
De Geneesheer-Specialist

Orgaan van het Verbond der Belgische
Beroepsverenigingen van
Geneesheren-Specialisten

Verantwoordelijke uitgever : Dr. M. MOENS
Redactiesecretariaat : F. Vandamme
Kroonlaan 20 - 1050 Brussel
Tel. : 02-649.21.47 - Fax : 02-649.26.90
E-mail : info@VBS-GBS.org

ISSN 0770-8130 - MAANDBLAD

Nr. 8 / DECEMBER 2014

Afgiftekantoor: BRUSSEL

KCE-RAPPORT OVER ZELDZAME KANKERS: NIET-UNIVERSITAIRE WERKGROEPEN DOEN CONCRETE VOORSTELLEN

Op 10 februari 2014 publiceerde het KCE zijn rapport nr. 219 '[Organisation of Care for Adults with a Rare or Complex Cancer](#)'¹. Hoewel het een bekommernis is voor elke specialist dat moderne oncologische zorg op een kwalitatief hoogstaande manier wordt georganiseerd en verstrekt, waarbij de beschikbare expertise, de wetenschappelijke kennis en de multidisciplinaire werking maximaal worden benut, deden de aanbevelingen in het rapport bij velen de wenkbrauwen fronsen. De studie leek namelijk op maat geschreven van de universitaire centra, die, als de voorstellen van het KCE werkelijkheid worden, de behandeling van alle kankers monopoliseren. Dit terwijl ook in niet-universitaire ziekenhuizen een hele reeks artsen-specialisten betrokken zijn bij het management van zeldzame tumoren en er bijna dagelijks mee te maken krijgen.

Om een constructief antwoord te kunnen bieden aan het KCE en aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid², besloten het VBS en de BVAS om samen oncologische werkgroepen op te richten voor elke soort "zeldzame" kanker die het KCE in zijn rapport onderscheidde. De bedoeling was dat een aantal direct betrokken specialisten hun expertise binnen het niet-universitaire werkveld zouden bundelen om de door het KCE geformuleerde aanbevelingen te analyseren en aan te vullen. Op die manier willen de niet-universitaire ziekenhuizen hun rechtmatige plaats opnemen in de oncologische zorg.

Ondertussen werden de voorstellen van het KCE reeds geconcretiseerd via een reeks koninklijke besluiten die er door de vorige regering op de valreep werden doorgesluisd. Deze besluiten³, gepubliceerd op 8 augustus 2014, voorzien dat de functie zeldzame ziekten enkel kan worden erkend in ziekenhuizen die beschikken over een centrum voor

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

² Inmiddels is dat Maggie De Block (Open VLD); ten tijde van de publicatie van het rapport was dit nog Laurette Onkelinx (PS).

³ Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan een functie 'zeldzame ziekten' moet voldoen om te worden erkend en erkend te blijven (B.S. 08.08.2014)

menselijke erfelijkheid. Het besluit houdende de vaststelling van de normen waaraan de centra voor menselijke erfelijkheid moeten voldoen stipuleert echter dat een dergelijk centrum (behoudens één uitzondering) enkel kan opgericht worden en functioneren binnen een universitair ziekenhuis. Wordt als een zeldzame ziekte beschouwd een ziekte met een levensbedreigend en/of chronisch invaliderend karakter met een prevalentie van minder dan 5/10.000 inwoners.

Het VBS en de BVAS hebben een vordering tot nietigverklaring tegen het besluit tot vaststelling van de erkenningscriteria ingediend bij de Raad van State.

In dit tijdschrift vindt u de schriftelijke neerslag van de vergaderingen van de werkgroepen die konden worden samengesteld⁴, met opmerkingen en concrete voorstellen. In de elektronische versie van dit tijdschrift kunt u klikken op de titel van elke werkgroep om de voorstellen van het KCE te raadplegen. Wie de papieren versie van dit nummer leest, kan het addendum van KCE-rapport nr. 219, waarin het KCE de zeldzame kankers soort per soort bespreekt, vinden op de website van het KCE (<http://kce.fgov.be/nl> > Publicaties > Een rapport zoeken > 219).

In verband met dit thema organiseert het VBS op zaterdag 7 februari 2015, ter gelegenheid van zijn statutaire algemene vergadering een symposium onder de titel:

"ZELDZAME" ZIEKTEN CONCENTREREN?

Hier vindt u de links naar:

- [het programma](#)
- [het elektronisch inschrijvingsformulier + tarieven](#)

Plaats:

*Koninklijke Bibliotheek van België
Keizerslaan 4
1000 Brussel*

⁴ Dat waren de werkgroepen 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 en Cancers of the Peritoneum – Carcinomatosis. Voor de kankertypes Familial adenomatous polyposis, Cancers of the endocrine organs - endocrine neoplasms, Malignant pleural mesothelioma, Cancers occurring during pregnancy en Rare malignant skin tumours konden er geen werkgroepen worden opgericht of werd geen rapport ontvangen.

WERKGROEP 'RARE HAEMATOLOGICAL CANCERS'⁵

Verslag van vergadering i.v.m. het KCE-rapport betreffende de zeldzame hematologische maligniteiten (Bonheiden, 23/6/2014)

De reden van de bijeenkomst was de ongerustheid en het ongenoegen over de mogelijke gevolgen van het rapport van het kenniscentrum betreffende zeldzame hematologische tumoren. Er verschenen op het rapport reeds verschillende reacties, die meestal alleen door hematologen werden opgesteld.

De aanpak van hematologische tumoren vergt echter samenwerking van meerdere specialisten. Deze vergadering werd dan ook bijgewoond door hematologen, een oncoloog, een radiotherapeut, klinisch biologen, een patholoog en een nuclearist.

Positief aan het rapport is dus dat het gemotiveerde specialisten samenbrengt van verschillende disciplines die hun eigen kunnen kritisch in vraag stellen en nadenken over hoe de zorg verbeterd kan worden.

Bij alle aanwezigen komt het rapport over als een uiting van misprijzen en onvoldoende vertrouwen van het Kenniscentrum in het beheersen van het eigen specialisme.

Een van de voornaamste ongerijmdheden is dat haast alle hematologische aandoeningen als zeldzaam te beschouwen zijn. Tijdens hun opleiding en verdere loopbaan komen hematologen voldoende frequent in aanraking met die aandoeningen. De meeste behandelingen zijn niet moeilijk in uitvoering en opvolging.

De manier waarop de verschillende diagnoses in modellen werden ingedeeld lijkt weinig doordacht te zijn. Enkele voorbeelden:

*Alle patiënten met een acute leukemie of amyloidose, dus ook de bejaarde hulpbehoevende patiënten, zouden voor behandeling verwezen moeten worden naar een referentiecentrum. Er wordt dus geen rekening gehouden met de leeftijd en sociale omkadering van een patiënt.

*Alle myeloproliferatieve aandoeningen (dus polycytemia vera en essentiële thrombocytose inclusief) zouden pathologisch gereviseerd moeten worden en hun behandeling zou afhangen van de beslissing op het MOC van het referentiecentrum.

In het rapport wordt de radiotherapie voor Hodgkinlymfoom als een te moeilijke behandeling voor perifere centra gezien. Deze bewering is te betwisten. De behandeling is technisch niet moeilijker dan andere. De IMRT-techniek (Intensity-Modulated Radiation Therapy) is ondertussen in alle centra beschikbaar.

Ook de nuclearisten werden opgeleid om PET-scans te beoordelen en toch wordt hun kunde door het rapport in vraag gesteld. Contradictoir met het centraliseren van de diagnostiek is ook de geplande uitbreiding van het aantal PET-centra.

De bekwaamheid van klinisch biologen wordt na hun opleiding blijvend getest aan de hand van een externe kwaliteitscontrole (EQC), niet alleen voor morfologie maar ook voor immunofenotypering en moleculaire diagnostiek. Daarnaast is er ook een nauwe samenwerking met de pathologen-anatomen en hematologen, o.a. tijdens de MOC waar de pathologie van de patiënten wordt besproken.

Klinische biologie is één van de voorlopers betreft implementatie van een kwaliteitssysteem. De meeste klinische laboratoria zijn dan ook ISO15189 gecertificeerd.

Binnen de pathologengemeenschap is men al volop bezig om een systeem van revisie van zeldzame tumoren uit te werken. Hierbij wordt gestreefd naar een zo goed mogelijke samenwerking tussen de 'expert'-pathologen en de 'algemene' pathologen. Door het implementeren van digitale pathologie kan een optimale primaire diagnostiek gesteld worden door snelle revisie van een 'expert'.

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

Als kwaliteitsverbetering het doel is van het rapport, moeten volgende zaken meer benadrukt worden:

- Er zouden voor verschillende pathologieën kwaliteitsindicatoren opgesteld kunnen worden waaraan een goede opvolging en behandeling getoetst kan worden.
- Het doel van referentiecentra moet er niet in liggen in zoveel mogelijk pathologie naar zich toe te trekken. Referentiecentra kunnen wel hun nut hebben, bijvoorbeeld wanneer het heel gespecialiseerde behandelingen zoals stamceltransplantaties betreft. Ook in wetenschappelijk onderzoek dienen zij een voortrekkersrol en leidende functie te vervullen. Er zijn uiteraard ook extreem zeldzame aandoeningen, die soms niet te classificeren zijn, waarbij het centraliseren van expertise te verdedigen is.
- De mogelijkheid van een "MOC-overleg" met specialisten van een referentiecentrum die zich toeleggen op een deelgebied binnen de hematologie kan zeker als positief gezien worden. Dergelijk overleg zou met de huidige technieken gerust via teleconferentie kunnen gebeuren. Dit overleg maakt een verwijzing van de patiënt meestal overbodig. Het is ook een manier waarbij vanuit het referentiecentrum een studiebehandeling kan voorgesteld worden. Dit kan het aantal inclusies in studies verhogen.

Indien het rapport in zijn huidige vorm tot uitvoering wordt gebracht, zal dit ongetwijfeld leiden tot verlies aan kwaliteit, dit in het bijzonder voor ouderen en patiënten met multiple comorbiditeiten. Zij zullen onderworpen worden aan zinloze verplaatsingen. Ook de wachttijd voor de opstart van een adequate behandeling zal verlengd worden.

Tot besparingen zal de realisatie van de voorstellen in het voorliggende rapport wellicht niet leiden. Uit angst voor het verlies van pathologieën zullen heel wat centra de vereiste criteria van referentiecentrum willen bereiken. Dit zal tot een overaanbod aan referentiecentra leiden en zo ook tot overconsumptie en versnippering van de zorg.

Hopelijk dragen deze bedenkingen verder bij tot een verbeterde zorg voor de hematologische patiënt.

WERKGROEP '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).

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

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

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 Belgium 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

WERKGROEP 'CANCERS OF THE HEAD AND NECK'⁷

Inleiding:

Naar aanleiding van een recent KCE-rapport omtrent een nieuw zorgmodel en criteria voor referentiecentra in de behandeling van zeldzame tumoren in het hoofd- en halsgebied werd in de schoot van het VBS en de BVAS voorgesteld een werkgroep samen te stellen ter evaluatie van dit rapport.

Doelgroep: alle specialismen die hierin een rol vervullen (ORL, MKA, Oncologie, Radiotherapie, Nucleaire geneeskunde, Pathologische anatomie, Plastische chirurgie).

Er dienden zich een vijftiental kandidaten aan voor deze werkgroep.

Een eerste vergadering vond plaats op 06.05.2014 en een tweede op 02.06.2014.

Ten slotte woonden verschillende leden van de werkgroep een vergadering bij, georganiseerd door de Vlaamse Werkgroep Hoofd- en Halstumoren in Leuven, geleid door collega's V. Vander Poorten en collega J. Abeloos, beiden auteurs van het KCE-rapport.

Wat hierna volgt is een neerslag van deze bijeenkomsten.

Algemene bemerkingen bij het addendum 'Cancers of the Head and the Neck':

Een eerste, haast unanieme, bemerking van de leden betrof de samenstelling van de groep auteurs en hun coördinator die dit rapport schreven. Daar waar de behandeling van patiënten met hoofd- en halstumoren in ons land reeds decennialang gebeurt in perifere en universitaire centra, vaak in de beste verstandhouding, vinden we van een van de behandelgroepen, namelijk de perifere ziekenhuizen, geen vertegenwoordiging terug in de KCE-commissie.

Een tweede bedenking is dat volgens verschillende auteurs van het KCE-rapport de definitieve rapporttekst eigenlijk een ontwerp tekst is waarvan zij meenden dat verdere uitwerking nog zou volgen.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat de kennisname van deze tekst, en a fortiori de lezing ervan, bij vele behandelaars van hoofd- en halstumoren argwaan wekten, zelfs nog voor inhoudelijke elementen werden beoordeeld!

Inhoudelijke bemerkingen:

Dat het doel erin bestaat te streven naar de behandeling voor de patiënt staat buiten kijf.

Dat dit echter betekent dat alle kankerpatiënten in slechts enkele centra terecht kunnen voor alle fases van hun clinical pathway – MOC, diagnose, AP-diagnose, therapeutische modaliteiten (heelkunde, radiotherapie, chemotherapie...) follow-up (KCE Report 219, Addendum [p. 4](#)), is niet alleen praktisch niet haalbaar, doch ook wetenschappelijk niet onderbouwd.

Daarnaast zal een dergelijke centralisatie leiden tot langere wachttijden. In Nederland is de tijd die gemiddeld verstrijkt tussen de diagnose en de start van de therapie nu al 3 maanden!

In het addendum bij KCE Report 219 merken we de volgende zaken op:

Blz. 5:

- Complexity of treatment: voor heel wat kleinere hoofd- en halstumoren die chirurgische behandeling vereisen, is er geen totale setting nodig zoals beschreven.
- Equipment and facilities: voor de bewering dat radiotherapie en chemotherapie in dezelfde instelling moeten worden toegediend is er geen enkele wetenschappelijke basis.

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: minstens 100 nieuwe gevallen van kanker van de UAD en speekselklieren per jaar vereist om de expertise te kunnen onderhouden. Vanwaar 100, en als het om heelkundige expertise gaat: 100 gevallen per centrum of per chirurg?

[Blz. 6](#): Hier lezen we dat chirurgen, radiologen, medische oncologen abstracts moeten schrijven, publicaties voorleggen, op symposia spreken enz. Ons inziens kan de kwaliteit van zorg niet afgemeten worden aan het aantal geproduceerde abstracts, publicaties...

[Blz. 7](#) (Required facilities and equipment, punt 7): we herhalen de opmerking dat er geen wetenschappelijk argument is om faciliteiten voor radio- en chemotherapie in eenzelfde instelling te voorzien.

[Blz. 8](#) (Minimal volume of patiënts: 200): Dit betekent bijvoorbeeld voor de provincie Limburg dat, om louter demografische redenen (800.000 inwoners = 160 nieuwe gevallen per jaar), alle oncologische zorg zou verdwijnen!

[Blz. 9](#) (Research and other scientific activities): Ook hier bestaat er geen wetenschappelijk aantoonbaar verband tussen de vernoemde activiteiten en de kwaliteit van de zorg.

Besluit:

- De werkgroep hoofd en hals wil elk initiatief ter verbetering van de behandeling van de tumorpatiënten ondersteunen.
Eerder dan dit via referentiecentra proberen te doen, stelt zij voor dit te realiseren aan de hand van referentienetwerken, eventueel gecentraliseerd rondom een centraal MOC. Dit houdt in dat meerdere centra, al dan niet universitair, zich aansluiten bij één netwerk dat voldoende expertise heeft voor de kwaliteitsvolle behandeling van een voldoende groot aantal patiënten. Desgevallend worden patiënten binnen het netwerk verwezen.
- Het opvolgen van internationale richtlijnen en controle op de kwaliteit lijken een goed uitgangspunt. Het meten en transparant maken van de resultaten zal duidelijk maken welke centra voor onze patiënten de beste garantie op de beste behandeling bieden.

Wij hopen dan ook dat onze bemerkingen door het KCE met de nodige aandacht zullen bestudeerd worden en dat ze mogen leiden tot een herevaluatie van het oncologische landschap in het hoofd- en halsgebied door alle actuele actoren in het veld in een constructieve sfeer.

Namens de Werkgroep Hoofd en Hals,

F. Indestege

WERKGROEP 'NEUROENDOCRINE TUMOURS (NETS)'⁸

Eindverslag werkgroep 6 neuro-endocriene tumoren – addendum 'Neuro-endocrine tumours (NETS)'

Vooreerst vindt de vergadering het onderscheid tussen verschillende soorten centra verkeerd. Uiteraard zijn sommige centra beter uitgerust om bepaalde therapeutische interventies aan te bieden dan andere (bv. transplantaties, PRRT...). Het is echter zo dat alle specialisten die met oncologische pathologie bezig zijn in universitaire centra zijn opgeleid en derhalve bekwaam om autonoom te beslissen welke patiënten moeten worden doorverwezen. Hiervoor bestaan reeds netwerken, waarin de specialisten van ziekenhuizen samenwerken om hun patiënten de beste zorg te kunnen bieden. Deze netwerken dienen verder uitgebouwd te worden.

We stellen vast dat de eis om elke neuro-endocriene tumor pathologisch en radiologisch in referentiecentra te laten nakijken ervan uitgaat dat de kwalificatie van niet-universitaire pathologen en radiologen onvoldoende is. Dit is moeilijk, of zelfs niet te aanvaarden.

Uiteraard dient er te worden gewaakt over de kwaliteit van de behandeling van (zeldzame) tumoren. Het is daarom van het grootste belang dat er binnen de ziekenhuizen aan registratie van kwaliteitsindicatoren wordt gedaan naar analogie met het model van de borstklinieken. Hiervoor dienen ook zorgpaden te worden ontwikkeld.

Het voorstel om de behandeling van neuro-endocriene tumoren te concentreren in centra die een minimum aantal van deze tumoren zien (in de tekst stelt men 30 voor) is niet evidence based. Voor chirurgische tumoren waarvan studies aantonen dat de uitkomst van heelkundige behandelingen beter is in "large volume centra" kan men dergelijke redenering aanhouden, voor dit type tumoren niet.

We staven deze beweringen door de bestaande guidelines voor behandeling van neuro-endocriene tumoren (ENETS, ESMO) toe te voegen aan dit verslag (met dank aan Dr. Mebis voor het opzoekwerk).

Noodzakelijke bekwamingen voor behandeling NETS

Bronnen:

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

Model of care

Fragmenten uit de guidelines:

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.*"

Nergens wordt uitgegaan van een onderscheid tussen reference and peripheral centres.

Diagnosis

In geen enkele guideline staat dat een review van radiologie of pathologie noodzakelijk is. Wel wordt expliciet vermeld dat IHC voor Ki67 noodzakelijk is. Genetic testing kan nodig zijn. Staging moet gebeuren volgens de TNM-classificatie.

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

In het pathologierapport moet info over histologische classificatie en stage, de sectiemarges, vasculaire en perineurale invasie opgenomen zijn.
Somatostatinescan of dotatoc-scan zijn nodig, evenals CT of MRI
Soms kan PET met SPEC-tracers nodig zijn. Naargelang de lokalisatie van de tumor is endoscopisch onderzoek vereist
Beeldvorming moet altijd worden aangevuld met relevante biomerkers.

Therapeutische modaliteiten

Surgery:

Alle patiënten die in aanmerking komen voor curatieve heekunde dienen interdisciplinair besproken te worden. Bij die bespreking dient een ervaren chirurg aanwezig te zijn.

Post-op mortaliteit dient < 1 % te zijn en morbiditeit < 10%.

"Prospective studies are needed to define these indications."

Voor levertransplantaties geeft ENETS duidelijke guidelines: "TAE of TACE should be performed in experienced centers."

Enkel de NCCN-guidelines zeggen iets over cardiologische follow-up: enkel consult cardio bij patiënten met carcinoid syndroom met tekenen en symptomen van hartziekten of bij geplande majeure heekunde.

Systeemtherapie:

Er worden geen specifieke richtlijnen gegeven betreffende medische en paramedische expertise.

Follow-up:

Biochemische parameters en conventionele imaging.

Somatostatinereceptor-imaging na 18-24 maanden indien aanwezig.

Daarbij stellen we vast dat het voorstel van het KCE veel verder gaat dan deze guidelines.

Uiteindelijk zal door alle groepen die zich buigen over de teksten over de behandeling van zeldzame GI-tumoren een gemeenschappelijk tegenvoorstel als antwoord op de tekst van het KCE moeten geformuleerd worden.

Namens de werkgroep,

Dr. Daan Walgraeve,
Coördinator

WERKGROEP 'RARE CANCERS OF THE FEMALE GENITAL SYSTEM'⁹

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

VBS/BVAS: Werkgroep 8 - zeldzame kankers vrouwelijke voortplantingsorganen: Vergadering 11/9/2014 om 20.00u, VBS-lokalen, Kroonlaan 20, 1050 Brussel.

Coördinator: Ph. Van Trappen (gynaecologisch oncoloog, AZ St. Jan Brugge)

Commissie: K. Traen (gynaecologisch oncoloog, OLV Aalst), G. Huygh (medisch oncoloog, OLV Aalst), J. Mebis (medisch oncoloog, Jessa Ziekenhuis Hasselt), J. Hauspy (gynaecologisch oncoloog, St. Augustinus Antwerpen), J. Van Wiemeersch (gynaecoloog, St. Augustinus Antwerpen), O. Van Kerschaever (chirurg, AZ St. Lucas Gent), P. Bulens (radiotherapeut, Jessa Ziekenhuis Hasselt), C. Bourgain (anatom patholoog, UZ Brussel), C. De Rop (gynaecologisch oncoloog, Imelda Ziekenhuis Bonheiden), A. De Potter (anatom patholoog, AZ St. Lucas Gent).

Het KCE 219 Proposal "Cancer Female Genital System: PREFERRED MODEL OF CARE AND CRITERIA FOR REFERENCE CENTRES" werd uitvoerig overlopen en besproken met bemerkingen en voorstellen.

1. In verband met "[Short description of the cancers](#)" volgende aanvullingen:

- Cancer of the vulva: volgende zin toevoegen: "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: Het KCE 219 proposal vermeldt "some patients with stage Ib2-IIb might also be treated with neoadjuvant chemotherapy followed by Wertheim-Meigs procedure". Dit is nog steeds geen "standard of care", aangezien de resultaten van recente trials(s) nog niet gepubliceerd zijn.
- Endometrial cancer: volgende zinnen toevoegen: "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" en "Phase of the clinical pathway for which Reference Centres are required":

- Akkoord met concept van "Reference Centre" en "peripheral hospitals", maar hierbij duidelijk stellen: MOC can be held at the Peripheral Centre for all female genital cancers with at least one person of the Reference Centre;
- Volgende opmerkingen/aanpassingen voor "[Peripheral Centre](#)":
 - o "Clinical staging of all gynaecological cancers possible in Peripheral Centre; Imaging and diagnostic biopsies, when needed, can be performed in Peripheral Centre; Second opinion for the histology of diagnostic biopsies may be required in the Reference Centre"
 - o "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"
 - o "**Operative staging requiring pelvic and/or para-aortic lymphadenectomy or surgery for recurrences should be performed at the Reference Centre**"

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

- **“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.”**
- Wat “gestational trophoblastic disease” betreft: akkoord met “registration in the Belgian Trophoblastic Register” en “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”; voorstel om dit “within 2 years” te bereiken.
- **“Human Resources and dedicated team”**. Met bepaalde criteria is de VBS werkgroep niet akkoord of heeft ze opmerkingen/aanvullingen:
 - “Specialized staff”: niet akkoord met
 - “at least 2 gynaecological oncologists”; moet zijn “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)”, moet zijn “medical oncologist”.
 - “Required facilities and equipment”: akkoord, behalve
 - dat er niet noodzakelijk een “Department of Reproductive Medicine with facilities for IVF” moet aanwezig zijn, aangezien dit geen effect heeft op de kwaliteit van kankerzorg (chirurgie, chemotherapie, etc.). Wel dient overleg te gebeuren met een fertiliteitscentrum bij vrouwen onder de 40 jaar.
 - dat er geen “Lymphedema Centre” dient aanwezig te zijn, aangezien dit ook wettelijk niet verplicht is.
 - “Patient centred care”: akkoord, nog aan toevoegen: “possibility of onco-revalidation should be discussed with the patient”
 - Niet akkoord met criteria van “Minimal volume of patients and Quality Assurance”: Primum movens om referentiezorg te organiseren voor patiënten met gynaecologische tumoren is dat dit ten goede komt van de patiënte, waarbij de patiënte centraal staat. De referentiezorg moet daarom gebaseerd zijn op wetenschappelijk gefundeerde data en kwaliteitscriteria, niet op fictief cijfermateriaal.

Momenteel liggen ook de overlevingscijfers voor gynaecologische tumoren in Vlaanderen niet onder het Europese gemiddelde.

De werkgroep is het erover eens dat het niet langer meer aanvaardbaar is dat bepaalde centra maar 2-3 debulkings of Wertheim-Meigs-procedures per jaar doen, aangezien dit onvoldoende is om expertise te behouden.

Anderzijds kan het KCE proposal zich niet baseren op fictieve cijfers die niet wetenschappelijk of in studieverband zijn gestaafd. Evenwel dient in een referentiecentrum een getraind gynaecologisch oncoloog (cf. supra) of chirurg aanwezig te zijn en dient hij/zij een minimum aantal pelviene chirurgische ingrepen, “gepooled” voor endometrium-, cervix- en ovariumcarcinoom, per jaar te verrichten. Het dient echter gezegd dat dit minimumaantal kwalitatief en in studieverband tot op heden nog niet bepaald is.

Op basis van de incidentie, per provincie in Vlaanderen (cf. tabel onderaan), van de verschillende pelviene gynaecologische tumoren stelt de VBS-werkgroep voor, naar analogie met de per regio georganiseerde kankerzorg in andere Europese landen, dat er in de komende 2-3 jaar een aantal referentiecentra per provincie kunnen aangeduid worden. Hierbij kunnen deze referentiecentra dan een voldoende "case load" per jaar in stand houden om de reeds aanwezige en nodige expertise te behouden. Dit zal dienen ondersteund te worden door o.a. een goede samenwerking tussen die referentiecentra en de omringende perifere centra. Nationaal zal er moeten op toegezien worden dat dit ook effectief gebeurt, met ondersteuning van de oprichting van "collaborative networks".

Verder stelt de VBS-werkgroep voor om vooreerst kwaliteitscriteria op te stellen per type gynaecologische tumor (cf. reeds voor endometriumcarcinoom, EFFECT-studie met online registratie via het Kankerregister). Vervolgens kunnen dan prospectief, voor een periode van 2 jaar, alle centra hun data online registreren met nadien evaluatie. Ook zal het belangrijk zijn om alle (o.a. chirurgische) data te vermelden, bvb. al dan niet maximale/complete debulking zonder macroscopische resttumor bij ovariumcarcinoom. Men kan dan werken met "meetbare criteria" en niet met fictieve cijfers/criteria, zoals nu soms gedaan wordt in het KCE proposal.

Met betrekking tot de reeds bestaande algemene kwaliteitsindicatoren in de oncologie dient elk perifeer en referentiecentrum de "ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care" te onderschrijven.

Men kan onmogelijk nu vele centra verbieden dit type tumoren te behandelen aangezien: (i) er nog geen georganiseerde referentiezorg bestaat voor gynaecologische oncologie in België, waardoor een aantal centra hierdoor niet aan hun aantallen geraken, (ii) er nog geen kwaliteitscriteria (behoudens voor endometriumcarcinoom) bestaan voor goede zorg omtrent dit type tumoren, (iii) momenteel niet alle data nationaal worden geregistreerd die zouden kunnen wijzen op een goede zorg (bvb. percentage complete/maximale debulking/centrum, bvb. minimaal 50%), en (iv) er reeds uitgebreide expertise aanwezig is per regio/provincie.

In verband met minimaal uit te voeren type operaties zal men er ook rekening mee moeten houden dat er een overlap is tussen de verschillende types tumoren: bv. (i) Wertheim-Meigs radicale hysterectomie voor een FIGO 1B1 cervixcarcinoom en voor een FIGO II endometriumcarcinoom; (ii) Stadiëringslaparotomie/debulking voor een FIGO IIIA ovariumcarcinoom en voor een FIGO IIIC sereus papillair endometriumcarcinoom. Vandaar de suggestie om te "poolen" van chirurgische ingrepen.

In verband met de vermelde "short-term complications after radical hysterectomy" verwijst de VBS-werkgroep ook graag naar andere gepubliceerde data, o.a.:

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 In verband met "Research and other scientific activities" en "Educational activities: Teaching and dissemination":

Aspecten zoals "Publications", "Link with a tumour bank for frozen cancer tissues" zijn niet absoluut/strikt noodzakelijk voor een goede kankerzorg, maar kunnen aanbevolen worden zonder enige verplichtingen.

| Gynaecologische tumoren: incidentie bij vrouwen per regio, 2011 | | | | | |
|---|--------|------|------|------|-----|
| Gynaecologische tumoren: leeftijdsspecifieke en voor leeftijd gestandaardiseerde incidentiecijfers bij vrouwen per regio, 2011 | | | | | |
| Ovarium | Totaal | CR | ESR | WSR | CRI |
| België | 828 | 14,8 | 10,8 | 7,9 | 0,9 |
| Vlaanderen | 503 | 15,8 | 11,1 | 8,1 | 0,9 |
| Antwerpen | 118 | 13,2 | 9,9 | 7,5 | 0,8 |
| Vlaams-Brabant | 88 | 15,9 | 10,6 | 7,5 | 0,9 |
| West-Vlaanderen | 106 | 18,0 | 11,7 | 8,4 | 1,0 |
| Oost-Vlaanderen | 125 | 17,0 | 11,7 | 8,4 | 1,0 |
| Limburg | 66 | 15,6 | 12,0 | 9,1 | 1,0 |
| Baarmoederhals | Totaal | CR | ESR | WSR | CRI |
| België | 623 | 11,2 | 9,7 | 7,6 | 0,7 |
| Vlaanderen | 330 | 10,3 | 8,8 | 6,9 | 0,7 |
| Antwerpen | 90 | 10,1 | 8,6 | 6,8 | 0,7 |
| Vlaams-Brabant | 59 | 10,6 | 9,4 | 7,3 | 0,7 |
| West-Vlaanderen | 62 | 10,5 | 8,8 | 6,9 | 0,7 |
| Oost-Vlaanderen | 78 | 10,6 | 9,5 | 7,5 | 0,8 |
| Limburg | 41 | 9,7 | 7,6 | 5,7 | 0,6 |
| Vagina | Totaal | CR | ESR | WSR | CRI |
| België | 200 | 3,6 | 2,2 | 1,5 | 0,2 |
| Vlaanderen | 112 | 3,5 | 2,1 | 1,3 | 0,1 |
| Antwerpen | 33 | 3,7 | 2,5 | 1,7 | 0,2 |
| Vlaams-Brabant | 18 | 3,2 | 1,8 | 1,2 | 0,1 |
| West-Vlaanderen | 23 | 3,9 | 2,2 | 1,4 | 0,2 |
| Oost-Vlaanderen | 24 | 3,3 | 1,6 | 1,0 | 0,1 |
| Limburg | 14 | 3,3 | 2,1 | 1,3 | 0,2 |
| Baarmoederlichaam | Totaal | CR | ESR | WSR | CRI |
| België | 1414 | 25,3 | 17,7 | 12,2 | 1,6 |
| Vlaanderen | 857 | 26,8 | 18,2 | 12,6 | 1,6 |
| Antwerpen | 207 | 23,2 | 16,0 | 11,1 | 1,4 |
| Vlaams-Brabant | 158 | 28,5 | 19,9 | 13,7 | 1,8 |
| West-Vlaanderen | 180 | 30,5 | 18,8 | 13,2 | 1,7 |
| Oost-Vlaanderen | 194 | 26,4 | 18,2 | 12,6 | 1,6 |
| Limburg | 118 | 27,9 | 19,6 | 13,4 | 1,8 |

CR: crude rate of bruto incidentie (n/100.000 persoonsjaren)
ESR en WSR: voor leeftijd gestandaardiseerde incidentie gebruik makend van Europese en Wereldstandaardpopulatie (n/100.000 persoonsjaren)
CRI: Cumulatief risico voor 0-74 jaar (%)

Bron: Kankerregister

WERKGROEP 'CANCERS OF THE OESOPHAGUS'¹⁰

Verslag Werkgroep VBS "Zeldzame Kankers"- Sectie Slokdarm

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

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

Startvergadering dinsdag 24 juni 2014 20:00-22:00 uur

1. Kennismaking
2. De voltallige vergadering stelt zich de vraag naar de validatie van dit rapport.
3. Ofwel opteren we voor een volledige verwerping van dit rapport. Een andere mogelijkheid, die onze voorkeur wegdraagt, bestaat in het afstemmen van de visie op "zeldzame tumoren" tussen de verschillende werkgroepen. Deze visie zou voor alle betroffenen werkgroepen dezelfde moeten zijn (pancreas, lymfomen, head-neck, lever, enz). Nu is er een versplintering aanwezig.
4. Randopmerkingen bij de tekst:
 - Disclaimer: hoogst merkwaardige opmerkingen omtrent afwezige externe validatie, geen vertalingen in Frans of Nederlands.
 - Wat met stijgende incidentie van slokdarmtumoren?
 - To be performed in RC (Reference Centre) only: EMR-technieken??? (cf. "[Diagnostic confirmation and staging](#)")
 - RC's zouden slechts op één campus mogen gevestigd zijn. Dit strookt niet met de realiteit. Een "meer-campus-verhaal" blijkt in de praktijk op verschillende plaatsen in Vlaanderen en Wallonië perfect te werken.
 - Thoraco-abdominale chirurgie op één campus: cf. vorige punt.
 - Maximum 2 maanden delay tussen diagnose en start van de behandeling is uiting van weinig efficiënte geneeskunde!
 - Vragen rond aantallen: 50 nieuwe diagnoses per jaar vs. 12 oesofagectomieën per jaar (cf. "[Minimal volume of patients](#)").
 - Opleiding chirurgen in centra (> 30 oesofagectomieën/jaar) – overgangsmaatregelen voor al werkzame chirurgen (cf. "[Educational activities: Teaching and dissemination](#)").
5. Het Belgische systeem, met een zeer hoogstaande geneeskunde over het hele land, wordt mogelijk ondermijnd door dit rapport.
6. Wachttijden voor oesofagectomie blijken nu al flink op te lopen.
7. Bezorgdheid omtrent manpower (aantal chirurgen/pathologen/intensivisten/enz.) /technische apparatuur /beschikbaarheid in High Volume Centra indien dit rapport goedgekeurd wordt.
8. Bezorgdheid omtrent uitspraken van vertegenwoordigers binnen de politieke organisaties, mutualiteiten, e.d. Eerder dan een negatieve boodschap stellen we voor de positieve boodschap van een poging tot kwaliteitsbehoud en -verbetering te brengen.

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

Besluit:

De vergadering stelt voor om in eerste instantie een overkoepelde visie te ontwikkelen over "zeldzame tumoren". Een gezamenlijke vergadering van alle subgroepen kan hier zeer nuttig blijken.

Teneinde de kwaliteit van de zorg voor deze tumoren in de toekomst te waarborgen en te verbeteren, lijkt het ons nuttig ons te spiegelen aan het PROCARE-project voor rectumkanker. Een dergelijk initiatief met kwaliteitscontrole heeft o.i. op enkele jaren tijd de zorg in kwaliteit doen toenemen.

WERKGROEP 'CANCERS OF THE PANCREAS'¹¹

Verslag KCE-vergadering inzake zeldzame tumoren: pancreasgroep

Datum: 17/06/2014

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

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

Verslag:

Het KCE-verslag over de zeldzame tumoren in het kader van pancreascarcinoom wordt grotendeels overlopen. Algemeen kan gesteld worden dat dit zeker geen slecht werk is.

Na verschillende discussies zou deze groep tot het volgend besluit willen komen:

1. Naar aanleiding van welk model er dient gehanteerd te worden is deze vergadering van mening dat het voorgestelde model met drie levels een goede optie is. De vergadering is van mening dat het niet de bedoeling kan zijn dat de pancreaschirurgie bij dit model enkel in universitaire centra zou worden uitgevoerd. Dit gevoel was immers wel ontstaan, aangezien er in de werkgroep van het KCE voornamelijk universitaire medewerkers zaten.
2. De vergadering stelt voor om een national registry op te starten voor alle centra die deze pathologie behandelen. De bedoeling van een registry is om een zo transparant mogelijke manier van werken te verkrijgen en om duidelijke cijfers en resultaten naar buiten te brengen. De vergadering is van mening dat een dergelijke registry of gegevensbank op nationaal niveau moet georganiseerd worden.
3. De vergadering is ook van mening dat een beschermingsmechanisme moet worden ingebouwd.
De vergadering is akkoord met de aantallen die worden voorgesteld om aan bepaalde criteria te voldoen, maar dit moet gepaard gaan met een overgangperiode van bvb. drie jaar, waarbij dan de resultaten worden bekeken. De vergadering is absoluut tegen de mogelijkheid dat een Center of excellence zijn licentie zou verliezen omdat er één chirurgische ingreep te kort zou zijn bvb.
4. De vergadering is ook van mening dat de toegankelijkheid belangrijk is bij dit soort pathologie. Om wachtlijsten te vermijden is de vergadering daarom van mening dat een toegankelijkheid tot een bepaald centrum van kapitaal belang is. De vergadering is vandaar dan ook van mening dat de patiënt effectief binnen de één tot twee weken moet kunnen gezien worden door een specialist ter zake om verder behandeld te worden. De vergadering is van mening dat indien men alles gaat concentreren in 2 à 3 centra over het land er wel degelijk wachtlijsten zullen ontstaan, met een nefast gevolg voor de overleving en de kwaliteit van zorg.
5. De vergadering is van mening dat een externe controle organisatie kan bijdragen tot de kwaliteit van zorg. Er wordt verwezen naar het mechanisme met slokdarmchirurgie of het Procure-project. De vergadering is van mening dat een college van onafhankelijken in staat moet zijn om externe controles uit te voeren op de centra die deze pathologie behandelen. De vergadering wil absoluut vermijden dat belangengroepen, zoals mutualiteiten, hun patiënten gaan sturen naar het centrum dat hen het best uitkomt om deze pathologie te behandelen, ondanks de inspanningen van andere centra om zich in deze pathologie te specialiseren en bij te scholen.

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

6. De titel van level 1-centrum houdt voor deze vergadering niet in dat de patiënt per definitie dient doorverwezen te worden voor specifiekere behandeling. Voor deze vergadering is het perfect mogelijk dat er na een multidisciplinair oncologisch consult in een level 2- of level 3-centrum met steun van dit level 2- of level 3-centrum een bepaalde behandeling kan opgestart worden in het level 1-centrum. Sommige leden van de vergadering opperen ook om eventueel MOC's samen te organiseren tussen level 1- en level 2- of level 3-centra om dan voor bepaalde patiënten een gezamenlijke beslissing te nemen.

ALGEMEEN BESLUIT:

De leden van de vergadering zijn van mening dat het KCE wel degelijk goed werk geleverd heeft en dat de rapporten in het kader van de zeldzame tumoren, in dit geval meer bepaald de pancreastumoren, een goed basisdocument is om van start te gaan. Iedereen is het erover eens dat centra die slechts 1 of 2 gevallen per jaar van deze pathologie zien of behandelen moeten samenwerken met centra met meer expertise om tot een optimale kwaliteit te komen voor de patiënt.

De patiënt moet nog steeds centraal staan in dit verhaal. Door de berichtgeving in de media en door dit rapport, en vooral door de grote aanwezigheid van universitaire medewerkers in dit rapport, was de indruk echter ontstaan dat bepaalde pathologieën, zoals pancreastumoren, moeten gecentraliseerd worden in de universitaire centra. Volgens de leden van de vergadering is al meermaals bewezen dat verschillende perifere centra optimale kwaliteit afleveren in het kader van deze pathologie. (cf. Procure)

Daarom stellen de leden van de vergadering voor dat er bepaalde initiatieven worden genomen, zoals het aanleggen van een registry of gegevensbank, het voorzien van een beschermingsmechanisme of oprichting van een externe controleorganisatie die de kwaliteit controleert op basis van indicatoren en er bijvoorbeeld op toeziet dat de zorg toegankelijk is binnen 1 tot 2 weken, zodat er geen extreme wachtlijsten ontstaan die nefast zijn voor de zorgkwaliteit.

De leden van de vergadering kunnen zich vinden in het voorstel om centra in delen in verschillende levels.

Verschillende leden van deze vergadering zijn ook van mening dat een samenwerking tussen naburig gelegen ziekenhuizen een belangrijk punt kan vormen in de behandeling van deze pancreaspathologie in hun regio.

Ten slotte willen verschillende leden erop wijzen dat het economisch, infrastructureel en organisatorisch niet haalbaar is om deze pathologie in 2 à 3 centra te centraliseren.

Ons inziens ontbreekt het daarvoor op dit ogenblik aan personeel en financiële middelen, met als gevolg dat de patiënt hier de dupe van zou kunnen worden.

Er zijn geen bijkomende punten meer en de vergadering wordt afgesloten rond 22.30 uur.

Dr. K. VERMEIREN

WERKGROEP 'RARE HEPATO-BILIARY CANCERS'¹²

Coördinator: Dr. G. Sergeant

Werkgroepleden: 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

Aanwezigen vergadering: Dr. G. Souverijns (radiologie, Jessa Ziekenhuis, Hasselt), Dr. K. Vermeiren (abdominale heekunde, Imelda Ziekenhuis, Bonheiden), Dr. G. Sergeant (abdominale heekunde, Jessa Ziekenhuis, Hasselt)

Samenvatting van de opmerkingen bij het addendum 'Rare hepato-biliary cancers':

- De werkgroep betreurt de originele onevenwichtige samenstelling van de werkgroep van het KCE, die op uitzondering van Dr. B. Van den Bossche alleen bestond uit leden van de verschillende nationale universitaire centra.
- De gebruikte definities voor differentiatie tussen extrahepatische en intrahepatische CCC zijn verouderd. Intrahepatische tumoren in nabijheid van hilus worden preferentieel ook als perihilaire CCC gedefinieerd.
- De werkgroep betwist niet de noodzaak tot centralisatie in expertisecentra, maar wel de definitie die gehanteerd wordt om een referentiecentrum (RC) of perifeer centrum (PC) te zijn.
- We stellen voor om de aanwezigheid van een levertransplantatieprogramma als hoofdcriterium te gebruiken om als level 1 RC te kunnen functioneren. Hiernaast zou er nog plaats moeten zijn voor een aantal level 2 RC, waarbij hoge chirurgische volumes kunnen gerealiseerd worden, voldoende knowhow aanwezig is binnen verschillende vakdomeinen (gastro-enterologie, pathologie, abdominale chirurgie...) en een voldoende brede basis van nieuw gestelde diagnoses. Hiernaast kunnen nog PC bestaan, die een deel van diagnostiek of (niet-chirurgische) behandeling kunnen doen in samenwerking met een RC.
- De in het rapport genoemde chirurgische aantallen voor primaire hepatobiliaire tumoren zijn relatief arbitrair, ook al betwist de werkgroep niet het bestaan van een center-volume effect. Dit effect is vooral een gevolg van expertise in de behandeling van zowel diagnostiek- als therapiegerelateerde complicaties.
- Het is momenteel op basis van het KCE-rapport niet uit te maken of de genoemde aantallen (24 nieuwe patiënten voor differentiatie tussen high- en low-volume centrum; 12 leverchirurgieën/jaar voor een PC) specifiek betrekking hebben op de chirurgische behandeling van primaire hepatobiliaire tumoren of op alle lever- en galwegenchirurgie.
- Bijzondere bijkomende bekwaming in de hepatobiliaire chirurgie/pathologie en/of levertransplantatie mag niet in rekening worden gebracht bij de bepaling of een chirurg/ziekenhuis voldoende bekwaam is in de beoordeling en behandeling van hepatobiliaire tumoren.
- Het principe van diagnostische bevestiging via een (tele-) MOC tussen RC en PC kan leiden tot verhoging van kwaliteit, maar er dient rekening te worden gehouden met het risico dat bepaalde onderzoeken herhaald worden, wat leidt tot significante meerkosten. Ook logistieke ondersteuning (IT, datamanagers...) voor de organisatie van (tele-) MOC's is essentieel.

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

- De definitie van complexe vs. niet-complexe hepatobiliaire chirurgie is niet te herleiden tot anatomische majeure resecties/levertransplantatie of beperktere niet-anatomische resecties. Technisch gezien zijn niet-anatomische resecties vaak complexer, omdat ze de bedoeling hebben om maximaal parenchymsparend te werken. Het perioperatief risico wordt niet enkel bepaald door het aantal te reseceren segmenten. [Pag. 4 en 5](#) van het rapport spreken zich hierin enigszins tegen.
- Routine FU dient gedefinieerd te worden volgens EBM-guidelines teneinde dit de standaardiseren voor RC en PC. Cf. de formulering op [blz. 6](#).
- Er bestaat verzet om een consulent fysiek in te zetten vanuit RC level 1 in RC level 2 of PC uit angst een 'patient drain' te induceren naar Level 1 RC.
- In het geval een datamanager, oncology nurse specialist enz. vereist zijn in zowel een RC level 1, RC level 2 als een PC vraagt de commissie zich af of hiervoor externe financiering en logistieke ondersteuning zal worden vrijgemaakt?

WERKGROEP 'CANCERS OF THE PERITONEUM – CARCINOMATOSIS'¹³

Vergadering van de VBS-werkgroep PERITONEALE KANKERS - 20/08/2014

Aanwezig: Cathy CONFENTE (oncoloog in Jolimont); Geert SOUVERIJNS (radioloog in Hasselt); Koen VERMEIREN (chirurg in Bonheiden); Baudouin MANSVELT (verslaggever) (chirurg in Jolimont).

CARCINOMATOSIS – PSEUDOMYXOMA - PERITONEAL MESOTHELIOMA

1° In het KCE-verslag is enkel sprake van de colorectale kankers. We menen dat ook de maag-, dunne darm- en eierstokcarcinomen erbij moeten worden betrokken.

2° Voor de diagnostiek zijn de aanbevelingen van het KCE relevant. Deze diagnostische onderzoeken kunnen eventueel worden uitgevoerd in centra die over zeer krachtige diagnostische toestellen beschikken en die dus eventueel niet het behandelingscentrum zijn. Deze reflectie gaat ook op voor het laboratorium pathologische anatomie. Het multidisciplinair oncologisch consult is zeer belangrijk. Aan dit consult om de indicatie van een debulking met HIPEC te stellen, moet worden deelgenomen door de gastro-enterologen, medisch oncologen, radiotherapeuten, chirurgen, radiologen, radiotherapeuten (+/- geriateren, anesthesisten, gynaecologen, intensivisten).

3° Voor het therapeutische aspect is een zekere concentratie wellicht nuttig. We menen dat een organisatie per PROVINCIE met 2 à 3 gespecialiseerde centra (naargelang de bevolkingsdichtheid) gepast zou zijn voor de organisatie van de zorg in België.

4° Wat het therapeutische aspect betreft, moet het belang van de debulking worden onderstreept. Deze heelkundige handeling heeft immers een doorslaggevende invloed op het eindresultaat van de behandeling. Het centrum moet beschikken over chirurgen die **gemotiveerd** zijn om deze pathologie te behandelen. De ingrepen zijn bijzonder lang en er is dus een specifieke structuur nodig om deze operatieprogramma's te organiseren.

Voorstellen:

- 1) Terbeschikkingstelling van een operatiekamer voor de hele dag om de debulking-ingrepen gevolgd door een HIPEC te realiseren (dergelijke ingrepen duren gewoonlijk meer dan 5 uur...).
- 2) Ingrepen uitgevoerd door chirurgen met een zekere ervaring in dit domein, die is aangetoond door een opleiding in gespecialiseerde centra en/of met wetenschappelijke publicaties en presentaties.
- 3) Operatieprocedure waarbij de carcinomatose-index (Sugarbaker-index), de duur van de ingreep, de naam van de hoofdoperator, de kwantificering van het tumorresidu met precisering van de locatie van het residu worden vastgesteld.
- 4) Details van de HIPEC-procedure (open of gesloten procedure, duur, soort chemotherapie, incidenten, stopzetten van de procedure enz.) en beschikking over perfusionisten om de HIPEC onder de supervisie van de chirurg uit te voeren.
- 5) Verplichting om een register van deze procedures bij te houden, teneinde de globale resultaten te kunnen analyseren en feedback te geven aan de betrokken centra.
- 6) Aanwezigheid in het centrum van een infrastructuur waarmee de postoperatieve follow-up van de patiënten kan worden verzekerd (chirurgen die de procedure hebben uitgevoerd, intensieve zorg-afdeling, interventionele radiologen met bijbehorende technische infrastructuur, gastro-enterologen en oncologen. Hier zou een zeker aantal zware en/of zeldzame pathologieën moeten behandeld worden, zonder dat er precieze quota vermeld worden.
- 7) Aanwezigheid in het ziekenhuis van stomatotherapeutische verpleegkundigen, nutritionisten, psychologen, dataverpleegkundigen enz.

Onze werkgroep sluit zich aan bij de ideeën van het KCE om de data zowel in het Kankerregister als in een specifiek register te registreren.

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

Inhoud:

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