nouveaux diagnostics pourrait être offerte. Enfin, des CP pourraient continuer à exister pour prendre en charge une partie du diagnostic ou du traitement (non chirurgical) en collaboration avec un RC.
- Les nombres d'interventions chirurgicales évoquées dans le rapport pour les tumeurs hépatobiliaires primaires sont relativement arbitraires. Le groupe de travail ne conteste pas l'existence d'un effet volume sur un centre. Cet effet est principalement une conséquence de l'expertise dans le traitement des complications aussi bien diagnostiques que thérapeutiques.
- Actuellement, le rapport ne détermine pas si les nombres indiqués (24 nouveaux patients pour la différenciation entre un centre « high-volume » et un « low-volume » ; 12 chirurgies du foie/an pour un CP) se rapportent spécifiquement au traitement des tumeurs hépatobiliaires primitives ou à toute la chirurgie du foie et des voies biliaires.
- Une compétence particulière complémentaire en chirurgie/pathologie hépatobiliaire ne peut être prise en compte pour déterminer si un chirurgien/hôpital est suffisamment formé dans l'évaluation et le traitement des tumeurs hépatobiliaires.
- Le principe de confirmation diagnostique via une (télé) COM entre CR et CP peut contribuer à améliorer la qualité mais – il faut en tenir compte – cela présente le risque qu'un certain nombre d'exams soit réitérés, entraînant ainsi des surcoûts significatifs.

¹² http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=176

Un soutien logistique (IT, datamanagers, etc.) est essentiel dans l'organisation des (télé) COM.

- La définition différenciée entre la chirurgie hépatobiliaire complexe et non complexe ne doit pas être réduite à des résections anatomiques majeures/greffes du foie vs. des résections non anatomiques plus limitées. D'un point de vue technique, les résections non anatomiques sont souvent plus complexes étant donné qu'elles ont pour objectif d'épargner au maximum le parenchyme sain. Le risque péri-opératoire n'est pas uniquement déterminé par le nombre de segments hépatiques à réséquer. Les [pages 4 et 5](#) du rapport y sont plutôt défavorables.
- Le suivi de routine doit être défini selon les recommandations d'EBM dans un but de standardisation dans les CR et CP. Voir la formulation à ce sujet à la [page 6](#).
- Il y a opposition à la proposition d'une présence physique d'un consultant venant d'un CR de niveau 1 dans un CR de niveau 2 ou un CP par crainte d'induire un « patient drain » vers le CR de niveau 1.
- Si un gestionnaire de données, une infirmière spécialiste oncologue etc. sont requis tant dans un CR de niveau 1 ou de niveau 2 que dans un CP, la commission se demande si un soutien financier et logistique externe sera débloqué.

GROUPE DE TRAVAIL « CANCERS OF THE PERITONEUM – CARCINOMATOSIS »¹³

Réunion du groupe de travail GBS sur les CANCERS DU PERITOINE – 20.08.2014

Présents : Cathy CONFENTE (oncologue à Jolimont) ; Geert SOUVERIJNS (radiologue à Hasselt); Koen VERMEIREN (chirurgien à Bonheiden) ; Baudouin MANSVELT (rapporteur) (chirurgien à Jolimont).

CARCINOMATOSIS – PSEUDOMYXOMA - PERITONEAL MESOTHELIOMA

1° Dans le rapport du KCE, seules les carcinomatoses des cancers colo-rectaux sont concernées. Il nous semble que les carcinomatoses gastriques, du grêle et de l'ovaire devraient également être prises en compte.

2° Pour le diagnostic, les recommandations émises par le KCE sont pertinentes. Ces examens diagnostiques peuvent éventuellement être réalisés dans des centres qui disposent des appareils de hautes performances pour le diagnostic et qui peuvent être éventuellement différents du centre de traitement. Cette réflexion est également valable pour le laboratoire d'anatomopathologie. La réunion multidisciplinaire d'oncologie est particulièrement importante. Doivent participer à cette réunion pour poser l'indication d'un Debulking associé à l'HIPEC, les gastroentérologues, oncologues médicaux, radiothérapeutes, chirurgiens, radiologues, radiothérapeutes, (+/- gériatres, anesthésistes, gynécologues, intensivistes).

3° Pour l'aspect thérapeutique, une certaine concentration est probablement utile. Il nous semble qu'une organisation par PROVINCE comportant 2 à 3 centres (en fonction de la densité de la population) spécialisés conviendrait bien à l'organisation des soins en Belgique.

4° Pour l'aspect thérapeutique, il semble primordial d'insister sur le geste chirurgical de Debulking. En effet, c'est lui qui va conditionner le résultat final de la prise en charge. Il faut que le centre dispose de chirurgiens **motivés** pour cette pathologie. Les interventions sont particulièrement longues et il faut donc une organisation spécifique de ces programmes opératoires.

Propositions :

- 1) Mise à la disposition d'une salle d'opération pour la journée afin de réaliser ces interventions suivie de l'HIPEC (ces interventions durent habituellement plus de 5 h...)
- 2) Chirurgiens avec une expérience certaine dans ce domaine prouvée par une formation dans des centres spécialisés et/ou avec des publications et présentations scientifiques.
- 3) Procédure opératoire précisant l'index de carcinomatose (indice de Sugarbaker), la durée de l'intervention, le nom de l'opérateur principal, la quantification du résidu tumoral avec précision de la localisation du résidu.
- 4) Détails de la procédure de l'HIPEC (procédure ouverte ou fermée, durée, type de chimiothérapie, incident, arrêt de procédure, etc.) et disposer de perfusionnistes pour la réalisation de l'HIPEC sous le contrôle du chirurgien.
- 5) Obligation de constituer un registre de ces procédures afin de pouvoir analyser les résultats globaux et de fournir le *feed back* aux centres concernés.
- 6) Disposer au sein du centre d'une infrastructure permettant le suivi post-opératoire de ces patients (chirurgiens qui ont réalisé la procédure, soins intensifs, radiologues interventionnels avec l'infrastructure technique, gastroentérologues et oncologues). C'est ici qu'idéalement un certain nombre de pathologies lourdes ou/et rares devraient être prises en charge, sans que des quotas précis ne soient mentionnés.
- 7) Disposer au sein de l'hôpital, comme le mentionne le KCE, d'infirmières stomathérapeutes, nutritionnistes, psychologues, data nurses, etc.

Notre groupe de travail rejoint les idées du KCE concernant l'enregistrement des données tant dans le registre du Cancer, que dans un registre spécifique.

¹³ http://www.vbs-gbs.org/fileadmin/user_upload/Bulletin/2014/nl/KCE_219S_Rare_cancers_Proposals_Addendum.pdf#page=188

Sommaire :

| | |
|--|----|
| • GROUPE DE TRAVAIL « Rare Haematological Cancers » | 3 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Cancers of the Central Nervous System » | 5 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Cancers of the Head and Neck » | 9 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Neuroendocrine Tumours (NETS) » | 11 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Rare Cancers of the Female Genital System » | 13 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Cancers of the Oesophagus » | 17 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Cancers of the Pancreas » | 19 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Rare Hepato-Biliary Cancers » | 21 |
| • GROUPE DE TRAVAIL « Cancers of the Peritoneum – Carcinomatosis » | 23 |