

Plan Cancer belge 2026-2036

9 octobre 2026



Santé publique
Sécurité de la Chaîne alimentaire
Environnement
Volksgezondheid
Veiligheid van de Voedselketen
Leefmilieu



RIZIV-INAMI



sciensano



KCE



Agence fédérale des médicaments et des produits de santé
Federal agency for medicinal products and medical devices

Préambule

Le cancer touche beaucoup de gens. Derrière chaque diagnostic de cancer, il y a une personne, une famille, des proches. Chaque parcours de soins s'accompagne de questions, d'inquiétudes, mais aussi d'espoir. C'est cette réalité humaine qui est au cœur de ce plan cancer. Comment pouvons-nous faire mieux, à chaque étape ? Mieux prévenir la maladie, la détecter plus tôt, garantir des soins de qualité et abordables, accompagner et soutenir au mieux les personnes concernées et leur entourage, pendant et après le traitement.

La Belgique jouit d'une prestigieuse réputation en oncologie et dispose d'atouts importants : des professionnels engagés, des hôpitaux de qualité, une assurance maladie solidaire, une expertise scientifique reconnue et un tissu associatif très actif. Ces cinq piliers doivent collaborer comme les cinq doigts d'une même main. Ils doivent poursuivre ensemble des objectifs communs. C'est l'ambition de ce plan. Il est le fruit du travail de beaucoup, d'une action collective, partant du terrain. Ce plan repose sur une vision partagée. Nous consolidons les acquis et apportons des réponses aux besoins encore insuffisamment couverts.

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant contribué à ce travail : patients et familles, prestataires de soins, chercheurs, hôpitaux, mutualités, administrations, entités fédérées, associations scientifiques et organisations de terrain. Leur expertise, leur expérience et leur engagement ont permis de construire un plan basé sur la réalité des soins et les besoins des personnes concernées.

Ce plan, grâce à sa vision stratégique, transcende le temps politique. Réformer prend du temps, et l'obtention de résultats aussi. Ce plan définit un cap pour dix ans, de 2026 à 2036. La mise en œuvre de ce plan sera une responsabilité collective. Elle demandera de la coordination, de la continuité et une évaluation régulière.

L'objectif est clair : construire une politique du cancer plus cohérente, plus accessible et plus humaine. Pour mieux protéger la santé de notre population, garantir à chacun des soins de qualité fondés sur la meilleure expertise, mieux soutenir les professionnels de soins, et permettre aux patients de préserver autant que possible leur autonomie, leur quotidien et leur place dans la société.

Frank Vandenbroucke

Vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargé de la lutte contre la pauvreté

Introduction

Chaque année, le cancer touche des dizaines de milliers de personnes en Belgique, tant directement qu'indirectement par le biais de leur entourage. En raison du vieillissement de la population, mais aussi de l'influence des facteurs de risque liés au mode de vie, **l'impact du cancer sur les patients, leurs proches et la société continuera à s'accroître dans les prochaines années**. Au cours de ces dernières décennies, les soins oncologiques ont considérablement évolué. Grâce aux progrès réalisés en matière de prévention, de dépistage, de diagnostic, de chirurgie, de radiothérapie, de traitements systémiques et de soins de support, les chances de survie et la qualité de vie de nombreux patients s'améliorent considérablement. Des innovations telles que la médecine de précision, l'intelligence artificielle et les soins fondés sur les données ouvrent en outre de nouvelles perspectives pour personnaliser et optimiser davantage la prise en charge du cancer.

Dans la lutte contre le cancer, nous sommes confrontés à des **défis majeurs** que l'on retrouve aussi dans d'autres domaines des soins de santé. La complexité croissante des soins de santé, l'introduction rapide de technologies et de traitements innovants mais souvent coûteux, le besoin d'une expertise spécialisée et la pression croissante exercée sur les prestataires de soins et les budgets de santé exigent une approche tournée vers l'avenir et durable. Nous devons malheureusement constater qu'il subsiste d'importantes inégalités en matière de prévention, de participation au dépistage, d'accès aux soins innovants, de compétences en matière de santé et de résultats des soins. Les besoins des patients en matière de soutien psychosocial, de qualité de vie, de réinsertion et de suivi à long terme méritent également un suivi permanent.

Ce Plan Cancer vise à offrir un **cadre cohérent et tourné vers l'avenir** pour relever ces défis. Il s'appuie sur les initiatives, l'expertise et les partenariats existants au sein du secteur belge des soins de santé et s'inscrit dans le prolongement d'initiatives européennes majeures telles que le Europe's Beating Cancer Plan (Plan européen pour vaincre le cancer) et la Mission on Cancer (Mission contre le cancer). Dans ce cadre, nous suivons le trajet de l'ensemble de la chaîne des soins : de la promotion de la santé et de la prévention au dépistage précoce, au diagnostic et au traitement, en passant par le suivi, les soins palliatifs, la réinsertion et la vie avec et après le cancer, tout en accordant une attention particulière à l'organisation des soins et à l'innovation fondée sur les données, en tant que domaines transversaux. Ce plan repose sur la volonté d'encore renforcer des soins oncologiques de qualité, accessibles, efficaces et centrés sur le patient pour tous les citoyens belges. Parallèlement, il reconnaît que certains groupes de patients, certains contextes de soins ou certains types de cancer sont confrontés à des défis spécifiques qui nécessitent une attention particulière. C'est pourquoi ce plan comprend à la fois des mesures générales et des initiatives ciblées qui répondent à des besoins ou combler des lacunes spécifiques.

Pour cette législature, nous mettons en avant **quatre priorités stratégiques**. Pour renforcer l'**efficacité** des soins oncologiques, il faut mettre l'accent sur la création de valeur, l'utilisation efficiente des ressources, l'innovation et les données. Nous misons par ailleurs sur une meilleure **organisation des soins**, grâce à une meilleure coordination des soins, en privilégiant la proximité lorsque c'est possible et en concentrant l'expertise là où elle s'avère nécessaire. Une troisième priorité consiste à **réduire la charge du cancer et de la morbidité qui y est associée**, en renforçant les efforts en matière de prévention, de promotion de la santé et de dépistage précoce. Enfin, une **vie de qualité avec et après un cancer** occupe également une place centrale, avec une attention accrue portée aux soins de suivi du cancer, à la réintégration et à la qualité de vie des (anciens) patients. Ces quatre objectifs s'inscrivent dans le cadre de réformes plus vastes du secteur de la santé et constituent ensemble le fondement de ce plan dont le but est de mettre en place des soins oncologiques tournés vers l'avenir et durables.

Enfin, la mise en œuvre de ce plan nécessite une collaboration étroite entre les pouvoirs publics, les prestataires de soins, les chercheurs, les associations de patients, les hôpitaux, les associations scientifiques et d'autres partenaires sociaux. Ce n'est qu'en adoptant une **approche commune et fondée sur des données probantes** que nous pourrions continuer à œuvrer pour une meilleure prévention, de meilleurs soins et une meilleure qualité de vie pour toutes les personnes confrontées au cancer.

En résumé



Organisation des soins oncologiques

Action 1 : Actualisation du modèle de soins d'(hémato-)oncologie

Action 2 : Mise à disposition centralisée de lignes directrices en matière de soins oncologiques

Action 3 : Analyse des accompagnateurs de trajets de soins oncologiques au sein des hôpitaux

Action 4 : Réforme de la consultation oncologique multidisciplinaire



Cancers rares et complexes

Action 5 : Cadre stratégique et transparence pour les soins oncologiques rares et complexes

Action 6 : Renforcer la fiabilité des informations sur les cancers rares destinées aux patients et aux prestataires de soins de la première ligne

Action 7 : Diagnostics personnalisés et traitements innovants pour les cancers rares et complexes

Action 8 : Molecular Tumour Board national pour les cas oncologiques complexes



Enfants et AJA atteints d'un cancer

Action 9 : Un modèle organisationnel tourné vers l'avenir pour les soins oncologiques pédiatriques

Action 10 : Un modèle de soins durable et harmonisé pour les jeunes atteints d'un cancer (AJA)

Action 11 : Améliorer l'accès au diagnostic moléculaire complet pour les enfants et les jeunes AJA atteints d'un cancer à haut risque

Action 12 : Cadre durable et fondé sur des données probantes pour l'accès à la protonthérapie

Action 13 : Évaluation du registre des effets tardifs du cancer chez les enfants et les jeunes adultes (AJA)



La prévention et la promotion de la santé

Action 14 : Soutien de la prévention du cancer par le suivi des facteurs de risque

Action 15 : Renforcer la prévention des cancers liés au HPV et contribuer à la stratégie de l'OMS visant à éliminer le cancer du col de l'utérus

Action 16 : Renforcer la prévention des cancers d'origine professionnelle

Action 17 : Renforcement de la lutte contre le cancer de la peau – réglementation sur les bancs solaires



Dépistage et détection précoce

Action 18 : Optimisation fondée sur des données probantes, des programmes existants de dépistage du cancer

Action 19 : Évaluation de la valeur ajoutée et de la faisabilité du dépistage du cancer fondé sur les risques

Action 20 : Vers une approche ciblée et efficiente de la prise en charge du cancer de la peau



Diagnostic et traitement

Action 21 : Appropriate Care en oncologie : recommandations pour une utilisation efficace des examens diagnostiques et des traitements

Action 22 : Encourager la recherche dans le domaine de l'optimisation des traitements en oncologie

Action 23 : Accès durable aux tests de biomarqueurs pour une oncologie de précision efficace

Action 24 : Sensibilisation et protection contre les traitements anticancéreux non réglementés et les traitements non fondés

Action 25 : Vers un meilleur accès aux essais cliniques pour les patients et un renforcement de la position de la Belgique dans la recherche clinique sur le cancer

Action 26 : Diagnostics et thérapies innovants par radio-isotopes

Action 27 : Vers un cadre belge pour le développement académique des ATMP

Action 28 : Suivi de l'impact des programmes « Accès précoce et rapide » destinés aux personnes atteintes d'un cancer



Conséquences du cancer et qualité de vie

Action 29 : Étude d'un modèle multidisciplinaire d'accompagnement de la survie et des soins post-traitement du cancer

Action 30 : Intégration structurelle de la perspective et du rôle actif de la personne atteinte d'un cancer dans le parcours de soins oncologiques

Action 31 : Retour à une vie sociale et professionnelle active après un cancer



Innovation fondée sur les données

Action 32 : Mise en place d'un système de déclaration standardisé et structuré au sein du trajet de soins oncologiques

Action 33 : Développement d'un CareSet national « Oncologie » pour des soins oncologiques intégrés et standardisés

Action 34 : Développement d'un Minimal Dataset Oncologie destiné à la recherche, à l'élaboration des politiques et à l'interopérabilité avec l'Espace européen des données de santé (EHDS)

Index

Préambule	i
Introduction	ii
En résumé.....	iii
Politique de lutte contre le cancer en Belgique.....	1
Un premier Plan Cancer national en 2008	1
2021 : deux grandes initiatives européennes	1
Du Baromètre belge du cancer et d'un cadre stratégique vers un nouveau Plan Cancer	2
Le cancer en Belgique : son impact en chiffres.....	3
Nouveaux cas diagnostiqués	3
Survie et prévalence	4
Incidence et survie en Belgique par rapport au reste de l'Europe	5
Impact sur l'individu	6
Impact sur le système des soins de santé	7
Impact sur la société	8
Méthodologie : comment ce Plan Cancer a-t-il vu le jour ?	9
Cadre conceptuel	9
Ligne du temps	9
Synthèse des données probantes et définition des priorités en matière de lutte contre le cancer	9
Consultation des parties prenantes	10
Élaboration de mesures par domaine prioritaire	11
Objectifs stratégiques.....	13
Un plan ambitieux comprenant de nombreuses mesures à plus long terme	13
Priorités de la législation actuelle	14
Gouvernance	18
Cadre politique	18
Planification stratégique, ajustements et ressources	19
Rôles et responsabilités.....	23
Consultation des parties prenantes	24
Domaines d'action du Plan Cancer.....	26
Organisation des soins oncologiques	26
Soins multidisciplinaires et transmuraux, centrés sur le patient	26
Recommandations de pratique clinique harmonisées	27
Domaine d'action « Organisation des soins oncologiques » : les actions	27

Cancers rares et complexes.....	34
Enfants et AJA atteints d'un cancer.....	45
La prévention et la promotion de la santé	54
Dépistage et détection précoce	66
Diagnostic et traitement	73
Conséquences du cancer et qualité de vie	88
Innovation fondée sur les données	97
Suivi, évaluation et ajustement continu du Plan Cancer belge.....	104
Approche de suivi et d'évaluation : le cadre ICCP	104
Suivi et évaluation des actions	104
Évaluation des objectifs stratégiques	106
Évaluation intermédiaire et actualisation	107
Inventaire belge du cancer : suivi et évaluation des efforts déployés pour lutter contre le cancer en Belgique	107
Liste des projets de l'UE auxquels la Belgique participe	109
Considérations finales	113
Un Plan Cancer – intégré dans la politique générale	113
Un plan adapté à chaque maladie – avec une valeur ajoutée plus large pour les soins chroniques et le renforcement du système.	114
Annexes.....	115

Politique de lutte contre le cancer en Belgique

Un premier Plan Cancer national en 2008

Le Plan Cancer national a été lancé en Belgique en 2008, et cela, conformément aux recommandations européennes, afin de mettre en place un plan spécifique visant à améliorer la lutte contre le cancer au niveau national. En 2016, la plupart des actions prévues dans le plan initial avaient été intégrées de manière structurelle dans notre politique de santé. Certaines actions ont pris fin au terme d'une période prédéfinie et d'autres ont été reprises par les entités fédérées dans le cadre de la sixième réforme de l'État de 2014.¹ Depuis, des actions ciblées ont été menées pour remédier à certaines lacunes spécifiques dans la prise en charge du cancer, notamment une approche structurée de la médecine personnalisée liée à un diagnostic moléculaire complexe basé sur le séquençage de nouvelle génération (next generation sequencing (NGS))² et un remboursement associé des tests de biologie moléculaire et des médicaments personnalisés³, la spécialisation en chirurgie complexe pour les cancers du pancréas et de l'œsophage,⁴ un projet pilote de prise en charge du profilage de l'expression génique (GEP) dans le cancer⁵ du sein à un stade précoce, ainsi que la congélation et la conservation de matériel reproductif avant le début d'un traitement anticancéreux (oncofreezing).⁶

2021 : deux grandes initiatives européennes

En 2021, la Commission européenne a lancé deux initiatives majeures dans le domaine de la lutte contre le cancer pour la période 2021-2027 :

- Le « Europe's Beating cancer plan » (EBCP, le plan européen pour vaincre le cancer), qui prévoit des actions au niveau politique dans tous les domaines liés au cancer, qu'il s'agisse de la prévention, du dépistage précoce, du dépistage systématique, du diagnostic et du traitement, de l'organisation des soins, la survie, etc., dans le but de réduire les inégalités en matière de soins oncologiques au sein de l'Union européenne.⁷
- La Mission contre le cancer, un programme de recherche qui s'inscrit dans le cadre d'Horizon Europe, le programme-cadre de l'Union européenne pour la recherche et l'innovation.⁸ L'objectif de ce programme est d'éviter, grâce à la recherche et à l'innovation, plus de 3 millions de décès prématurés entre 2021 et 2030, en accélérant la mise en œuvre des programmes de prévention et de lutte contre le cancer et en favorisant l'accès à ces programmes.⁹

Ces deux initiatives, qui sont complémentaires et mises en œuvre en étroite collaboration, peuvent contribuer à l'amélioration des soins oncologiques en Belgique. Afin de tirer pleinement parti des opportunités qu'offrent ces

¹ Sciensano, Rapport d'évaluation des mesures de lutte contre le cancer pour l'année 2016, <https://www.sciensano.be/nl/projecten/kankerplan>

² <https://www.compermed.be/fr>

³ <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/laboratoires/remboursement-de-medicaments-personnalises-et-des-companion-diagnostics>

⁴ <https://www.inami.fgov.be/fr/actualites/cancer-et-chirurgie-complexe-du-pancreas-et-de-l-oesophage-une-diminution-de-la-mortalite-postoperatoire-depuis-le-regroupement-de-l-expertise>

⁵ https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_237Bs_tests_profilage_moleculaire_Synthese_0.pdf

⁶ <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/hopitaux/soins-hospitaliers/freezing-pour-preserver-la-fertilite>

⁷ Des actions concrètes sont prévues dans cinq domaines d'action : la prévention, le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement, ainsi que la qualité de vie des patients atteints de cancer et les soins après le cancer. Un montant total de 4 milliards d'euros (provenant notamment du programme EU4Health) est prévu pour la période 2021-2027 afin d'aider les États membres à mieux équiper leurs systèmes de santé pour lutter contre le cancer. La mise en œuvre du programme EU4Health se fait via des programmes de travail annuels. Les États membres sont associés au processus par l'intermédiaire de l'EU4Health Programme Committee, au sein duquel les programmes de travail annuels leur sont présentés avant d'être adoptés par la Commission européenne. Les avis de fond adressés à la Commission européenne concernant le plan européen de lutte contre le cancer seront examinés au sein du sous-groupe sur le cancer du Steering Group on Health Promotion, Disease Prevention and Management of Non Communicable Diseases (Groupe de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles) composé de représentants des États membres et de la Commission européenne. COMMUNICATION DE LA COMMISSION AU PARLEMENT EUROPÉEN ET AU CONSEIL – Plan européen pour vaincre le cancer COM(2021/44 final) <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021DC0044>

⁸ https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/eu-missions-horizon-europe/eu-mission-cancer_en?preflang=fr

⁹ Un montant de 378 millions d'euros a été prévu pour la période 2021-2023 sur le budget d'Horizon Europe. En 2024, la Commission européenne a alloué environ 119 millions d'euros au financement de six appels à projets spécifiques dans le cadre de cette Mission contre le cancer.¹² La Mission contre le Cancer met l'accent sur des actions spécifiques dans quatre domaines : (1) la compréhension des origines du cancer et des groupes à risque, (2) la prévention, y compris le dépistage et la détection précoce, (3) le diagnostic et le traitement, et (4) la qualité de vie. https://hadea.ec.europa.eu/news/2024-horizon-europe-call-support-eu-cancer-mission-2024-04-18_en

initiatives, le Centre du Cancer de Sciensano a mis en place l'EBCP Mirror Group, qui facilite un échange efficient de connaissances et d'informations concernant les besoins et les opportunités liés aux initiatives de la Commission européenne. La Belgique participe activement à divers projets d'appui stratégique ; vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans le chapitre « Suivi et évaluation ». Nous continuons à suivre de près ces initiatives afin d'intégrer au mieux leurs conclusions dans notre politique de lutte contre le cancer.

Du Baromètre belge du cancer et d'un cadre stratégique vers un nouveau Plan Cancer

Le Baromètre belge du cancer a été publié en 2022. Il s'agit d'une initiative de la Fondation contre le cancer, coordonnée par Sciensano. Ce baromètre donnait un aperçu de la situation en matière de cancer et des lacunes existantes en Belgique, sur la base de données scientifiques et des contributions d'experts, de professionnels de la santé et de plus de 600 patients, et formulait un certain nombre de recommandations pour la politique de lutte contre le cancer.¹⁰ C'est notamment sur cette base qu'un certain nombre de mesures ont été élaborées dans un cadre stratégique axé sur l'excellence en matière de qualité des soins, l'accessibilité, ainsi que le développement et le partage des connaissances, avec une attention particulière portée aux enfants et aux adolescents atteints d'un cancer.¹¹ Parmi les exemples de ces actions ciblées, on peut citer les optimisations au niveau des cliniques de sénologie agréées,¹² la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer,¹³ le passage au test HPV pour le dépistage du cancer du col de l'utérus,¹⁴ le remboursement des traitements hors AMM pour les enfants atteints d'un cancer,¹⁵ l'étude d'une feuille de route pour¹⁶ la thérapie cellulaire développée en milieu académique, le remboursement des systèmes de refroidissement¹⁷ du cuir chevelu et des mains/pieds ainsi que l'extension du remboursement des couvre-chefs en cas de perte de cheveux due à la chimiothérapie,¹⁸ et l'élaboration d'un manuel consacré aux soins de support en oncologie.¹⁹ Par ailleurs, plusieurs actions ont été lancées concernant l'optimisation de la prise en charge des tumeurs de la tête et du cou, l'adaptation des critères d'agrément du programme de soins en hémato-oncologie pédiatrique, une révision du modèle de soins en hémato-oncologie et des recommandations cliniques.²⁰ Ce cadre stratégique a permis de mettre en place un processus cyclique visant à élaborer des actions à long terme fondées sur une analyse des besoins, étayées par des données fiables et un processus de hiérarchisation des priorités.

Compte tenu des évolutions observées dans différents domaines, différents acteurs (Parlement, ONG, etc.) ont souligné la nécessité d'élaborer un nouveau Plan Cancer pour la Belgique. Dans l'Accord de coalition de cette législature, le gouvernement actuel s'y est engagé.²¹ La préparation d'un nouveau Plan Cancer a été lancée dès l'entrée en fonction du gouvernement. Dans ce document, vous découvrirez comment ce Plan Cancer a vu le jour, quels en sont les objectifs stratégiques, comment la mise en œuvre efficace et cohérente du plan ainsi que sa cohérence avec d'autres initiatives politiques sont garanties, quelles sont les actions prévues dans les différents domaines, et comment les progrès seront documentés et suivis.

¹⁰ Fondation contre le cancer et Sciensano. (2021). Baromètre belge du cancer 2021. https://cancer.be/wp-content/uploads/2024/01/fcc_barometre_du_cancer_2021.pdf

¹¹ Vandenbroucke, F. (28 octobre 2022). Note de politique générale Santé publique 2023 (DOC 55 2934/012). Chambre des représentants de Belgique. <https://www.dekamer.be/doc/FLWB/pdf/55/2934/55K2934012.pdf>

¹² <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/donnees-phares-dans-les-soins-de-sante/hopitaux-generaux/collaboration-une-opportunite-pour-la-qualite-et-linnovation/cancer-du-sein>

¹³ <https://vandenbroucke.decroo-i.archive.belgium.be/fr/une-nouvelle-convention-offre-des-soins-sur-mesure-aux-adolescents-et-aux-jeunes-adultes-atteints-d.html>

¹⁴ <https://www.inami.fgov.be/fr/actualites/detection-du-cancer-du-col-de-l-uterus-en-belgique-introduction-du-test-hpv-comme-test-de-depistage-primaire>

¹⁵ <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/medicaments/remboursement-d-un-medicament/accessibilite-des-medicaments-pour-les-enfants-atteints-de-cancer>

¹⁶ <https://kce.fgov.be/fr/developpement-academique-de-medicaments-de-therapie-innovante-atmp-en-belgique-considerations>

¹⁷ <https://vandenbroucke.decroo-i.archive.belgium.be/fr/un-financement-structurel-des-traitements-qui-r-duisent-les-effets-secondaires-de-la-chimiotherapie.html>

¹⁸ <https://vandenbroucke.decroo-i.archive.belgium.be/fr/node/8764.html>

¹⁹ <https://beoncosup.sciensano.be/fr/user/homepage?destination=nl>

²⁰ Vandenbroucke, F. (28 octobre 2022). Note de politique générale Santé publique 2023 (DOC 55 2934/012). Chambre des représentants de Belgique. <https://www.dekamer.be/doc/FLWB/pdf/55/2934/55K2934012.pdf>

²¹ Gouvernement-De Wever. (2025). Déclaration du gouvernement fédéral et Accord de coalition 2025-2029. https://www.belgium.be/sites/default/files/resources/publication/files/accord_gouvernemental-Bart_De_Wever_fr.pdf

Le cancer en Belgique : son impact en chiffres²²

Avec les maladies cardiovasculaires, le cancer représente la principale cause de décès en Belgique²³ et a un impact considérable sur la qualité de vie du patient et de son entourage. La proportion de survivants du cancer dans notre société augmente régulièrement, ce qui fait que la prévalence du cancer sur toute la durée de vie – c'est-à-dire le nombre total de personnes dans notre population qui, à un moment donné, vivent avec un diagnostic de cancer, y compris celles qui suivent encore un traitement anticancéreux et celles qui ont terminé leur traitement et se trouvent en phase de soins post-traitement du cancer/guérison – continue à augmenter. Il devient de plus en plus urgent de s'attaquer efficacement aux facteurs de risque liés au cancer, tout en investissant dans la qualité de vie des patients atteints de cancer et des survivants.

Nouveaux cas diagnostiqués

En 2023, le Registre belge du cancer a enregistré **77 344 nouveaux cas** de cancer en Belgique (à l'exclusion des cancers de la peau non mélanome).²⁴ L'incidence devrait atteindre environ 93 330 cas en 2035, soit une hausse de 21 % par rapport à 2023, ce qui correspond à une augmentation annuelle d'environ 1 300 nouveaux cas diagnostiqués supplémentaires. Concrètement, cela signifie qu'en 2035, il y aura chaque jour 44 nouveaux cas diagnostiqués de plus qu'en 2023.²⁵ Cette augmentation est en grande partie attribuée à la croissance démographique et au vieillissement de la population. Le nombre de nouveaux cas de cancer enregistrés présente une corrélation évidente avec l'âge, l'incidence la plus élevée étant observée dans la tranche d'âge des 75-84 ans.²⁶

Si l'on tient compte de ces facteurs et que l'on effectue un ajustement en fonction de l'âge, il apparaît que le risque individuel de cancer ne varie que très peu au fil du temps. Depuis 2004, le risque de cancer chez les hommes affiche une légère tendance à la baisse, de -0,1 % par an, tandis que chez les femmes, il a augmenté en moyenne de 0,6 % par an. Derrière ces tendances générales se cachent toutefois d'importantes différences selon le type de cancer. Ainsi, le risque de cancer de la peau, du foie et du pancréas, entre autres, est en augmentation dans les deux sexes et celui de cancer de l'estomac, du côlon et des ovaires diminue. La différence entre le cancer du poumon et les cancers de la tête et du cou – des cancers liés au tabagisme – est frappante : le risque diminue chez les hommes, mais augmente chez les femmes.

Chez l'homme, c'est le cancer de la prostate qui est le plus fréquent et chez la femme, le cancer du sein. Le cancer du poumon est le deuxième cancer le plus fréquent chez les hommes et, depuis 2018, chez les femmes également. Le nombre de cas de cancer colorectal, troisième cancer le plus fréquent, a diminué entre 2006 et 2021, tant chez les hommes que chez les femmes. Depuis 2022, on constate toutefois à nouveau une légère augmentation, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. L'incidence du mélanome est en hausse aussi bien chez les hommes que chez les femmes ; chez ces dernières, depuis 2010, il occupe la 4e place des cancers les plus fréquemment diagnostiqués, devant le cancer du col de l'utérus.

²² Sciensano. Maladies non transmissibles : Cancer, Rapport sur l'état de santé, 28 février 2025, Bruxelles, Belgique, <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/cancer>

²³ Sciensano. Mortalité et causes de décès : causes de décès, Rapport sur l'état de santé, 15 avril 2024, Bruxelles, Belgique, <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/mortalite-et-causes-de-deces/mortalite-generale-par-cause-de-deces>

²⁴ Le cancer de la peau non-mélanome n'est pas pris en compte dans les chiffres du Registre belge du cancer. En 2022, 10 159 cas de cancer de la peau non mélanome ont été recensés en Belgique (Gorasso, V., Croes, S., De Pauw, R., Silversmit, G., Vankelegom, M., & Devleeschauwer, B. (2025). BeBOD estimates of incidence, prevalence, and years lived with disability for 57 cancer types, 2004-2022 (v2025-02-14) [Data set]. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.14871079>)

²⁵ Cancer Incidence Projections in Belgium, 2024 to 2035, Registre belge du cancer, Bruxelles, 2026. Disponible sur : <https://kankerregister.org/fr/publicaties/cancer-incidence-projections-belgium-2024-2035>

²⁶ D'après les données du Registre belge du cancer, consultées le 06/05/2026 via le module de recherche disponible sur https://belgian-cancer-registry.shinyapps.io/data_app/

Survie et prévalence

La prévalence du cancer reflète une autre dimension de la charge sociale que représente le cancer par rapport à son incidence. Et cela, du fait que la prévalence du cancer est calculée en combinant à la fois l'incidence et la survie du cancer. Le taux de survie des patients atteints d'un cancer en Belgique continue de s'améliorer. Pour les cancers les plus courants, à savoir le cancer du sein et celui de la prostate, le taux de survie nette à 5 ans (qui exclut les causes de décès autres que celles liées au diagnostic de cancer) s'élève respectivement à 93 % et 99 %. Dans le cas du cancer du poumon, qui est le deuxième cancer le plus fréquent chez les hommes et les femmes, le pronostic est bien moins favorable, mais les résultats s'améliorent d'année en année. Comparativement aux nouveaux cas diagnostiqués posés entre 2004 et 2008, le taux de survie nette à 5 ans de ceux en 2019-2023 a augmenté de 12 points de pourcentage chez les hommes (désormais 27 %) et de 15 chez les femmes (désormais 35 %). Le cancer du côlon est le troisième type de cancer le plus fréquent, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Au cours des 20 dernières années, le taux de survie à 5 ans est passé de 63 % à 70 %.

Fin 2022, la prévalence sur 10 ans – c'est-à-dire le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de cancer (y compris le cancer de la peau non mélanome)²⁷ entre 2013 et 2022 et encore en vie à ce jour s'élevait à – 474 411, soit 4,0 % de la population totale belge. Ce chiffre comprenait 240 333 hommes et 234 078 femmes. Le cancer de la prostate était le type de cancer le plus fréquent chez les hommes (48 456 cas, soit 1,4 % de la population masculine totale en Belgique). Chez les femmes, le cancer du sein était le type de cancer le plus fréquent (89 039 cas, soit 1,5 % de la population féminine totale en Belgique). Fin 2022, 11 929 Belges supplémentaires vivaient avec des antécédents de cancer colorectal diagnostiqué au cours des dix dernières années.

²⁷ Les chiffres de prévalence incluent les cancers de la peau non mélanome ; même si un cancer de la peau, notamment un carcinome basocellulaire, se développe lentement et métastase rarement, il nécessite néanmoins des soins médicaux importants. Cela a un impact considérable sur la consommation globale de soins et sur la santé publique. Les chiffres d'incidence ne tiennent pas compte des cancers de la peau non mélanome, car le nombre élevé de cas bénins parmi ces derniers fausserait considérablement les chiffres lors de l'analyse des causes de décès ou de la comparaison des « grandes » incidences (tumeurs dangereuses).

Incidence et survie en Belgique par rapport au reste de l'Europe²⁸

L'incidence estimée du cancer en Belgique est supérieure à la moyenne de l'UE²⁹, et cela, aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Le fait que l'incidence du cancer soit plus élevée chez les hommes que chez les femmes correspond aux tendances observées dans l'UE. Chez les hommes belges, en 2022, l'incidence standardisée pour l'âge s'élevait à 724 pour 100 000 habitants — le onzième chiffre le plus élevé parmi les pays de l'UE+2. Chez les femmes belges, l'incidence standardisée pour l'âge s'élevait à 544 pour 100 000, soit environ 11 % de plus que la moyenne de l'UE, qui est de 488 pour 100 000. Le Système européen d'information sur le cancer (ECIS) estime qu'à l'avenir, le nombre de cas de cancer augmentera de 21 % entre 2022 et 2040. Les différences d'incidence du cancer entre les pays (et les régions) d'Europe peuvent s'expliquer par une prédisposition génétique, mais elles sont également associées à des niveaux d'exposition variables à des facteurs de risque, tant comportementaux (tabagisme, consommation d'alcool, alimentation, sédentarité) qu'environnementaux (exposition aux UV, pollution atmosphérique, radon, produits chimiques, agents physiques, procédés industriels).³⁰ Par ailleurs, les différences dans la mise en œuvre des dépistages organisés jouent également un rôle. La mortalité par cancer, c'est-à-dire le nombre annuel de décès dus au cancer dans une population donnée, a considérablement diminué en Belgique au cours des dix dernières années et se situe désormais en dessous de la moyenne de l'UE. L'amélioration globale observée en Belgique a été supérieure à l'amélioration moyenne observée dans l'UE et dans les pays présentant une économie comparable.³¹ Entre 2011 et 2021, en Belgique, la mortalité par cancer chez les hommes a ainsi baissé de 21 %, alors qu'elle n'a baissé que de 17 % dans les pays à économie comparable et de 16 % dans l'ensemble de l'UE. Chez les femmes, la mortalité a baissé de 15 % en Belgique, contre 10 % dans les pays ayant une économie comparable et 9 % dans l'ensemble de l'UE.

La mortalité évitable englobe à la fois les décès qui peuvent être évités grâce à des mesures efficaces en matière de santé publique et de prévention, et ceux qui peuvent être évités grâce à des traitements efficaces administrés en temps opportun. La mortalité évitable due aux cancers du poumon, du sein et colorectal a considérablement diminué en Belgique au cours des dix dernières années, et la Belgique affiche des résultats supérieurs à la moyenne de l'UE dans ce domaine. Chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation — notamment les hommes —, les taux de mortalité par cancer sont plus élevés.

²⁸ OCDE/Commission européenne (2025), Profil sur le cancer par pays de l'UE : Belgique 2025, Profils sur le cancer par pays de l'UE, OCDE Éditions, Paris, <https://doi.org/10.1787/5c4dfa17-nl> <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles-2025>

²⁹ Les profils sur le cancer par pays couvrent les 27 États membres de l'Union européenne ainsi que l'Islande et la Norvège (c'est-à-dire les pays de l'UE+2)

³⁰ OCDE (2024), « Tackling the Impact of Cancer on Health, the Economy and Society », Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/85e7c3ba-en>

³¹ Les pays présentant une économie comparable ont été identifiés sur la base d'une classification en trois catégories selon le PIB par habitant en 2022, exprimé en standard de pouvoir d'achat. Les pays dont l'économie est comparable à celle de la Belgique sont l'Autriche (AT), l'Allemagne (DE), le Danemark (DK), l'Irlande (IE), l'Islande (IS), le Luxembourg (LU), les Pays-Bas (NL), la Norvège (NO) et la Suède (SE).

Impact sur l'individu³²

Le cancer a un impact considérable sur la vie quotidienne, les rôles sociaux et l'activité professionnelle des personnes touchées. Le poids psychologique lié au diagnostic d'un cancer, associé aux symptômes physiques de la maladie et aux éventuels effets secondaires du traitement, peut entraîner une augmentation du stress, de l'anxiété et de la dépression. On estime que, chaque année, le cancer est responsable de 85 000 cas supplémentaires de dépression au sein de l'UE, avec environ 13 cas pour 100 000 habitants par an en Belgique, ce qui est légèrement inférieur à la moyenne européenne de 17 pour 100 000.

Un diagnostic de cancer a généralement aussi un impact négatif considérable sur la vie professionnelle d'une personne et peut entraîner un travail à temps partiel, le chômage ou une retraite anticipée. Les possibilités de formation continue et de perfectionnement professionnel s'en trouvent également affectées négativement. Les personnes atteintes d'un cancer sont souvent contraintes de s'absenter de leur travail pour suivre un traitement, se rétablir et se rendre à des rendez-vous médicaux. À côté de cela, la fatigue, les troubles cognitifs et d'autres effets indésirables peuvent également affecter leur capacité à fonctionner à leur niveau habituel. Le poids psychologique lié à un diagnostic de cancer peut influencer la capacité d'une personne à gérer le stress professionnel et les relations interpersonnelles sur le lieu de travail. Tous ces facteurs peuvent avoir une incidence sur les performances professionnelles, la présence au travail, l'acquisition de compétences, l'évolution de carrière et les revenus d'une personne, et ainsi aggraver encore davantage les conséquences financières des participations financières liées au cancer.

Même s'il existe des mécanismes supplémentaires visant à réduire la participation brute des patients (plafond de facturation, forfaits, etc.) et si les assurances hospitalisation couvrent la plupart des frais hospitaliers non remboursés, certains frais restent néanmoins à la charge du patient, principalement sous la forme des tickets modérateurs et d'éventuels suppléments.³³³⁴ Par ailleurs, l'assurance hospitalisation telle qu'elle est actuellement proposée par les assureurs privés et les caisses d'assurance maladie n'est pas accessible à tout le monde.³⁵

³² OCDE (2024), « Tackling the Impact of Cancer on Health, the Economy and Society », Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/85e7c3ba-en>

³³ Pacolet J, De Coninck A, Hedebouw G, Cabus S & Spruytte N (2011). HIVA-K.U.Leuven. De medische en niet-medische kosten van kankerpatiënten.

³⁴ Kom op tegen Kanker (2015). Analyse Kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers. Disponible sur : https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2018-10/onderzoeksrapport_-_de_medische_en_niet-medische_kosten_in_het_kankerfonds.pdf

³⁵ Kom op Tegen Kanker. 2020. Assurances privées et cancer. Campagne « Kankerlijn ». Disponible sur : https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2020-08/Rapport_verzekeringen_2020_KomoptegenKanker.pdf

Impact sur le système des soins de santé³⁶

Le cancer exerce une pression considérable et croissante sur les systèmes de soins de santé. Le vieillissement de la population et la charge de morbidité croissante liée au cancer entraînent une augmentation des coûts de traitement. Par ailleurs, le cancer entraîne également des dépenses de santé supplémentaires, du fait que les troubles psychiques et notamment la dépression sont plus fréquents chez les personnes atteintes de maladies chroniques, et que les patients atteints d'un cancer ou ayant déjà souffert d'un cancer développent souvent des problèmes de santé supplémentaires qui nécessitent également un traitement. Selon l'OCDE, en Belgique, en raison du fardeau du cancer, les dépenses totales de santé devraient augmenter de 9 % entre 2023 et 2050. Ces projections indiquent une pression sur les dépenses supérieure à la moyenne de l'UE (4,7 %). Cela se traduit par une dépense supplémentaire moyenne de 342 euros (parité de pouvoir d'achat³⁷) par habitant et par an, ce qui est nettement supérieur à la moyenne de l'UE-27, qui s'élève à 170 euros. Sous l'effet du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'incidence du cancer, les *dépenses de santé par habitant*, on s'attend, en Belgique, à une augmentation moyenne de 53 % entre 2023 et 2050 (contre 59 % dans l'UE).

Dans le budget des médicaments de l'INAMI, les médicaments anticancéreux constituent une classe ayant un impact budgétaire important.³⁸ La hausse des coûts s'explique par la part croissante de patients atteints d'un cancer qui suivent un traitement médicamenteux, par l'élargissement des indications et par l'arrivée sur le marché de nouvelles générations de molécules généralement plus chères. Par ailleurs, les baisses des prix et la présence accrue des biosimilaires ont eu un effet favorable sur les dépenses brutes par rapport à l'augmentation des volumes.³⁹ Outre les coûts des médicaments, les dépenses remboursées comprennent divers frais médicaux et non médicaux liés à l'hospitalisation (de jour), aux examens, aux consultations, des traitements non médicamenteux tels que la radiothérapie et la chirurgie, les prothèses, les implants, les soins, la rééducation, l'alimentation par sonde, les frais de déplacement, etc.

À côté de cela, l'organisation des soins oncologiques subit une pression croissante au niveau du personnel soignant, de la capacité hospitalière et des infrastructures. La complexité croissante des soins oncologiques, le vieillissement de la population et du personnel soignant, ainsi que la demande croissante de soins accentuent les pénuries actuelles de prestataires de soins spécialisés. Des analyses internationales soulignent que les pénuries de personnel et les problèmes de capacité peuvent entraîner un allongement des délais d'attente au niveau du diagnostic, du traitement et du suivi, ce qui a un impact négatif sur la qualité et l'accessibilité des soins.⁴⁰ Parallèlement, de nouvelles initiatives politiques permettent désormais de dispenser une chimiothérapie⁴¹ ou des soins palliatifs au domicile du patient.⁴²

³⁶ OCDE (2024), « Tackling the Impact of Cancer on Health, the Economy and Society », Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/85e7c3ba-en>

³⁷ L'OCDE utilise la parité de pouvoir d'achat pour établir une comparaison plus équitable et plus précise entre les économies et les niveaux de vie des différents pays. Dans le cadre de la parité de pouvoir d'achat (PPA), les devises sont converties de manière que le pouvoir d'achat des différentes devises soit identique, en éliminant les différences de niveaux de prix entre les pays.

³⁸ selon les chiffres du rapport MORSE – données de 2024 : L01F : 16,3 % soit 1 298,46 millions – en hausse de 8,6 % ; L01E : 6,5 % soit 517,35 millions – en légère baisse de -1 % ; L01X : 2,3 % soit 185,49 millions. Le rapport MORSE ne mentionne pas de dépenses pour les agents chimiothérapeutiques classiques (L01A, L01B, L01C, L01D) et les traitements endocriniens (L02A et L02B). Source : National Institute for Health and Disability Insurance (NIHDI). Monitoring Of Reimbursement Significant Expenses –M.O.R.S.E., données de 2024. Pharmaceutical Policy Department, Brussels, January 2026. DOI : 10.5281/zenodo.18154911.

³⁹ Beaucoup de ces nouvelles molécules sont remboursées dans le cadre d'une convention qui prévoit des compensations pour réduire les coûts. Bien que les conventions contribuent en partie à maîtriser la charge nette, leur poids croissant et la concentration des dépenses sur quelques catégories très innovantes constituent un défi majeur pour la viabilité financière et la pression budgétaire qu'elles entraînent.

Source : National Institute for Health and Disability Insurance (NIHDI). Monitoring Of Reimbursement Significant Expenses –M.O.R.S.E., données de 2024. Pharmaceutical Policy Department, Brussels, January 2026. DOI : 10.5281/zenodo.18154911. https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/MORSE_rapport_2024_FR.pdf

⁴⁰ OCDE/Commission européenne (2025), Rapport de synthèse 2025 sur les profils sur le cancer par pays de l'UE, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/20ef03e1-en>

⁴¹ INAMI : Hospitalisation à domicile pour des traitements oncologiques et antimicrobiens Disponible à l'adresse suivante : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/hospitalisation-a-domicile-pour-des-traitements-oncologiques-et-antimicrobiens>

⁴² INAMI : Forfait palliatif Disponible à l'adresse suivante : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/soins-palliatifs/forfait-palliatif>

Impact sur la société⁴³

L'impact du cancer va bien au-delà de la santé et des coûts des soins. Le cancer a des répercussions sur tous les aspects de la vie, et des conséquences sur l'économie et la société. Le cancer réduit la productivité et le taux d'activité des personnes atteintes, ce qui se traduit par une perte équivalente à 1,1 million de salariés à temps plein dans l'UE. L'OCDE prévoit qu'en raison de la nécessité de réduire le temps de travail, entre 2023 et 2050, en Belgique, le cancer entraînera une perte de 143 ETP⁴⁴ par 100 000 habitants, soit un chiffre inférieur à la moyenne de l'UE, qui est de 178 pour 100 000. On prévoit également une perte de 77 ETP par 100 000 habitants due à l'absentéisme et au présentéisme.⁴⁵

⁴³ OCDE (2024), « Tackling the Impact of Cancer on Health, the Economy and Society », Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/85e7c3ba-en>

⁴⁴ équivalents temps plein

⁴⁵ Le présentéisme désigne la perte de productivité qui survient lorsque les salariés ne sont pas pleinement opérationnels sur leur lieu de travail en raison d'une maladie, d'une lésion ou d'une autre affection.

Méthodologie : comment ce Plan Cancer a-t-il vu le jour ?

Cadre conceptuel

Ce plan couvre l'ensemble de l'évolution de la maladie, conformément à d'importantes initiatives de l'UE telles que le Plan européen pour vaincre le cancer (EBCP) et la Mission contre le cancer. Le cadre conceptuel repose sur une vaste approche transversale des soins oncologiques, tout en reconnaissant que certains groupes de patients, contextes de soins ou types de cancer peuvent présenter des défis ou des besoins spécifiques. Lorsque de tels besoins apparaissent clairement, le plan prévoit des actions ciblées ou des points supplémentaires à prendre en compte dans le cadre de l'approche politique plus large. Il a également été tenu compte des objectifs et des actions issus d'autres plans santé élaborés au niveau national (voir le chapitre « Conclusions – Cohérence avec d'autres plans et initiatives »). Le « Quintuple Aim » constitue le fondement de la méthodologie :

- améliorer la qualité des soins au niveau du patient
- améliorer la santé de l'ensemble de la population
- augmenter la valeur avec les mêmes ressources en les utilisant de manière plus efficiente
- améliorer le bien-être des professionnels des soins
- inclusion et équité – œuvrer en faveur de l'accessibilité au sens large

Ligne du temps

Pour soutenir l'élaboration du plan, un groupe de pilotage a été mis en place, composé de collaborateurs du SPF Santé publique, de l'INAMI, de Sciensano et de la cellule stratégique du ministre. Ce comité de pilotage a supervisé les activités et le calendrier suivants en amont du lancement du plan :

- Évaluation de l'état d'avancement des actions prévues dans la précédente stratégie de lutte contre le cancer (T1 2025)
- Évaluation d'autres Plans nationaux cancer et modèle de l'ICCP pour l'élaboration d'un Plan Cancer national (T1-T2 2025)
- Inventaire des cancers en Belgique et identification des besoins et des objectifs possibles (T2-T3 2025)
- Ateliers avec les intéressés sur les besoins (T3 2025)
- Projet de plan (T4 2025 - T1 2026)
- Finalisation et validation du plan par le Comité stratégique (T2 2026)
- Validation du plan par le ministre de la Santé et des Affaires sociales (T3 2026)
- Présentation aux partenaires gouvernementaux et au Comité de l'assurance (T3 2026)
- Lancement du plan (T3 2026)

Synthèse des données probantes et définition des priorités en matière de lutte contre le cancer

Le groupe de pilotage a élaboré le Plan Cancer sur la base d'une approche fondée sur des données probantes. Nous avons mis en place un processus structuré visant à recueillir des avis et du feedback sur les lacunes et les besoins en matière de lutte contre le cancer en Belgique. Ce travail s'appuie sur des méthodes de recherche qualitatives et axées sur le consensus, ainsi que sur la littérature scientifique et la littérature grise, afin d'identifier les interventions pertinentes et les solutions possibles. Dans un premier temps, Sciensano a dressé un état des lieux des principaux défis en matière de prévention, de prise en charge et de lutte contre le cancer en Belgique. Cette analyse reposait sur une revue de la littérature scientifique, des rapports du KCE⁴⁶ et d'importantes sources de données belges et

⁴⁶ Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) Le KCE rapporte [Internet]. Bruxelles : KCE Terme de recherche : « cancer » Disponible sur : https://www.kce.fgov.be/fr/rechercher?search_api_fulltext=cancer&sort_by=search_api_relevance&sort_order=DESC

Méthodologie

notamment le Baromètre belge du cancer⁴⁷ (2021) et l'Inventaire belge du cancer⁴⁸ (2023). Ces rapports s'appuient sur des données issues de sources nationales, telles que le Registre belge du cancer,⁴⁹ Vers une Belgique en bonne santé⁵⁰ et l'Agence InterMutualiste (AIM-IMA).⁵¹ On s'est également appuyé sur des données internationales et des déclarations consensuelles d'experts, notamment sur les évaluations réalisées par l'OCDE, qui établit des profils sur le cancer par pays afin de comparer la charge de morbidité, les résultats et les performances des systèmes de santé^{52,53} ainsi que de la Commission européenne concernant la mise en œuvre du Europe's Beating Cancer Plan en Belgique.⁵⁴

Un cadre thématique structuré, conforme aux bonnes pratiques internationales en matière de planification de la lutte contre le cancer, a été utilisé afin de garantir une couverture exhaustive de tous les domaines clés de la lutte contre le cancer (les domaines définis par l'International Cancer Control Partnership).⁵⁵ Ces conclusions ont été recoupées avec les recommandations politiques formulées par l'EBCP Mirror Group^{56, 57} une plateforme nationale regroupant les parties prenantes qui soutiennent la mise en œuvre de la stratégie européenne de lutte contre le cancer. Ce processus a permis d'identifier des lacunes importantes et des besoins en matière de politiques.

Sur cette base, Sciensano a rédigé des synthèses par domaine thématique et a procédé à un premier classement des défis, des objectifs et des actions possibles, en fonction de leur impact prévu, de leur faisabilité et de leur urgence. Ces résultats ont été présentés au comité de pilotage et ils ont ensuite servi de document de référence pour les consultations des parties prenantes (voir Annexe), auxquelles a participé un large éventail d'acteurs et qui ont permis d'intégrer à la fois une expertise interdisciplinaire et le point de vue des patients. Les organisations qui ont participé aux ateliers sont répertoriées dans les rapports de synthèse (voir Annexe).

Consultation des parties prenantes

Afin de garantir la pertinence du plan, des feed-backs structurés ont été recueillis auprès des principaux acteurs de terrain. À l'issue d'une séance d'information en ligne en juin 2025, les inscriptions aux « Cancer Plan Stakeholder Workshops/ Workshops Belanghebbenden Kankerplan » ont été ouvertes aux organisations (hôpitaux universitaires, associations scientifiques, autorités sanitaires nationales et régionales, ONG et associations de patients). Les inscriptions reçues ont été examinées afin de garantir une représentation équilibrée des disciplines, des genres et des communautés linguistiques. Avant les ateliers, un document de référence présentant une synthèse des défis identifiés a été remis aux participants (voir Annexe).⁵⁸

Entre septembre et décembre 2025, sept ateliers thématiques ont été organisés, réunissant à chaque fois entre 20 et 40 organisations :

- Prévention et promotion de la santé
- Dépistage et détection précoce

⁴⁷ Fondation contre le cancer. Baromètre belge du cancer ; 2021. Disponible sur : https://cancer.be/wp-content/uploads/2024/01/fcc_barometre du cancer 2021.pdf

⁴⁸ Schittecatte G & Delnord M. The Belgian Inventory of Cancer Care and Control Policies: A state-of-play for 2023 [Internet]. Bruxelles : Sciensano; 2023. Disponible sur : https://www.sciensano.be/sites/default/files/inventory_april23_final.pdf

⁴⁹ <https://kankerregister.org/fr>

⁵⁰ <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/>

⁵¹ <https://ima-aim.be/?lang=fr>

⁵² Organisation for Economic Co-operation and Development. Tackling the impact of cancer on health, the economy and society. Paris : OCDE ; 2023. Disponible sur : https://www.oecd.org/en/publications/tackling-the-impact-of-cancer-on-health-the-economy-and-society_85e7c3ba-en.html

⁵³ Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ; Profil sur le cancer par pays : Belgique 2025 (UE) [Internet]. Paris ; 2025. Disponible sur : https://www.oecd.org/en/publications/eu-country-cancer-profile-belgium-2025_744aaaba-en.html

⁵⁴ Beke M, Orhan Pees R, Chowaniec A, Vulhop N, Yeung TY, Vu H, Lenz C. Europe's Beating Cancer Plan: implementation findings. European Parliamentary Research Service (EPRS); 2025. Disponible sur : [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2025/765809/EPRS_STU\(2025\)765809_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2025/765809/EPRS_STU(2025)765809_EN.pdf)

⁵⁵ Partenariat international pour la lutte contre le cancer. Monitoring and evaluating national cancer control plans [Internet]. Genève : ICCP ; [cité le 27 avril 2026]. Disponible sur : <https://www.iccp-portal.org/guide/monitoring-and-evaluating-nccp>

⁵⁶ Le Mirror Group est une grande plateforme nationale qui regroupe les acteurs qui soutiennent la mise en œuvre de la stratégie de l'UE contre le cancer. <https://www.beatingcancer.be/>

⁵⁷ Archives of Public Health. Coming together to fight cancer: a series of policy briefs taking stock of the implementation of Europe's Beating Cancer Plan (EBCP) in Belgium. 2024; 82 (issue 1). Disponible sur : <https://archpublichealth.biomedcentral.com/articles/supplements/volume-82-supplement-1>

⁵⁸ Les synthèses des éléments de preuve ont été transmises en anglais. Les ateliers se sont déroulés en anglais, en français et en néerlandais. Les rapports des ateliers ont été rédigés en anglais et soumis aux parties prenantes présentes pour validation, avant d'être traduits en français et en néerlandais en vue de leur publication.

Méthodologie

- Diagnostic et traitement
- Qualité de vie et survie
- Innovation en matière de données
- Enfants, adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer
- Cancers rares

Au total, 86 organisations ont participé à l'ensemble des ateliers.⁵⁹ Les ateliers étaient dirigés par des modérateurs professionnels, avec le soutien des membres du comité de pilotage. Des techniques spécifiques de hiérarchisation et de génération d'idées ont été utilisées pour : (i) valider et hiérarchiser les défis que le plan devait relever, (ii) identifier des solutions et (iii) définir des trajets de mise en œuvre. La plupart des défis et des besoins identifiés dans le domaine de la lutte contre le cancer ont été validés ; seul un nombre limité de défis supplémentaires a été proposé (voir les rapports de synthèse en Annexe). Certaines organisations qui n'ont pas pu participer aux ateliers ont contacté directement le comité de pilotage pour lui faire part de leurs remarques.

Élaboration de mesures par domaine prioritaire

En s'appuyant sur les résultats de la revue de la littérature et des ateliers, le comité de pilotage a élaboré des mesures dans le cadre du Plan Cancer. Huit domaines d'action ont ainsi été définis, à savoir les sept domaines abordés lors des ateliers et le domaine « Organisation des soins oncologiques ». L'impact et la faisabilité des propositions ont été évalués par le groupe de pilotage entre novembre 2025 et février 2026, y compris une analyse au niveau du GTI sur la prévention.⁶⁰ Les fonctionnaires (dirigeants) et les services concernés des institutions fédérales de santé et des autorités compétentes (SPF Santé publique, INAMI, AFMPS, Sciensano, KCE) ont ensuite été consultés afin de garantir la coordination stratégique. Ce processus a également permis de vérifier s'il avait été tenu suffisamment compte des initiatives existantes ainsi que leur faisabilité. Une attention particulière a été accordée à la cohérence entre les actions elles-mêmes et au sein de chaque domaine prioritaire. Au final, 34 actions ont été sélectionnées, classées en 8 domaines et soumises à l'approbation du ministre, après avis d'un comité stratégique composé des fonctionnaires dirigeants du SPF Santé publique, de l'INAMI, Sciensano, le KCE et la Cellule stratégique du ministre.

Au titre d'aide à la décision relative à la sélection et à la hiérarchisation des actions proposées, une matrice de données factuelles⁶¹ assortie d'un cadre d'évaluation a été élaborée. À cette fin, une revue ciblée de la littérature et une identification rapide des données pertinentes ont été menées afin de constituer un ensemble de données structuré mais non exhaustif en réponse à des questions prédéfinies portant sur les catégories suivantes : la charge de morbidité, les effets sur la santé, le rapport coût-efficacité, l'impact sur l'équité, la faisabilité et la pertinence politique. Au préalable, la population ou le groupe cible avait été explicitement défini. L'impact sur la santé a été évalué sur la base du niveau de preuve le plus élevé disponible concernant l'efficacité clinique et, le cas échéant, la validité diagnostique ou du dépistage. Le rapport coût-efficacité a été évalué sur la base des données économiques en matière de santé disponibles. L'impact sur l'équité a été évalué à l'aide du cadre PROGRESSA-Plus et de l'extension GRADE Equity, notamment par la prise en compte des variables d'équité, des analyses de sous-groupes et des éventuels effets différentiels. La faisabilité a été évaluée à l'aide du cadre RE-AIM et sur la base des données disponibles concernant la mise en œuvre en Belgique ou dans des contextes comparables, tandis que la pertinence politique a été évaluée en fonction du degré d'adéquation avec les cadres politiques nationaux et européens, ainsi que de la solidité des arguments et du soutien dont elle bénéficie. La force des preuves a été classée comme élevée, modérée ou faible à l'aide de cadres d'évaluation pertinents (GRADE, QUADAS-2, CHEERS/Drummond, PROGRESS-Plus). Des matrices de données ont été établies pour la liste initiale des actions proposées dans le cadre du Plan Cancer, avant son approbation par le ministre et les fonctionnaires dirigeants. La validation des matrices s'est faite sur

⁵⁹ Une liste des organisations qui ont participé aux ateliers est disponible dans les rapports de synthèse (voir Annexe).

⁶⁰ Le Groupe de travail interministériel (GTI) sur la prévention est un organe chargé de la préparation des politiques au sein de la Conférence interministérielle (CIM) Santé publique. Sa composition est interfédérale et regroupe les partis suivants :

- Autorité fédérale : représentants du ministre en charge de la Santé publique et des Affaires sociales et de ses administrations (SPF SPSCAE, INAMI).
- Entités fédérées : Délégations des ministres compétents de la Communauté flamande, de la Communauté française, de la Communauté germanophone, de la Région de Bruxelles-Capitale et de la Région wallonne, ainsi que leurs administrations (COCOM, COCOF, Département Soins, AVIQ, ONE, Ministère de la Communauté germanophone).
- En fonction de l'ordre du jour, des organismes de recherche tels que Sciensano, la Fondation Registre du Cancer ou des experts du Conseil supérieur de la santé s'y joignent également.

⁶¹ Un instrument structuré qui synthétise et compare systématiquement les données disponibles sur la base de critères prédéfinis, afin de favoriser une prise de décision transparente.

Méthodologie

la base d'une deuxième lecture effectuée par un expert dans le domaine d'action concerné. Ces matrices seront affinées et mises à jour pour les actions qui seront finalement intégrées dans le plan et pourront servir de base scientifique à leur mise en œuvre.

Objectifs stratégiques

Un plan ambitieux comprenant de nombreuses mesures à plus long terme

Ce plan comprend 34 actions réparties en 8 domaines d'action (voir le chapitre « Domaines d'action »). Il s'agit d'actions ambitieuses, qui doivent porter leurs fruits à long terme en réduisant le nombre de cancers évitables, en allégeant le fardeau du cancer, en améliorant la survie, en augmentant la qualité de vie des personnes vivant avec ou après un cancer, mais aussi en rendant l'organisation de nos soins oncologiques plus cohérente, plus accessible et plus efficiente.

Avec un nouveau Plan Cancer 2026-2030, nous misons sur des soins oncologiques tournés vers l'avenir. Nous transposons le « Quintuple Aim » dans le domaine du cancer :

- **Une meilleure expérience patient** : une organisation des soins axée sur les besoins du patient, grâce à un trajet continu, du diagnostic aux soins post-traitement du cancer, avec des soins de proximité lorsque c'est possible et une expertise lorsque c'est nécessaire, et en accordant une attention particulière à la qualité de vie, et pas seulement à la survie
- **Une meilleure santé publique** : prévention et dépistage pour réduire l'incidence, dépistage précoce pour augmenter les chances de survie
- **Des soins plus efficaces** : privilégier le traitement adapté à chaque patient et dispensé au bon endroit, grâce à un financement durable de l'innovation, fondé sur les données
- **L'amélioration du bien-être des professionnels des soins** : optimiser et soutenir l'organisation des soins oncologiques, favoriser la collaboration multidisciplinaire et réduire la charge administrative afin que les professionnels puissent se concentrer sur les soins aux patients
- **Inclusion et équité** : chaque patient bénéficie d'un accès à des soins oncologiques de qualité, quels que soient son lieu de résidence ou son statut socio-économique, en veillant à atteindre les groupes vulnérables ainsi que les populations défavorisées, telles que les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer, ainsi que les personnes atteintes d'une forme rare de cancer

Nous prévoyons des points d'action concrets dans les différents domaines rencontrés au cours de l'évolution de la maladie : prévention et promotion de la santé ; dépistage et détection précoces ; diagnostic et traitement ; limitation des conséquences du cancer et amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec ou après un cancer. Nous accordons une attention particulière aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer, des groupes cibles aux besoins spécifiques. Dans ce plan, nous prévoyons également des mesures ciblées pour lutter contre les cancers rares, en tenant compte des actions prévues dans le Plan pour les maladies rares 2026-2030. Enfin, ce plan prévoit également des actions ciblées dans le domaine de l'innovation fondée sur les données, qui constituent un levier essentiel pour améliorer de manière structurelle la qualité de la politique de lutte contre le cancer.

8 DOMAINES D'ACTION



Organisation des soins oncologiques



Cancers rares et complexes



Enfants et AJA atteints d'un cancer



La prévention et la promotion de la santé



Dépistage et détection précoce



Diagnostic et traitement



Conséquences du cancer et qualité de vie



Innovation fondée sur les données

Priorités de la législation actuelle

La législation actuelle ne disposera pas de suffisamment de temps, de moyens et de marge de manœuvre pour élaborer et mettre en œuvre toutes ces mesures. C'est pourquoi il a été décidé de consacrer la législation actuelle (2026-2030) à des actions qui s'inscrivent dans les objectifs suivants : efficacité, organisation optimale des soins oncologiques, réduire la charge du cancer et de la morbidité liée et qualité de vie avec et après un cancer.

Efficacité

Un des premiers axes prioritaires est celui de l'efficacité, un axe qui s'inscrit dans le cadre de plusieurs mesures de la politique actuelle visant à pérenniser le système de santé, en lien avec la solidarité et la responsabilisation.⁶² Selon l'OCDE, les dépenses totales de santé en Belgique devraient augmenter de 9 % entre 2023 et 2050 en raison du fardeau du cancer.⁶³ Outre l'augmentation attendue liée au vieillissement de la population, dans laquelle le cancer joue un rôle important car le risque augmente avec l'âge, l'amélioration de la survie entraînera également une hausse des coûts de santé (les survivants peuvent engendrer des coûts en cas de récurrence du cancer, de complications tardives liées à des traitements lourds ou d'autres pathologies). De plus, il faut aussi s'attendre à ce que les traitements nouveaux/améliorés entraînent des dépenses supplémentaires. Dans le budget des médicaments de l'INAMI, les médicaments anticancéreux constituent une classe ayant un impact budgétaire important.⁶⁴ Selon une étude du KCE

⁶² Une des actions consiste à créer, au sein de l'INAMI, la direction « Appropriate Care » le 1^{er} octobre 2025. L'utilisation systématique des données, le feed-back aux prestataires de soins et les recommandations fondées sur des données probantes visent à réduire les variations indésirables dans la pratique. <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-des-soins/efficacite-dans-les-soins-de-sante>

⁶³ OCDE (2024), « Tackling the Impact of Cancer on Health, the Economy and Society », Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/85e7c3ba-en>

⁶⁴ selon les chiffres du rapport MORSE – données de 2024 : L01F : 16,3 % soit 1 298,46 millions – en hausse de 8,6 % ; L01E : 6,5 % soit 517,35 millions – en légère baisse de -1 % ; L01X : 2,3 % soit 185,49 millions. Le rapport MORSE ne mentionne pas de dépenses pour les agents chimiothérapeutiques classiques (L01A, L01B, L01C, L01D) et les traitements endocriniens (L02A et L02B). Source : National Institute for Health and Disability Insurance (NIHDI). Monitoring Of Reimbursement Significant Expenses –M.O.R.S.E., données de 2024. Pharmaceutical Policy Department, Brussels, January 2026. DOI : 10.5281/zenodo.18154911.

Objectifs stratégiques

réalisée en 2021 à la demande de l'INAMI, une part importante des médicaments innovants contre le cancer est remboursée sans qu'une amélioration des taux de survie ait été constatée entre 2004 et 2017.⁶⁵

Une première façon d'améliorer l'efficacité consiste à **utiliser les ressources actuelles de manière efficace** : utiliser les bons traitements pour le bon patient, au bon moment, au bon endroit et à la bonne dose. Cela permet de garantir les meilleurs soins, d'éviter les procédures inutiles ou le gaspillage des ressources, et de créer davantage de valeur pour un coût identique.

Une seconde façon d'atteindre l'efficacité consiste à adopter une approche plus tournée vers l'avenir, **en misant sur l'innovation pour gagner en efficacité**. Dans ce contexte, il est important d'adopter une approche axée sur les besoins : quand elles partent des besoins des patients et de la société, les innovations gagnent en efficacité.⁶⁶ Par ailleurs, il est tout aussi important que l'accès à l'innovation repose sur un équilibre entre accès rapide et durabilité.⁶⁷

Enfin, **l'accès aux données** issues de la pratique est essentiel pour accroître l'efficacité et parvenir à des améliorations ciblées. Ces données nous permettent non seulement de mobiliser les ressources en nous basant sur des hypothèses, mais aussi de les réorienter de manière ciblée en nous appuyant sur des données issues de la pratique (« real world evidence »). Ces données concrètes issues de la pratique doivent également permettre de limiter les risques liés aux nouveaux investissements. La transparence et l'accès à des données de qualité peuvent également contribuer à l'amélioration de la qualité et permettre aux patients de faire des choix éclairés.

Organisation optimale des soins oncologiques

Une bonne organisation des soins permet d'obtenir de meilleurs résultats. Les progrès en matière de diagnostic et de traitement, la numérisation croissante, la réduction de la durée des hospitalisations et le recours à l'hospitalisation à domicile, ainsi que l'évolution des attentes des patients, imposent une adaptation de l'organisation des soins oncologiques. Nous constatons une évolution vers des soins oncologiques plus transmutuels et intégrés, dans lesquels le rôle des soins de première ligne prend de plus en plus d'importance.

La concentration de l'expertise est essentielle pour optimiser la qualité des soins : établir des diagnostics en temps opportun, prévenir les complications et augmenter les chances de survie. De plus, la concentration de l'expertise permet aussi d'améliorer l'efficacité des soins. Comme indiqué dans le rapport de 2014 du Centre d'expertise sur les cancers rares et complexes, en Belgique, les patients atteints d'un cancer rare ou complexe peuvent être pris en charge dans n'importe quel hôpital disposant d'un programme reconnu en soins de base en oncologie ou d'un programme de soins d'oncologie.⁶⁸ Il existe désormais un consensus international selon lequel il n'est plus faisable, efficace ou éthique que chaque hôpital ou prestataire de soins continue à prendre en charge toutes les formes rares/complexes de cancer. Des exigences minimales de qualité s'appliquent également aux cancers les plus fréquents. Des soins oncologiques de qualité supposent notamment une approche multidisciplinaire, des traitements conformes aux recommandations fondées sur des données probantes, l'accès à des examens diagnostiques et à des soins de soutien de haut niveau, une expertise et une expérience suffisantes de la part de l'équipe soignante, un trajet de soins coordonné et un suivi systématique de la qualité.

À la suite du rapport du KCE, les premiers exercices de regroupement de l'expertise dans le domaine des soins oncologiques en Belgique ont vu le jour et les conventions relatives à la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas en ont constitué une étape importante en 2019. L'évaluation des cinq premières années de ces conventions confirme la valeur ajoutée de la mise en commun de l'expertise : la mortalité dans les 90 jours suivant une

⁶⁵ Neyt Mattias, Devos Carl, Thiry Nancy, Silversmit Geert, De Gendt Cindy, Van Damme Nancy, Castanares-Zapatero Diego, Fairon Nicolas, Hulstaert Frank, Verleye Leen. Les médicaments innovants contre le cancer sont-ils toujours synonymes d'une réelle valeur ajoutée ? Health Technology Assessment (HTA). Bruxelles. Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2021. Rapports KCE 343A.

⁶⁶ <https://www.health-needs.eu/index.php/fr/a-propos/a-propos>

⁶⁷ <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/medicaments/reformer-les-procedures-de-remboursement-des-medicaments>

⁶⁸ Stordeur S, Vrijens F, Henau K, Schillemans V, De Gendt C, Leroy R. Organisation of care for adults with a rare or complex cancer. Health Services Research (HSR) Brussels : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2014. KCE Reports 219. D/2014/10.2

Objectifs stratégiques

intervention chirurgicale est passée de 7,3 % à 5,5 % en chirurgie du pancréas⁶⁹ et de 9,6 % à 6,6 % en chirurgie de l'œsophage.⁷⁰ La commission d'experts indépendants chargée de la réforme du paysage hospitalier, mise en place en 2025 par la Conférence interministérielle Santé publique, souligne également que la prise en charge des pathologies hautement complexes et des maladies rares doit être explicitement concentrée dans des centres disposant d'une expertise, d'un volume d'activité suffisant, d'infrastructures adéquates et d'équipes pluridisciplinaires et soutenus par des critères clairs et un système d'orientation systématique.⁷¹ Une étude de marché réalisée fin 2024 montre que la concentration des soins est bien acceptée par les patients et leurs proches : 90 % des patients sont prêts à se déplacer pour bénéficier des meilleurs soins spécialisés possibles.⁷² Même en cas de traitements répétés, 70 % des patients restent disposés à se déplacer plus loin. Un autre point à améliorer est qu'à l'heure actuelle, de nombreux patients ne savent pas où s'adresser pour bénéficier des soins les plus adaptés. L'objectif est donc également d'orienter le patient vers des établissements de soins spécialisés qui ont fait preuve d'expertise et obtenu de meilleurs résultats. Dans l'organisation des soins oncologiques, il est important de trouver un équilibre entre concentration/centralisation et décentralisation. La proximité reste, en effet, importante pour de nombreux aspects du trajet de soins, notamment certains examens diagnostiques, la chimiothérapie, le suivi, la revalidation ou les soins de support.

La demande croissante de soins et la complexité grandissante de ceux-ci exercent une pression de plus en plus forte sur le personnel soignant, la capacité d'accueil des hôpitaux et les infrastructures. Les nouvelles techniques, l'hospitalisation de jour et l'hospitalisation à domicile nécessitent une adaptation supplémentaire des infrastructures, des processus de soins et des compétences. Les réformes du secteur de la santé et du paysage hospitalier soulignent, à juste titre, l'importance de la collaboration multidisciplinaire, de la redistribution des tâches, de la mise en place de réseaux, du soutien numérique et d'une planification plus stratégique des capacités et de l'expertise. Dans le domaine des soins oncologiques, il sera essentiel d'anticiper ces évolutions en temps utile et de continuer à développer des modèles de soins capables de garantir à la fois la qualité, l'accessibilité et la durabilité.

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Il apparaît de plus en plus clairement que la stratégie la plus efficace pour réduire le fardeau du cancer consiste à prévenir son apparition grâce à **une mise en œuvre optimale de la prévention et du dépistage précoce**. Bien que les progrès réalisés dans le traitement du cancer aient sans aucun doute amélioré les résultats pour les patients, la charge financière liée au traitement de cette maladie exerce une pression considérable sur les systèmes des soins de santé à l'échelle mondiale. En recentrant nos efforts sur les mesures préventives et le dépistage précoce, nous pouvons non seulement freiner la hausse des coûts, mais aussi alléger considérablement la charge physique, émotionnelle et financière qui pèse sur les individus et la société.

En s'attaquant aux facteurs de risque du cancer, on pourrait prévenir de nombreux nouveaux cas de cancer. Environ 40 % de l'ensemble des cancers sont évitables en adoptant un mode de vie plus sain et en se protégeant contre les expositions nocives. Selon les travaux de modélisation réalisés dans le cadre de la planification stratégique en matière de santé publique (Strategic Public Health Planning — SPHeP) de l'OCDE, la réalisation des objectifs antitabac pour la période 2023-2050 permettrait d'éviter 43 694 nouveaux cas de cancer en Belgique. La réalisation des objectifs en matière de consommation d'alcool au cours de la même période permettrait d'éviter 34 579 nouveaux cas de cancer. De plus, 11 161 cas pourraient aussi être évités en atteignant les objectifs fixés en matière de pollution, et 7 029 cas supplémentaires en atteignant les objectifs fixés en matière d'obésité. Il est important de noter à cet égard que les facteurs de risque de cancer sont systématiquement plus fréquents chez les personnes présentant des niveaux socio-

⁶⁹ Chirurgie du pancréas : remboursement dans un centre spécialisé conventionné. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/hopitaux/soins-hospitaliers/chirurgie-du-pancreas-remboursement-dans-un-centre-specialise-conventionne>

⁷⁰ Chirurgie de l'œsophage : remboursement dans un centre spécialisé conventionné. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/hopitaux/soins-hospitaliers/chirurgie-de-l-oesophage-remboursement-dans-un-centre-specialise-conventionne>

⁷¹ Recommandations du groupe de travail par le groupe d'experts sur la réforme du paysage hospitalier belge. Changer pour préserver (2026-2036). Pour le compte de la Conférence interministérielle Santé publique (17/12/2025) Disponible sur : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/media/files/2025-12/fr_imczh_avis.pdf

⁷² Kom op tegen Kanker publie les résultats d'une vaste enquête menée auprès de 1 250 patients atteints d'un cancer et de leurs proches sur le choix de l'hôpital (22/10/2024). Disponible sur : <https://pers.komoptegenkanker.be/kom-op-tegen-kanker-deelt-resultaten-van-grootschalig-onderzoek-bij-1250-kankerpatienten-en-hun-naasten-over-ziekenhuiskeuze>

Objectifs stratégiques

économiques défavorisés, notamment un revenu et un niveau d'éducation plus faibles.⁷³ Au sein de la population belge, les hommes et les personnes peu qualifiées sont plus souvent des fumeurs quotidiens. En matière de surpoids et d'obésité, on observe d'importantes disparités régionales et socio-économiques, les taux étant 50 % plus élevés chez les femmes ayant un faible niveau d'éducation que chez celles ayant un niveau d'éducation plus élevé.

L'OCDE estime qu'un quart de l'ensemble des décès prématurés par cancer pourrait être évité si tous les pays amélioraient leurs programmes de dépistage, de diagnostic précoce et de traitement en temps opportun, efficace et financièrement abordable, afin d'atteindre les meilleurs taux de survie au sein de l'OCDE et de l'UE. Le dépistage joue un rôle crucial dans la lutte contre certaines formes de cancer, mais des écarts considérables persistent dans les taux de dépistage, tant entre les pays qu'au sein même de ceux-ci. Afin d'accroître la participation, les pays devraient renforcer la sensibilisation et optimiser tant les procédures d'invitation que l'organisation pratique des programmes de dépistage. Là encore, un plus faible niveau de formation ou de revenus a une incidence négative sur la participation aux programmes de dépistage.⁷⁴

Une vie de qualité avec et après le cancer

Entre 2010 et 2020, en Belgique, la prévalence du cancer au cours de la vie a augmenté de 17 %.⁷⁵ Fin 2022, 4,0 % de la population belge totale ayant reçu un diagnostic de cancer (y compris de cancer de la peau non mélanome) entre 2013 et 2022 avait survécu au cancer. À mesure que le nombre de personnes qui survivent au cancer augmente en raison de la hausse de l'incidence, de l'amélioration des traitements, **nous devons adapter notre système de santé et notre société aux besoins de ces personnes qui vivent avec ou après un cancer.**

Traditionnellement, les soins post-traitement du cancer sont assurés par des spécialistes en oncologie, l'accent étant mis sur la détection d'une éventuelle récurrence du cancer. Les besoins des personnes vivant avec ou après un cancer sont toutefois bien plus vastes. Des soins sont nécessaires pour faire face aux conséquences médicales et psychosociales du cancer et de son traitement, telles que la fatigue, les changements au niveau de la vie sexuelle, l'anxiété et la dépression. En outre, après un traitement contre le cancer, les patients doivent aussi retrouver leur place dans la vie professionnelle et sociale. Il s'agit là d'un aspect important pour les personnes qui souffrent d'une maladie de longue durée en général, et pour les (anciens) patients cancéreux en particulier, afin de leur permettre de reprendre le cours de leur vie et de leur offrir une perspective et une structure sociales.

⁷³ OCDE (2024), *Beating Cancer Inequalities in the EU : Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection*, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/14fdc89a-en>

⁷⁴ OCDE (2024), *Beating Cancer Inequalities in the EU : Spotlight on Cancer Prevention and Early Detection*, Études de l'OCDE sur les politiques de santé, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/14fdc89a-en>

⁷⁵ OCDE/Commission européenne (2025), *Profil sur le cancer par pays de l'UE : Belgique 2025*, Profils sur le cancer par pays de l'UE, OCDE Éditions, Paris, <https://doi.org/10.1787/5c4dfa17-nl> <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles-2025>

Gouvernance

Cadre politique

Un plan fédéral...

Le Plan Cancer est avant tout conçu comme un plan fédéral, motivé par des considérations pragmatiques telles que sa rapidité de mise en œuvre et son ancrage dans la politique fédérale. Cela signifie que le plan se limite strictement aux compétences fédérales, même si, sur le fond, il couvre l'ensemble du continuum des soins, depuis la promotion de la santé et la prévention jusqu'au diagnostic, au traitement et aux soins post-traitement du cancer. Les domaines relevant de la compétence des entités fédérées (notamment une grande partie de la prévention et de la sensibilisation) ne sont pas directement intégrés dans le plan.

... qui implique les entités fédérées

Parallèlement, l'implication des entités fédérées est essentielle, et l'accent est fortement mis sur le dialogue, l'échange d'informations et la coordination tout au long du processus. Cette implication s'est concrétisée par le biais de différents canaux lors de l'élaboration du plan : des contacts bilatéraux avec les entités fédérées, la participation de représentants des entités fédérées aux ateliers réunissant les parties prenantes, ainsi que la concertation interfédérale. Ces canaux ont été utilisés – et continueront à l'être au fur et à mesure du déploiement du plan – pour partager des idées, des initiatives en cours et des options stratégiques, dans le but d'améliorer la compréhension mutuelle et, dans la mesure du possible, de favoriser la cohérence des politiques.

Cette collaboration n'est pas ancrée juridiquement ou institutionnellement dans le plan lui-même, mais prend plutôt la forme d'une collaboration pragmatique et itérative, fondée sur la concertation et la bonne volonté. À cet égard, on prévoit explicitement la possibilité d'évoluer, à un stade ultérieur, vers une collaboration interfédérale plus poussée sur certains thèmes, si celle-ci rencontre suffisamment d'adhésion.

Une dynamique politique

Ce Plan Cancer crée une dynamique politique de renforcement de la collaboration. Bien que le plan lui-même reste dans le cadre des compétences fédérales, il peut être tenu compte des signaux ou des besoins relevant d'autres niveaux de décision dans des débats politiques plus larges, par exemple au sein du gouvernement fédéral ou dans des organes de concertation interfédéraux. Le Plan Cancer est porté par l'autorité fédérale dans le respect des compétences propres de chaque niveau de pouvoir. Il repose sur une délimitation claire des responsabilités de chacun, tout en accordant une place centrale à la concertation, à la coordination et au renforcement des synergies avec les entités fédérées, avec l'ambition de consolider davantage les dynamiques de collaboration interfédérale.

Planification stratégique, ajustements et ressources

Les 34 actions reprises dans ce plan s'appuient sur une préparation approfondie, la définition de priorités et une large consultation des parties prenantes. Elles constituent ainsi les fondements de la politique en matière de lutte contre le cancer pour une période qui va au-delà du seul court-terme, et nous traçons la voie à suivre pour les dix prochaines années. En l'espace de dix ans, **des évolutions ou des changements importants peuvent survenir dans les domaines de la science, de la technologie, de l'organisation des soins de santé ou du contexte social**. Ces éléments seront pris en compte dans le développement ultérieur des différentes actions afin qu'elles tiennent compte des nouvelles données probantes scientifiques, des innovations technologiques, des évolutions épidémiologiques, des changements dans le contexte des soins, des évolutions budgétaires et réglementaires, ainsi que des besoins des patients et des prestataires de soins. Les évolutions démographiques, telles que le vieillissement de la population et l'évolution qui en découle de la charge de morbidité liée au cancer et des besoins en matière de soins, seront également prises en compte dans la poursuite de la mise en œuvre et du développement. Le plan fera l'objet d'évaluations intermédiaires et sera **ajusté lorsque nécessaire**. Une telle approche adaptative doit permettre de maintenir la pertinence, la faisabilité et l'orientation vers l'avenir du plan pendant toute sa durée.

Le Plan Cancer définit les ambitions stratégiques et les actions pour les dix prochaines années, mais ne fixe pas à l'avance les moyens qui seront nécessaires pendant toute cette période. Lors de l'élaboration des actions, une première estimation des ressources budgétaires nécessaires a été réalisée. Cette estimation est indicative et pourra être ajustée au cours de la mise en œuvre en fonction des nouvelles connaissances, de l'évolution des besoins, de l'avancement et des résultats des actions, ainsi que de la marge budgétaire disponible.

C'est pourquoi, au lancement du Plan Cancer, aucun budget n'est fixé pour l'ensemble de la durée du plan. La fixation préalable d'un budget décennal ne correspondrait pas suffisamment au caractère adaptatif et à long terme du Plan Cancer et pourrait conduire à ce que des ressources soient réservées à des besoins qui évoluent au cours de la mise en œuvre. Une mise à jour annuelle permet d'affecter de manière ciblée les ressources disponibles aux priorités et aux besoins les plus pertinents à ce moment-là. Chaque année, dans le cadre de la préparation de l'année de travail suivante, une estimation actualisée des ressources nécessaires est réalisée et les priorités pour l'année suivante sont définies. Le Comité stratégique (voir ci-après) évalue ces priorités et les besoins budgétaires correspondants, en veillant à la cohérence entre les actions, à une utilisation optimale des ressources disponibles et aux bénéfices attendus sur le plan social et sanitaire. Les décisions budgétaires finales sont prises dans le cadre des procédures de décision compétentes.

Tableau: Estimation des besoins budgétaires pour les 34 actions

N°	Action	Estimation des besoins budgétaires
1	Actualisation du modèle de soins en (hémo-)oncologie	L'objectif est de procéder de manière neutre sur le plan budgétaire, grâce à des réaffectations budgétaires. Tout besoin budgétaire supplémentaire sera estimé à un stade ultérieur de l'action.
2	Mise à disposition centralisée des directives en matière de soins oncologiques	Cette action est mise en œuvre dans le cadre du budget existant de KCE Practice.
3	Analyse concernant les accompagnateurs de trajet pour le cancer dans les hôpitaux	L'objectif est de mener à bien cette démarche autant que possible dans le cadre du budget existant. On part dans un premier temps du principe d'une optimisation et d'une éventuelle réorientation des ressources existantes, sans prévoir de financement structurel supplémentaire.
4	Réforme de la consultation oncologique multidisciplinaire	Cette action est mise en œuvre avec les ressources disponibles.
5	Cadre politique et transparence pour les soins oncologiques rares et complexes	Le besoin budgétaire lié à la publication systématique de résultats publics par la Fondation du Registre du cancer est estimé, à titre provisoire, à environ 1,5 million d'euros pour un déploiement complet couvrant toutes les indications prévues. Ces fonds seraient nécessaires de manière échelonnée, au fur et à mesure de l'intégration d'indications supplémentaires dans le dispositif de rapportage. Pour l'année 2028, le besoin budgétaire est estimé à 70 000 euros.

N°	Action	Estimation des besoins budgétaires
6	Renforcer la fiabilité des informations sur les cancers rares destinées aux patients et aux prestataires de soins de première ligne	Nous utilisons autant que possible les outils, plateformes et canaux d'information disponibles. Des moyens supplémentaires pourraient s'avérer nécessaires, mais leur estimation ne pourra être effectuée qu'à un stade ultérieur du processus. Tout besoin budgétaire supplémentaire sera estimé à un stade ultérieur de l'action.
7	Diagnostics personnalisés et traitements innovants pour les cancers rares et complexes	Afin de soutenir et de développer davantage les initiatives belges existantes, Sciensano, en collaboration avec des partenaires universitaires, sollicite des bourses au cours de cette législature. La mise en place d'un cadre durable pour certains diagnostics et traitements off-label se fera à un stade ultérieur et dans la limite des moyens disponibles au sein de l'INAMI.
8	Molecular Tumour Board national pour les cas oncologiques complexes	Pour le secrétariat et la fonction de coordination de l'organisation du nMTB, qui seront pris en charge par le Centre du cancer, un besoin budgétaire de 55 000 euros est estimé. Actuellement, cette fonction est déjà assurée par le Centre du cancer grâce à un financement externe. Les honoraires des experts participant au nMTB seront fixés conformément aux principes de la réforme de la nomenclature. Une première estimation approximative fait état d'un budget nécessaire compris entre 176 000 et 250 000 euros pour 800 à 1 000 patients par an (la date visée est le 1er janvier 2029). La plateforme de données, logiciels compris, s'appuie sur l'infrastructure déjà utilisée dans le cadre des projets. Le coût de la maintenance annuelle est estimé à 5 000 euros par an.
9	Un modèle organisationnel tourné vers l'avenir pour les soins oncologiques pédiatriques	Cette action sera mise en œuvre avec les ressources existantes au sein du SPF Santé publique, de l'INAMI et du Centre du cancer.
10	Un modèle de soins durable et harmonisé pour les AJA atteints d'un cancer	Selon la proposition de nouvelle convention, tous les centres d'expertise agréés recevront une indemnité forfaitaire annuelle de 150 000 EUR. Tous les centres de mise en œuvre agréés recevront une indemnité forfaitaire annuelle de 20 000 EUR. Un financement annuel de 55 000 euros est prévu pour le suivi du projet, qui sera assuré par le Centre du cancer. La proposition a été approuvée par le Comité de l'assurances et suit son cours dans le processus décisionnel.
11	Renforcer l'accès au diagnostic moléculaire approfondi pour les enfants et les jeunes AJA atteints d'un cancer à haut risque	Une première estimation du budget nécessaire a été réalisée. Au cours de cette législature, les travaux préparatoires de cette action permettront d'apporter davantage de certitude quant aux paramètres utilisés. Estimation préliminaire du budget nécessaire à la mise en œuvre (prochaine législature) : - Budget nécessaire pour les tests : 180 à 220 patients × 6 000 euros/test = 1 080 000 euros à 1 320 000 euros par an via la plateforme allemande INFORM. Si nous réalisons ces tests en Belgique et conservons l'expertise en Belgique, cela pourrait, selon les experts belges, s'avérer moins coûteux - Budget nécessaire à la coordination de l'organe national de concertation pour les enfants et les AJA atteints d'un cancer : 55 000 euros Honoraires des experts participants : entre 156 000 euros et 208 000 euros (à examiner selon les principes de la réforme de la nomenclature)
12	Cadre durable et fondé sur des données probantes pour l'accès à la protonthérapie	Sur la base d'une première estimation, les besoins supplémentaires sont évalués à 2,8 millions d'euros. Ce montant sera ajusté en fonction des résultats de l'étude en cours menée par le KCE sur la protonthérapie pour de nouvelles indications chez l'adulte. En ce qui concerne l'adaptation de la limite d'âge pour les cancers pédiatriques, une estimation sera réalisée sur la base de directives scientifiques et de l'expérience pratique internationale, en tenant compte des informations fournies par le FSS (remarque : tous les patients ne passent pas par le FSS).
13	Évaluation du registre des effets tardifs après un cancer chez les enfants et les AJA	Un montant de 35 000 euros est prévu pour la tenue du registre par la Fondation Registre du cancer à partir de la prochaine législature. Aucun financement n'est prévu pour l'enregistrement ou les gestionnaires de données dans les établissements d'hématologie/oncologie pédiatrique.

N°	Action	Estimation des besoins budgétaires
14	Soutien à la prévention du cancer par le suivi des facteurs de risque	Cette action est mise en œuvre avec les ressources actuelles de Sciensano. Le budget actuel de Sciensano consacré à l'information sanitaire couvre déjà certains calculs relatifs à la charge de morbidité liée aux facteurs de risque (tabac, alcool, pollution atmosphérique, surpoids/obésité et alimentation), ainsi que les travaux prévus pour formuler des recommandations sur les mesures futures dans le cadre des plans interfédéraux.
15	Renforcer la prévention des cancers liés au HPV et contribuer à la stratégie de l'OMS pour l'élimination du cancer du col de l'utérus	Cette action est mise en œuvre avec les ressources actuelles du SPF Santé publique, de l'INAMI et du Centre du cancer.
16	Renforcer la prévention des cancers professionnels	Cette action est mise en œuvre avec les moyens actuels au sein de FEDRIS et du SPF Emploi.
17	Renforcement de la lutte contre le cancer de la peau – réglementation des bancs solaires	Cette action est mise en œuvre avec les moyens actuels dont disposent les autorités compétentes.
18	Optimisation fondée sur des données probantes des programmes existants de dépistage du cancer	Les études du KCE seront menées dans le cadre des ressources existantes du KCE. Les besoins budgétaires liés à cette ou ces optimisations dépendront des résultats des études du KCE et pourront être estimés à la suite de la publication de ces études.
19	Évaluation de la valeur ajoutée et de la faisabilité du dépistage du cancer basé sur le risque	Cette action sera initialement menée avec les ressources actuelles du KCE et de Sciensano (étude prévue). Un soutien pourrait s'avérer nécessaire à un stade ultérieur pour le déploiement du dépistage du cancer basé sur le risque.
20	Vers une approche ciblée et efficiente de la prise en charge du cancer de la peau	L'objectif est de mener à bien cette démarche dans le cadre du budget existant.
21	Appropriate care en oncologie : recommandations pour une utilisation efficiente des diagnostics et des traitements	Un montant de 35 000 euros est estimé pour l'évaluation des indicateurs de qualité liés à l'efficacité et pour le calcul d'indicateurs de qualité spécifiques à chaque hôpital par la Fondation Registre du cancer. Cette mesure devrait permettre, à terme, de dégager des ressources.
22	Encourager la recherche sur l'optimisation des traitements en oncologie	Il est prévu que l'industrie pharmaceutique investisse chaque année jusqu'à 10 millions d'euros dans le fonds. Le soutien de BeCRA est assuré grâce aux ressources actuelles du Centre du cancer.
23	Accès durable aux tests de biomarqueurs pour une oncologie de précision efficace	L'objectif est de parvenir, grâce à des réaffectations budgétaires, à un impact budgétaire aussi neutre que possible. Le budget consacré aux tests de biomarqueurs, financé par les médicaments relevant du chapitre VIII, est estimé à 3 millions d'euros par an. Ce montant dépend toutefois du volume de médicaments associés à un diagnostic compagnon qui sont mis sur le marché.
24	Sensibilisation et protection contre les traitements anticancéreux non réglementés et non éprouvés	Cette action est mise en œuvre avec les ressources actuelles de l'AFMPS et du Centre du cancer.
25	Vers un meilleur accès des patients aux essais cliniques et un renforcement de la position de la Belgique dans la recherche clinique sur le cancer	Cette action est mise en œuvre avec les moyens existants au sein du SPF Santé publique et de l'AFMPS.
26	Diagnostics et thérapies innovants par radio-isotopes	Les besoins budgétaires dépendront des résultats de l'étude prévue par le KCE et pourront être estimés à la suite de la publication de ces études.
27	Vers un cadre belge pour le développement académique des ATMP	Les besoins budgétaires dépendront des recommandations du groupe de travail. Aucun budget spécifique n'est nécessaire pour le soutien du groupe de travail lui-même.

N°	Action	Estimation des besoins budgétaires
28	Suivi de l'impact des programmes « Accès précoce et rapide » pour les personnes atteintes d'un cancer	Cette action est mise en œuvre avec les moyens prévus au sein de l'INAMI.
29	Étude d'un modèle multidisciplinaire d'accompagnement de la survie et des soins post-traitement du cancer	Tout besoin budgétaire supplémentaire sera estimé à un stade ultérieur de l'action et est lié à l'action 1.
30	Intégration du point de vue des patients dans les soins oncologiques et l'évaluation de la qualité des soins	Cette action sera menée avec les ressources existantes au sein de Sciensano.
31	Retour à une vie sociale et professionnelle active après un cancer	Cette action sera mise en œuvre avec les moyens prévus dans le cadre des différentes initiatives.
32	Mise en place d'un système de reporting standardisé et structuré au sein du trajet de soins oncologiques	Pour 2027 et 2028, un budget de 70 000 euros est estimé pour le développement de modèles de rapports et la transposition technique en questionnaires FIHR par la Fondation Registre du cancer, ainsi que 80 000 euros pour le soutien scientifique.
33	Développement d'un CareSet « Oncologie » national pour des soins oncologiques intégrés et standardisés	L'objectif est de mettre en œuvre cette action dans le cadre des ressources existantes ; la faisabilité sera examinée plus en détail au début de l'action (au début de la prochaine législature).
34	Développement d'un Minimal Dataset en oncologie destiné à la recherche, à l'élaboration des politiques et à l'interconnexion avec l'Espace européen des données de santé (EHDS)	À la Fondation du registre du cancer, cette activité est menée au moyen du budget alloué dans le cadre de l'action 32. Au Centre du cancer, cette action est menée dans le cadre des ressources existantes.

Rôles et responsabilités

Comité stratégique

Fonctionnaires dirigeants du SPF Santé publique, de l'INAMI, de Sciensano, du KCE, de l'AFMPS et directeur de la Cellule stratégique Santé publique

Définit l'orientation stratégique du Plan Cancer et veille à la cohérence avec les autres plans de santé et initiatives politiques fédéraux et interfédéraux. Le comité stratégique prend les décisions concernant les priorités, les grandes orientations et les éventuels ajustements stratégiques, évalue chaque année les priorités et les besoins budgétaires correspondants et veille à une affectation optimale des ressources disponibles. Il veille à l'ancrage durable du plan.

Groupe de pilotage

Coordinateurs du Plan Cancer du SPF Santé publique, de l'INAMI, de Sciensano et de la Cellule stratégique Santé publique

Assure la coordination du contenu du Plan Cancer. Le groupe de pilotage suit l'avancement des actions, examine les risques stratégiques et les points de blocage et prépare, le cas échéant, les décisions stratégiques à soumettre au Comité stratégique. Il veille aussi à la cohérence entre les actions, identifie les opportunités de cohérence et de synergie et s'assure d'une utilisation efficace des ressources disponibles, afin de renforcer la cohérence du plan et d'obtenir l'impact le plus important possible.

Groupe exécutif

Personnel des établissements de santé fédéraux

Veille à la mise en œuvre des actions prévues dans le Plan Cancer. Pour chaque action, un responsable (ou éventuellement plusieurs coresponsables) est (sont) désigné(s) et chargé(s) du suivi, de la planification et de l'avancement de l'action. Le responsable coordonne la collaboration avec les parties prenantes internes et externes concernées, rend compte régulièrement au comité de pilotage et signale en temps utile les éventuels risques ou points de blocage.

La coordination générale de la mise en œuvre du Plan Cancer est assurée par le Centre du Cancer de Sciensano, qui endosse le rôle de coordinateur du Plan Cancer. Le Centre du Cancer soutient la mise en œuvre du plan en facilitant la collaboration entre les responsables des actions et les parties prenantes, en assurant le suivi de la planification globale et de l'avancement, et en coordonnant le rapportage destiné au comité de pilotage. Le coordinateur du Plan Cancer joue un rôle de coordination et de soutien et prépare les prises de décision, mais ne prend aucune décision de fond ou stratégique.

Consultation des parties prenantes

La mise en œuvre du Plan Cancer nécessite le soutien et la mobilisation active **d'un large éventail de parties prenantes** : professionnels des soins, patients, aidants proches, chercheurs et organisations actives dans le domaine de l'oncologie, y compris les cancers rares. Ce sont ces mêmes rôles qui ont été abordés lors des ateliers organisés en 2025.

Dans ce contexte, il est essentiel de mettre en œuvre une stratégie au niveau des parties prenantes qui permette :

- une implication structurée et continue des parties prenantes concernées ;
- la transparence sur l'avancement du Plan Cancer ;
- de recueillir les opinions et l'expertise des acteurs de terrain, sans pour autant créer un pouvoir de décision parallèle à celui du groupe de pilotage.

Nous souhaitons mettre en place, avec les parties prenantes, une concertation qui repose sur deux mécanismes complémentaires : l'un dédié à l'information et l'autre à la consultation. Le lien entre ces deux mécanismes repose sur un certain nombre de principes communs et généraux, notamment la définition claire des rôles, la transparence des processus, l'absence de pouvoir de décision pour les parties prenantes externes et l'apport d'expertise et d'expérience pratique. Ensemble, ces mécanismes nous permettent de combiner une communication large et structurée, destinée à l'ensemble des parties prenantes, avec une consultation plus ciblée et régulière auprès d'un nombre restreint de représentants.

Information et défense globale des intérêts par le biais du Mirror Group du Europe's Beating Cancer Plan

Le Mirror Group belge du Europe's Beating Cancer Plan (EBCP), coordonné par Sciensano et composé de plusieurs centaines de participants, constitue un instrument particulièrement adapté pour assurer une communication étendue et régulière sur le Plan Cancer.

L'objectif est de fournir aux parties prenantes des informations structurées sur l'avancement du Plan Cancer, ses principales orientations et les étapes clés de sa mise en œuvre.

À cette fin, il est proposé d'organiser régulièrement des réunions du Mirror Group, par exemple une fois par an ou à des moments clés du déploiement du plan. Au cours de ces rencontres, une brève présentation sera faite sur l'avancement du plan, les actions déjà engagées ou terminées et les priorités à venir. On y examinera aussi la possibilité d'intégrer un dispositif permettant de recueillir des commentaires écrits sans engagement, par le biais d'un questionnaire ou d'un canal structuré, sans obligation de traiter les contributions individuelles.

Ce mécanisme vise avant tout à informer et à sensibiliser. Il ne s'agit ni d'un organe consultatif formel, ni d'un cadre de prise de décision collective.

Une consultation ciblée et régulière par le biais d'un groupe de résonance

Oltre la diffusion de ces informations générales, un groupe de résonance restreint sera aussi mis en place, qui sera consulté régulièrement et à la demande du comité de pilotage. L'objectif de ce groupe est d'offrir un forum structuré qui permette au comité de pilotage de recueillir des feed-backs ciblés, notamment lorsque les choix stratégiques ou les questions de mise en œuvre dans le cadre du Plan Cancer peuvent bénéficier de l'expertise et de l'expérience pratique des parties prenantes concernées.

Le groupe consultatif sera composé de représentants des principaux acteurs fédéraux du secteur de la santé des établissements scientifiques fédéraux, des prestataires de soins, des associations de patients et d'autres parties prenantes concernées. Sa composition reflète les différentes perspectives nécessaires à la mise en œuvre réussie du Plan Cancer, compte tenu des objectifs stratégiques et des domaines d'action. Ses membres endossent un rôle consultatif, mais n'ont pas de pouvoir de décision.

Gouvernance

Le groupe de résonance comprend des représentants :

- du cabinet du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique
- des administrations fédérales chargées de la santé : le SPF Santé publique (DGGS), l'INAMI (SSS – Direction médicale), l'AFMPS
- des établissements scientifiques fédéraux : Sciensano (Centre du Cancer)
- des organismes d'assurance, par l'intermédiaire du Collège national intermutualiste
- des organes consultatifs au sein de l'INAMI : le Comité de l'assurance et l'Observatoire des maladies chroniques
- des associations et organisations de patients : Fondation contre le cancer, Kom op tegen Kanker, KickCancer et le Patient Expert Center
- Associations scientifiques et professionnelles : le Belgian Board of Oncology, la Société belge d'oncologie médicale (BSMO), la Société belge d'hématologie (BHS), la Société belge d'hématologie et d'oncologie pédiatriques (BSPHO) et la Société belge de radiothérapie et d'oncologie (BeSTRO), la Vereniging Verpleegkundigen Radiotherapie en Oncologie (VVRO), Domus Medica et la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG)

Les membres participent au groupe de résonance au nom de l'organisation qu'ils représentent. Ils sont censés préalablement consulter cette organisation et faire part au groupe de résonance des points de vue, de l'expertise et des éléments à prendre en compte pertinents.

En ce qui concerne son fonctionnement, ce groupe se réunit environ quatre fois par an. L'ordre du jour est fixé par le comité de pilotage du Plan Cancer et peut comprendre des rapports d'avancement, des questions stratégiques ciblées ou des problèmes de mise en œuvre nécessitant un apport externe. Les avis et les recommandations formulés par le groupe de résonance n'auront pas de caractère contraignant et seront documentés de manière transparente. Ce groupe de résonance soutient le comité de pilotage dans ses travaux, mais ne prend aucune décision concernant la mise en œuvre du Plan Cancer.

Implication des parties prenantes spécifique à l'action

Les structures de concertation globales du Plan Cancer n'enlèvent rien à la nécessité d'associer activement les parties prenantes concernées à la mise en œuvre des actions individuelles. En fonction du contenu et de la nature de l'action, il est possible d'opter pour différentes formes d'implication, allant de la consultation et de la participation ciblées à la co-création. Le choix de l'approche la plus appropriée se fait au cas par cas et est adapté aux objectifs, aux acteurs concernés et à la phase de mise en œuvre.

Domaines d'action du Plan Cancer



Organisation des soins oncologiques

L'organisation des soins oncologiques en Belgique a connu une **évolution importante** ces dernières décennies, et des progrès y ont été réalisés en matière de qualité, d'accessibilité et de collaboration multidisciplinaire. La mise en place de programmes de soins oncologiques,⁷⁶ l'ancrage réglementaire de la consultation oncologique multidisciplinaire (COM)⁷⁷ et la mise en œuvre des actions prévues par le Plan Cancer 2008⁷⁸ ont contribué à une meilleure structuration des soins et à un accès plus large à des diagnostics et des traitements innovants. Parallèlement, les indicateurs de qualité et les comparaisons internationales montrent que la Belgique affiche de bons résultats à l'échelle nationale dans de nombreux domaines.⁷⁹

Soins multidisciplinaires et transmuraux, centrés sur le patient

Néanmoins, depuis quelque temps déjà, l'organisation des soins oncologiques subit une pression croissante due à une combinaison d'évolutions structurelles et épidémiologiques. L'augmentation croissante de l'incidence du cancer, le vieillissement de la population et le nombre croissant de personnes ayant souffert d'un cancer et ayant besoin de soins de longue durée font que la demande en soins oncologiques ne cesse d'augmenter. Parallèlement, les progrès rapides réalisés dans les domaines du diagnostic et du traitement, par exemple la médecine de précision et les nouvelles options thérapeutiques, entraînent une complexité croissante des trajets de soins. Les soins de support et les soins palliatifs doivent également être intégrés en temps utile et de manière qualitative dans **l'approche multidisciplinaire**. Parallèlement, on observe aussi une tendance vers des soins plus transmuraux. Cela montre que l'organisation actuelle des soins oncologiques, souvent perçue comme fragmentée et morcelée, n'est pas toujours suffisamment adaptée à ces évolutions. Dans ce contexte, il reste important que les **soins soient centrés sur le patient**. L'accompagnement des patients tout au long de leur trajet de soins, notamment par le biais d'un accompagnement du trajet de soins, est aujourd'hui organisé de manière hétérogène et insuffisamment cartographié. Un défi majeur reste la nécessité de mettre en place un **système de soins mieux coordonné et intégré**, dans lequel les rôles et les responsabilités des différents acteurs et niveaux de soins sont clairement définis.

Le cancer du sein constitue un exemple concret où l'organisation des soins oncologiques est très avancée. L'étude du KCE sur la **prise en charge du cancer du sein**⁸⁰, publiée en 2023, a montré que la qualité et l'expertise en matière de traitement du cancer du sein en Belgique sont bonnes et que nous nous situons au-dessus de la moyenne européenne. L'étude a toutefois également révélé que les femmes traitées dans des cliniques spécialisées dans le cancer du sein non agréées courent un risque de décès lié au cancer du sein supérieur de 30 % à celui des femmes traitées dans des cliniques agréées. À la suite de cette étude, un plan d'action a été élaboré, qui comprend différentes mesures conformes aux recommandations du KCE. Le remboursement de certaines étapes du traitement du cancer du sein en dehors des centres spécialisés agréés a été supprimé. Depuis le 1^{er} août 2024, seuls les hôpitaux disposant d'un service de sénologie agréé peuvent bénéficier d'un financement pour les interventions chirurgicales destinées au traitement du cancer du sein. À partir du 1^{er} janvier 2027, toutes les interventions chirurgicales (chirurgie conservatrice du sein, mastectomie, chirurgie des ganglions lymphatiques, chirurgie reconstructrice) ne seront plus

⁷⁶ 21 MARS 2003. - Arrêté royal fixant les normes auxquelles le programme de soins de base en oncologie et le programme de soins d'oncologie doivent répondre pour être agréés

⁷⁷ Consultation oncologique multidisciplinaire (COM). INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/soins-palliatifs/consultation-oncologique-multidisciplinaire>

⁷⁸ Évaluation des mesures prises dans la lutte contre le cancer (2016). Pour une politique de lutte contre le cancer durable. Centre du Cancer de Sciensano. Disponible sur : https://www.sciensano.be/sites/default/files/doc29_plan_cancer_evaluation_des_mesures_2016_sciensano_fr_0.pdf

⁷⁹ OCDE/Commission européenne (2025), Profil sur le cancer par pays de l'UE : Belgique 2025, Profils sur le cancer par pays de l'UE, OCDE Éditions, Paris, <https://doi.org/10.1787/5c4dfa17-nl> <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles-2025>

⁸⁰ Leroy R, De Gendt C, Bourgeois J, Verbeeck J, Savoye I, Silversmit G, et al. Borstkankerzorg in centra met en zonder erkenning voor borstkanker – Is er een verschil?. Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2023. Rapports KCE 365A. DOI : 10.57598/R365AS.



remboursées que si elles sont réalisées dans une clinique du sein coordinatrice. Ce genre de réformes prend du temps, mais ces dernières ont été mises en route et font l'objet d'un suivi attentif.

Recommandations de pratique clinique harmonisées

Il est aussi nécessaire de poursuivre **la normalisation et de renforcer l'aide à la prise des décisions cliniques**. Des lignes directrices pratiques sont disponibles auprès de diverses organisations nationales et internationales, mais l'absence d'un aperçu centralisé et accessible complique leur mise en œuvre uniforme dans la pratique clinique. L'organisation de la **consultation oncologique multidisciplinaire**, qui constitue pourtant la pierre angulaire de soins oncologiques de qualité, présente aujourd'hui de grandes disparités d'un hôpital à l'autre et subit la pression d'une complexité croissante et d'un nombre de dossiers en augmentation.

L'accès à des informations de qualité est également important. Les patients ont le droit de savoir où ils peuvent bénéficier du meilleur traitement possible, et les autorités pourraient partager beaucoup plus d'informations à ce niveau. La Plateforme interfédérale pour la qualité des soins, récemment créée, peut, en collaboration avec le Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) et la Plateforme pour l'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des patients (PAQS) à Bruxelles/en Wallonie, constituer un levier à cet effet. Alors qu'aujourd'hui, on ne trouve des informations que sur la qualité des soins relatifs aux cancers du sein, du poumon et du rectum en Flandre, l'élargissement de ces informations à l'échelle nationale et à plusieurs types de cancers fréquents, par exemple le cancer du côlon, le cancer de la prostate, le cancer de la peau et la leucémie, permettrait à un grand nombre de patients de faire un choix éclairé et participerait à l'amélioration continue de la qualité dans les établissements de soins.

Domaine d'action « Organisation des soins oncologiques » : les actions

Dans ce contexte, les quatre actions proposées visent à répondre aux besoins identifiés. Elles visent à renforcer la cohérence, la qualité et la pérennité de nos soins oncologiques, en misant sur un modèle de soins intégré, une pratique fondée sur des données probantes, une meilleure coordination des soins et un processus décisionnel multidisciplinaire plus efficient.

[Action 1](#) : Actualisation du modèle de soins d'(hémato-)oncologie

[Action 2](#) : Mise à disposition centralisée de lignes directrices en matière de soins oncologiques

[Action 3](#) : Analyse des accompagnateurs de trajets de soins oncologiques au sein des hôpitaux

[Action 4](#) : Réforme de la consultation oncologique multidisciplinaire



Action 1 : Actualisation du modèle de soins d'(hémato-)oncologie

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Organisation optimale des soins oncologiques

L'organisation et le financement des soins oncologiques en Belgique remontent à plusieurs décennies ; les divers niveaux et structures qui s'y sont rajoutés au fil des ans font que le système est perçu comme **complexe, fragmenté et axé sur les aspects financiers**. Le refinancement des hôpitaux et la loi sur les hôpitaux de 2002 qui en a découlé ont jeté les bases des programmes de soins oncologiques mis en place en 2003. Ces programmes de soins sont axés sur l'hôpital et n'impliquent pas, ou très peu, les soins de première ligne.

Les évolutions en matière de diagnostic et de possibilités de traitement, la numérisation croissante, la réduction de la durée des hospitalisations et le développement de l'hospitalisation à domicile, mais aussi le vieillissement de la population et l'augmentation de la proportion de patients âgés atteints de cancer, ont pour conséquence que **les modèles actuels ne répondent plus entièrement aux besoins des patients et des prestataires de soins**. Par ailleurs, les attentes des patients ayant reçu un diagnostic de cancer et/ou en phase de suivi évoluent également, tandis que le rôle des soins de première ligne et de la collaboration interdisciplinaire ne cesse de gagner en importance. Le développement principalement vertical des soins oncologiques au cours des dernières décennies cède de plus en plus la place à une diversification horizontale et à des soins transmuraux, dans lesquels les soins de première ligne sont de plus en plus impliqués.

Cela nécessite une révision en profondeur des modèles actuels afin d'adapter la réglementation à ces évolutions et de s'orienter ainsi vers une approche plus multidisciplinaire, plus globale et plus intégrée du traitement et du suivi des patients atteints de cancer, prenant en compte tous les aspects des soins. À chaque étape du trajet de soins – des premiers signes d'alerte et de l'annonce du diagnostic aux choix et à la planification du traitement, en passant par le traitement lui-même, les soins post-traitement du cancer et les soins palliatifs –, **il faut être attentif à certains aspects liés à la coordination, à la communication, au soutien et à la continuité des soins**. En effet, des soins de qualité ne se limitent pas seulement à des traitements médicaux de qualité. La coordination du trajet de soins, le soutien psychosocial et administratif, l'accompagnement vers un mode de vie plus sain (y compris les conseils nutritionnels, la réhabilitation et la revalidation), l'intégration précoce des soins palliatifs et une bonne communication interinstitutionnelle sont également essentiels. À côté de cela, il convient aussi d'accorder suffisamment d'attention aux phases de transition importantes entre les trajets de soins spécifiques à chaque tranche d'âge, notamment l'oncologie pédiatrique, les soins aux adolescents et jeunes adultes (AJA), les soins aux adultes et l'oncologie gériatrique.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Par cette action, nous souhaitons actualiser le modèle de soins en (hémato-)oncologie afin de renforcer la qualité, la cohérence et la continuité des soins tout au long du trajet oncologique. La mise à jour du modèle de soins tient compte du nombre croissant de personnes âgées atteintes d'un cancer, ainsi que des besoins spécifiques des personnes souffrant de multimorbidité ou présentant une vulnérabilité accrue en matière de soins. **Ce modèle doit offrir** un cadre structuré et tourné vers l'avenir, dans lequel chaque patient chez qui un cancer a été diagnostiqué puisse bénéficier de **soins sur mesure**, qui s'appuient sur **des processus standardisés** et une **coordination claire du trajet de soins**.

Ce modèle doit permettre d'assurer une **transition fluide entre les soins dispensés à l'hôpital et ceux dispensés en dehors de l'hôpital**. À cet égard, l'accent est mis à la fois sur la mise en place de réseaux et la collaboration entre les hôpitaux autour de la prise en charge des patients et sur les trajets de soins transmuraux et interinstitutionnels, et donc sur l'organisation et la collaboration avec les soins de première ligne. Le modèle d'organisation et de financement doit être adapté à cette approche intégrée et transmurale. De cette manière, cette action devrait contribuer à rendre les soins oncologiques en Belgique plus cohérents, plus efficaces, plus accessibles et davantage centrés sur le patient.



Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Pour atteindre cet objectif, les mesures suivantes seront prises :

- Une **évaluation approfondie des besoins** des patients, de leurs proches, des aidants proches et des prestataires de soins tout au long des différentes phases du trajet de soins oncologiques. Cela se fait par le biais d'ateliers interactifs et de groupes de travail multidisciplinaires.
- Une analyse de la réglementation en vigueur, tant sur le plan organisationnel que financier, des soins oncologiques, permettant **d'identifier les lacunes et les points de blocage** aux différentes phases du modèle de soins. Cette analyse s'appuie sur les besoins identifiés lors de l'étape précédente.
- **L'actualisation de la réglementation** (tant au niveau du modèle organisationnel que du modèle de financement) afin de combler les lacunes identifiées.

Cette action constitue un jalon important du plan et elle est liée à d'autres démarches menées dans le cadre de la politique de santé ainsi qu'à diverses autres actions du plan :

- Démarches liées à la planification précoce des soins, au forfait palliatif et au futur trajet de soins palliatifs
- Démarches interfédérales en cours concernant les soins intégrés
- Action 3 (accompagnateurs des trajets de soins au sein des hôpitaux), action 4 (réforme de la COM), action 6 (information des patients), action 29 (approche multidisciplinaire de la survie), action 30 (prise en compte du point de vue des patients), action 31 (retour à une vie active), action 33 (CareSet « Oncologie »)

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Lancé en décembre 2025, il devrait se poursuivre au-delà de cette législature

Action 2 : Mise à disposition centralisée de lignes directrices en matière de soins oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Les recommandations de pratique clinique sont essentielles pour permettre aux professionnels de santé de fonder leurs décisions cliniques sur les dernières données scientifiques disponibles. Elles contribuent à une approche uniforme et de qualité entre les prestataires de soins, les établissements et les régions. Aujourd'hui, des lignes directrices en matière de soins oncologiques sont élaborées et publiées par divers établissements scientifiques et organisations professionnelles nationaux et internationaux (tels que le KCE, BeBo, BSMO, SBEH, BHSP, ESMO, NCCN...). De ce fait, ces lignes directrices sont souvent dispersées, difficiles à retrouver de manière claire et ne sont pas toujours adaptées au contexte belge.

Cela complique la mise en œuvre uniforme des recommandations fondées sur des données probantes dans la pratique et peut entraîner des disparités dans la durée des soins. De plus, il n'existe aujourd'hui aucun répertoire centralisé des recommandations reconnues et à jour en matière de prise en charge du cancer en Belgique, y compris celles relatives aux soins de soutien, aux soins post-traitement du cancer et à des groupes cibles ou situations spécifiques.



Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Par cette action, nous souhaitons offrir une vue d'ensemble centralisée et mettre à disposition de manière centralisée des lignes directrices reconnues, de qualité et actualisées en matière de soins oncologiques en Belgique. En mettant ces lignes directrices à disposition de manière centralisée, intégrée et facilement accessible via la [plateforme KCE Practice](#), nous souhaitons **promouvoir une pratique uniforme et fondée sur des données probantes, et faciliter la mise en œuvre de nouvelles recommandations.**

Cette action porte non seulement sur les recommandations cliniques en matière de diagnostic et de traitement, mais aussi sur les recommandations multidisciplinaires relatives aux soins de support, aux soins post-traitement du cancer et aux soins oncologiques dans des situations ou auprès de populations cibles spécifiques. Pour cela, on se base, le plus possible, sur les lignes directrices nationales et internationales de qualité existantes qui sont adaptées au contexte belge lorsque cela s'avère nécessaire. Lors du déploiement de cette action, on examinera comment le processus lancé au sein du Centre du cancer de Sciensano peut être intégré aux activités « Evidence Based Practice » du KCE (KCE Practice), afin d'assurer une harmonisation en matière de perspectives stratégiques, d'implication des parties prenantes, de production de données probantes et de mise en œuvre.

Le résultat visé est de mettre en place un système durable de lignes directrices centralisées et mises à jour en permanence, qui contribue à la **standardisation des pratiques professionnelles, à l'amélioration de la qualité et à une prise en charge plus cohérente du cancer en Belgique.**

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Pour réaliser ces objectifs, les mesures suivantes sont prévues :

- Réalisation d'une analyse comparative des lignes directrices nationales et internationales existantes en matière de soins oncologiques afin d'identifier celles qui sont de qualité et pertinentes pour la Belgique.
- Évaluation de la qualité
- Hiérarchisation des lignes directrices qui seront intégrées dans la plateforme centrale, ainsi que celles qui nécessitent une traduction ou une adaptation supplémentaire au contexte belge. Cela se fait en collaboration avec le terrain.
- Contextualisation de certaines lignes directrices sélectionnées sur la base d'une méthodologie ou d'un algorithme validé, en tenant compte du contexte des soins et de la réglementation en Belgique.
- Organisation de la validation scientifique et méthodologique des lignes directrices.
- Mise à disposition centralisée des recommandations validées via le portail KCE Practice.
- Mise en place d'une actualisation continue des lignes directrices selon le principe des « living guidelines », afin que les nouvelles données scientifiques puissent être rapidement intégrées.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

KCE

Timing

Plateforme et élaboration d'une procédure commune de hiérarchisation des priorités : 2027. Les autres étapes se déroulent en continu.



Action 3: Analyse des accompagnateurs de trajets de soins oncologiques au sein des hôpitaux

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Organisation optimale des soins oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Dans le domaine des soins oncologiques, le financement hospitalier prévoit des ressources pour du personnel supplémentaire au sein des programmes de soins oncologiques, notamment des infirmiers, des assistants sociaux, des psychologues et des gestionnaires de données. Dans plusieurs hôpitaux, ce financement sert aujourd'hui à mettre en place des fonctions telles que celles de coachs en oncologie, d'accompagnateurs des trajets de soins ou d'autres rôles similaires. Ces prestataires de soins servent de point de contact pour les patients et leurs proches et leur apportent un soutien tout au long du trajet de soins, du diagnostic et du traitement jusqu'aux soins post-traitement du cancer et à l'accompagnement palliatif.

À l'heure actuelle, on ne dispose toutefois pas encore d'une vue d'ensemble complète de la manière dont ce rôle est concrètement assumé, de la façon dont la coordination des soins est organisée dans les hôpitaux belges, des missions effectivement prises en charge ou de la mesure dans laquelle les patients ont accès à ce type de soutien. Il semble en outre exister des différences importantes entre les hôpitaux en ce qui concerne l'organisation de la coordination des soins oncologiques. À l'heure actuelle, il n'a pas encore été clairement établi dans quelle mesure ces différences sont liées à des écarts au niveau de la qualité des soins, de la satisfaction des patients, de la continuité des soins, de l'accessibilité, de la collaboration multidisciplinaire ou du soutien psychosocial.

Ces disparités peuvent entraîner des inégalités en matière de soutien et d'accompagnement des personnes chez lesquelles un diagnostic de cancer a été posé. Pour cette raison, il est indispensable de mieux comprendre l'organisation actuelle de la coordination des soins oncologiques et d'évaluer quels sont les éléments essentiels de soins de qualité et centrés sur le patient.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Cette action vise à dresser un aperçu systématique de l'organisation actuelle de la coordination des soins oncologiques dans les hôpitaux belges. Dans ce cadre, nous souhaitons examiner quelles sont les formes existantes d'accompagnement des trajets, la manière dont elles sont organisées et les tâches et responsabilités qu'elles englobent.

Par ailleurs, nous souhaitons examiner dans quelle mesure les différences dans l'organisation de la coordination des soins sont liées à la qualité et à l'expérience des soins. Sur la base de cette analyse, nous souhaitons formuler des recommandations visant à harmoniser davantage la description des tâches et la délimitation du rôle de l'accompagnateur de trajet.

L'objectif n'est pas nécessairement d'imposer un modèle unique à tous les hôpitaux, mais bien d'identifier les critères de qualité minimaux, les missions fondamentales et les conditions préalables indispensables à un accompagnement de qualité tout au long du trajet de soins oncologiques. Ce faisant, il convient de tenir suffisamment compte des différences entre les hôpitaux en termes de taille, de population de patients, de ressources disponibles et de modèles de soins existants.

Cette action doit contribuer à clarifier le rôle de l'accompagnement tout au long du trajet de soins oncologiques et à mettre en place un soutien plus cohérent, plus accessible et davantage centré sur le patient chez lequel un diagnostic de cancer a été posé et ses proches.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Pour réaliser ces objectifs, les mesures suivantes sont prévues :

- Réaliser une analyse systématique de l'organisation actuelle de la coordination des soins oncologiques dans les hôpitaux belges, y compris les fonctions telles que celles des onco-coaches, des accompagnateurs de



trajet, des infirmiers spécialisés et d'autres formes de coordination et de soutien. Une demande d'étude par le KCE a été introduite.

- Définir les modalités concrètes de ces fonctions, notamment les missions, les responsabilités, le positionnement au sein de l'équipe soignante, l'accessibilité pour les patients et la collaboration avec les autres prestataires de soins. Une attention particulière est également accordée à une réorientation vers des services extramuraux pour la réintégration sociale et professionnelle pendant et après le traitement, ainsi qu'à la complexité croissante des soins, notamment chez les personnes âgées présentant une multimorbidité et d'autres besoins de soins supplémentaires.
- Étudier dans quelle mesure les différences dans l'organisation de la coordination des soins sont liées aux différences en matière de qualité des soins, de satisfaction des patients, de continuité des soins, de soutien psychosocial, de collaboration multidisciplinaire et d'accessibilité des soins.
- Identifier les bonnes pratiques, les éléments essentiels et les éventuels points de blocage au sein des modèles existants de coordination des soins oncologiques.
- Formuler des recommandations en vue d'une organisation plus harmonisée de la coordination des soins oncologiques, en mettant l'accent sur les critères minimaux de qualité, les missions fondamentales, les compétences et les conditions préalables. À cet égard, il sera tenu compte de la faisabilité et de la mise en œuvre pratique, notamment en ce qui concerne la diversité entre les hôpitaux et les modèles de soins.
- Transposer les recommandations formulées, le cas échéant et après concertation avec les parties prenantes concernées, en mesures concrètes de mise en œuvre, en veillant à une mise en place progressive, à la faisabilité et à l'évaluation.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

SPF Santé publique

Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Action 4 : Réforme de la consultation oncologique multidisciplinaire

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Organisation optimale des soins
oncologiques

La consultation oncologique multidisciplinaire (COM) constitue un élément essentiel de soins oncologiques de qualité. Au sein de la COM, les diagnostics de cancer et les plans de traitement sont discutés entre les prestataires de soins de différentes disciplines, dans le but de garantir des soins de la plus haute qualité au patient.

Aujourd'hui, l'organisation de la COM est toutefois soumise à une pression croissante. Le vieillissement de la population et l'augmentation de l'incidence du cancer entraînent une hausse constante du nombre de nouveaux cas discutés dans le cadre de la COM. Parallèlement, les progrès et les innovations en matière de diagnostic et de traitement du cancer peuvent rendre nécessaire une expertise plus spécifique au sein de la COM, en particulier pour les diagnostics de cancers complexes et/ou rares. Même pour les tumeurs bénignes ou borderline nécessitant un traitement oncologique multidisciplinaire, la COM est essentielle pour garantir des soins de qualité. Ce type de prise de décision collégiale exige une implication plus large des différentes disciplines, tant dans la préparation que dans l'organisation de la COM.

Il existe aujourd'hui une grande hétérogénéité entre les hôpitaux belges en ce qui concerne l'organisation pratique, le fonctionnement et l'efficacité de la COM. Par ailleurs, la COM est étroitement liée au financement hospitalier des programmes de soins oncologiques, le volume de la COM constituant aujourd'hui un paramètre important dans la détermination du taux d'activité. Ce système ne reflète pas nécessairement la complexité réelle des soins ou le niveau d'activité et peut entraîner une utilisation inefficace des moyens. C'est pourquoi une refonte en profondeur de l'organisation et du financement de la COM s'impose.



Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Par cette action, nous souhaitons réexaminer l'organisation, l'efficacité et le financement de la COM afin de mettre en place un modèle plus efficace, de meilleure qualité et plus performant pour la prise de décision oncologique multidisciplinaire.

Nous réorganisons la COM en tenant compte du degré de complexité des soins oncologiques, du besoin d'une expertise spécifique et de l'importance d'une collaboration centrée sur le patient et multidisciplinaire. Nous examinons également dans quelle mesure des modèles d'organisation alternatifs, y compris la collaboration suprarégionale, peuvent contribuer à une meilleure utilisation de l'expertise et des moyens.

Par ailleurs, nous souhaitons évoluer vers un système de financement qui reflète mieux le niveau d'activité réel et les besoins réels en matière de soins dans le cadre des programmes de soins oncologiques, et qui soit moins dépendant du nombre de COM enregistrées.

L'objectif final est de mettre en place un système de prise de décision oncologique multidisciplinaire plus efficace, de meilleure qualité et organisé de manière plus uniforme qui permette une utilisation plus rationnelle des moyens et de l'expertise.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Pour réaliser ces objectifs, les mesures suivantes sont prévues :

- Procéder à une analyse de l'organisation actuelle de la COM dans les hôpitaux belges, en identifiant les points forts, les points faibles et les différences en termes de fonctionnement et d'efficacité.
- Évaluer la composition actuelle, le fonctionnement et l'implication multidisciplinaire au sein de la COM, en accordant une attention particulière aux diagnostics de cancers complexes et rares ainsi qu'à la prise de décision centrée sur le patient.
- Explorer les éléments exploitables issus de modèles d'organisation alternatifs pour la COM, y compris les possibilités de collaboration (supra-)régionale et de concentration de l'expertise, le cas échéant.
- Procéder à une analyse du financement actuel de la COM et de son lien avec le financement des programmes de soins oncologiques.
- Développer un instrument de mesure objectif du niveau d'activité au sein des programmes de soins oncologiques, en remplacement du système actuel basé sur le volume des COM.
- Étudier comment le lien entre le nombre de COM et le financement hospitalier pourrait être modifié ou supprimé afin de parvenir à un financement des soins oncologiques plus efficace et davantage axé sur la qualité.

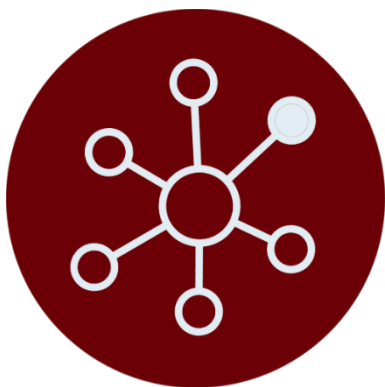
Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Début juillet 2026 – fin du T3 2027

Cancers rares et complexes



Les cancers rares et complexes⁸¹ constituent un défi majeur et complexe dans le domaine des soins oncologiques.⁸² Malgré leur faible fréquence individuelle, au total, les cancers rares représentent environ 20 % de l'ensemble des nouveaux cas diagnostiqués de cancer. Il s'agit notamment des hémopathies malignes, des sarcomes, des tumeurs du système nerveux central (SNC) et des cancers chez les enfants et les adolescents.⁸³ De plus, l'évolution rapide de la médecine de précision fait que même les cancers courants sont de plus en plus souvent subdivisés en petits sous-groupes définis sur le plan moléculaire, ce qui accentue encore la problématique des cancers rares et en fait un élément structurel de l'oncologie de demain. La frontière entre les cancers rares classiques et les soins oncologiques complexes s'estompe donc, ce qui souligne l'importance d'une

approche intégrée des cancers rares et complexes.

Remarque : le cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes est, par nature, rare et fait l'objet d'un domaine d'action spécifique axé sur les problématiques liées à cette tranche d'âge spécifique. Dans le domaine d'action abordé ici, l'accent est mis sur les problématiques découlant de la rareté et de la complexité.

Les cancers rares partagent de nombreuses difficultés avec les maladies rares : expertise clinique limitée, trajets de soins fragmentés et difficultés de générer des données cliniques solides en raison de la petite taille des populations de patients. Ils diffèrent toutefois des maladies rares au niveau d'aspects organisationnels importants. Contrairement aux maladies rares – souvent d'origine génétique, chroniques et très spécifiques –, les cancers rares s'inscrivent dans le paysage oncologique au sens large. La prise en charge des cancers rares peut et doit être intégrée dans les structures de soins oncologiques existantes, afin de tirer parti des registres et des infrastructures oncologiques déjà en place, ce qui facilite l'accès à des soins coordonnés et à la recherche par le biais de réseaux spécifiques au cancer. Pour ces raisons, les cancers rares relèvent du Plan Cancer, et non du Plan pour les maladies rares. Les autorités fédérales belges travaillent néanmoins en parallèle sur ces deux plans : le Plan Cancer et le [Plan pour les maladies rares 2026-2030](#). Ce dernier plan vise à améliorer les soins et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares grâce à des actions menées dans six domaines, notamment l'organisation de l'expertise, les soins intégrés, l'utilisation des données, l'accès aux traitements, la formation professionnelle et la sensibilisation du public.

Organiser la prise en charge des cancers rares et complexes : un exercice d'équilibre entre expertise et proximité

Les patients atteints de cancers rares ou complexes doivent souvent être orientés vers des centres d'expertise pour bénéficier de soins optimaux. L'expérience internationale et les recommandations du KCE confirment que des équipes multidisciplinaires spécialisées, des volumes de prise en charge suffisants et une collaboration étroite entre les centres sont essentiels pour garantir des soins de qualité dans le domaine des cancers rares et complexes.^{84,85,86,87} Ces dernières années, la Belgique a pris des mesures pour concentrer l'expertise dans certains domaines complexes des

⁸¹ définies comme des tumeurs malignes dont l'incidence est inférieure à 6 cas pour 100 000 habitants par an : [Definition of Rare Cancers | ESMO](#)

⁸² [Rare Cancer Agenda 2030 | ESMO](#)

⁸³ Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *Eur J Cancer*. 2011;47(17):2493-2511.

⁸⁴ Stordeur S, Vrijens F, Leroy R. Reference centres for adults with rare and complex cancers - Policy recommendations to improve the organisation of care in Belgium. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2016;64(1):1-6.

⁸⁵ Stordeur, S. & Vrijens, France & Henau, Kris & Schillemans, Viki & Gendt, Cindy & Leroy, Roos. (2014). Organisation of care for adults with a rare or complex cancer..

⁸⁶ Gatta G, Botta L, Comber H, et al. The European study on centralisation of childhood cancer treatment. *Eur J Cancer*. 2019;115:120-127.

⁸⁷ Hillner BE, Smith TJ, Desch CE. Hospital and physician volume or specialization and outcomes in cancer treatment: importance in quality of cancer care. *J Clin Oncol*. 2000;18(11):2327-2340.



soins oncologiques. La centralisation des interventions chirurgicales complexes liées au ⁸⁸cancer de l'œsophage et du pancréas⁸⁹ montre que rassembler l'expertise peut améliorer les résultats pour les patients.

Parallèlement, la concentration de l'expertise pose également des défis importants, et la coordination entre les centres spécialisés et les hôpitaux généraux reste un sujet de préoccupation.⁹⁰ En l'absence de trajets de soins clairs et d'une collaboration structurelle, il existe un risque d'inégalités dans l'accès aux soins, d'utilisation inefficace des ressources et de disparités en matière de qualité.^{91,92} Il est essentiel que, dans la mesure du possible, les soins soient organisés à proximité du patient, sans pour autant compromettre le besoin d'avoir accès à une expertise spécialisée. Quand les soins ne sont dispensés que dans un nombre limité de centres, les patients et leurs proches sont souvent confrontés à des difficultés supplémentaires d'ordre logistique, financier et psychosocial. C'est pourquoi il est nécessaire de mettre en place un modèle de réseau bien coordonné, dans lequel des centres de référence spécialisés collaborent avec les hôpitaux régionaux et les prestataires de soins de première ligne, afin que l'expertise puisse être concentrée là où elle est nécessaire, tout en continuant à organiser les soins au plus près du patient dans la mesure du possible. Une meilleure visibilité de l'expertise disponible et des informations claires sur les possibilités d'orientation, tant pour les prestataires de soins que pour les patients, sont essentielles à cet égard, y compris l'accès à une expertise en dehors de la Belgique lorsque celle-ci n'est pas disponible au niveau national.

Diagnostic précoce et précis et accès à l'expertise et aux traitements

Les patients atteints d'un cancer rare ou difficile à traiter sont souvent confrontés à des points de blocage spécifiques tout au long de leur trajet de soins. En raison de l'expérience limitée concernant certaines pathologies, des symptômes souvent non spécifiques et des variations dans l'application des lignes directrices, il n'est pas rare que le diagnostic soit posé tardivement, de manière imprécise ou après plusieurs orientations vers d'autres spécialistes. Un diagnostic précoce doit toujours s'accompagner d'un accès à l'expertise et aux technologies de diagnostic appropriées afin de garantir également l'exactitude du diagnostic.

L'accès à une expertise spécialisée, à des traitements efficaces et à des essais cliniques est également souvent limité. De plus, le faible nombre de patients rend difficile l'acquisition d'une expérience clinique et de données scientifiques suffisantes, ce qui a des répercussions tant sur le développement des outils de diagnostic et des traitements que sur l'organisation des soins. Pour atteindre le nombre critique de participants nécessaire à la réalisation d'une étude pertinente, la collaboration internationale s'avère essentielle.⁹³

Par ailleurs, d'importants besoins subsistent en matière de compétences en santé, d'accès aux traitements innovants et de recours au diagnostic moléculaire. Les informations sur les cancers rares sont souvent dispersées et difficiles d'accès, tant pour les patients et leurs proches que pour les prestataires de soins. Les patients et leurs familles ont en outre besoin d'un accompagnement clair tout au long du trajet de soins, adapté à la complexité et à l'incertitude qui accompagnent souvent ces pathologies. Les nouvelles technologies de diagnostic, telles que le profilage moléculaire complet, la multiomique et le séquençage de nouvelle génération, ouvrent de nouvelles perspectives en matière de traitements personnalisés, mais nécessitent également une interprétation spécialisée et un accès uniforme au sein du système de santé.

Dans de nombreux cas, l'utilisation hors AMM de médicaments existants constitue la seule option thérapeutique disponible pour les patients atteints de formes rares de cancer. Il y a déjà plus de 10 ans, le KCE a examiné les mesures que notre pays pouvait prendre pour mieux encadrer une utilisation hors AMM responsable, avec pour objectifs

⁸⁸ Chirurgie de l'œsophage : remboursement dans un centre spécialisé. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/hopitaux/soins-hospitaliers/chirurgie-de-l-oesophage-remboursement-dans-un-centre-specialise-conventionne>

⁸⁹ Chirurgie du pancréas : remboursement dans un centre spécialisé conventionné. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/hopitaux/soins-hospitaliers/chirurgie-du-pancreas-remboursement-dans-un-centre-specialise-conventionne>

⁹⁰ Tremblay D, Touati N, Roberge D, et al. Understanding cancer networks better to implement them more effectively: a mixed methods multi-case study. *Implement Sci.* 2016;11:39.

⁹¹ Frezza AM, Trama A, Blay JY, Casali PG. Networking in rare cancers: What was done, what's next. *Eur J Surg Oncol.* 2019;45(1):16-18.

⁹² Ray-Coquard I, Pujade Lauraine E, Le Cesne A, et al. Improving treatment results with reference centres for rare cancers: where do we stand?. *Eur J Cancer.* 2017;77:90-98.

⁹³ Casali PG, Bruzzi P, Bogaerts J, Blay JY; Rare Cancers Europe (RCE) Consensus Panel. Rare Cancers Europe (RCE) methodological recommendations for clinical studies in rare cancers: a European consensus position paper. *Ann Oncol.* 2015;26(2):300-306.



Domaine d'action : Cancers rares et complexes

principaux la protection de la santé des patients belges et l'efficacité du système de santé.⁹⁴ L'accès aux traitements hors AMM pour les patients atteints de cancers rares reste souvent complexe et inégal, même avec un filet de sécurité tel que le [Fonds spécial de solidarité](#). Un cadre approprié régissant l'accès aux traitements hors AMM, associé à une collecte suffisante de données probantes, pourrait constituer une solution rationnelle et nécessaire en l'absence d'alternative autorisée.

Enregistrement des données complet, de qualité et exploitable

Un des principaux défis dans le domaine des cancers rares est le manque de données cliniques exhaustives, de qualité et interopérables, nécessaires pour soutenir de manière optimale la recherche, le suivi de la qualité et l'élaboration des politiques. La coopération internationale et l'échange de données, dans le respect du Règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'UE, sont essentiels pour acquérir des connaissances suffisantes sur ces maladies et permettre le développement de nouveaux traitements.

C'est notamment pour les cancers rares que les réseaux européens de référence (RER) jouent un rôle crucial dans la consolidation des registres existants et la création de nouveaux registres, avec la contribution active des représentants des patients. Étant donné que les RER gèrent des registres consacrés aux maladies rares et non des registres spécifiques au cancer, il serait intéressant d'étudier comment le [Registre central des maladies rares](#) (CRRD) pourrait compléter le [Registre belge du cancer](#) (BCR).

Domaine d'action « Cancers rares et complexes » : les actions

Nous souhaitons apporter une réponse aux principaux points de blocage en misant sur une organisation plus cohérente de l'expertise, une orientation vers des soins spécialisés plus efficace et plus rapide, le renforcement des compétences en matière de santé, un meilleur accès à des diagnostics et traitements innovants, ainsi qu'une interprétation plus coordonnée des données moléculaires complexes. Ensemble, ces actions doivent contribuer à la mise en place d'un modèle de soins alliant de manière équilibrée expertise, innovation, accessibilité et approche centrée sur le patient.

[Action 5](#) : Cadre stratégique et transparence pour les soins oncologiques rares et complexes

[Action 6](#) : Renforcer la fiabilité des informations sur les cancers rares destinées aux patients et aux prestataires de soins de la première ligne

[Action 7](#) : Diagnostics personnalisés et traitements innovants pour les cancers rares et complexes

[Action 8](#) : Molecular Tumour Board national pour les cas oncologiques complexes

⁹⁴ Vannieuwenhuysen C, Slegers P, Neyt M, Hulstaert F, Stordeur S, Cleemput I, Vinck I. Towards a better managed hors AMM use of drugs. Health Services Research (HSR) Brussels : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2015. KCE Reports 252. D/2015/10.273/



Action 5 : Cadre stratégique et transparence pour les soins oncologiques rares et complexes

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Organisation optimale des soins oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

À la suite du Plan Cancer 2008, plusieurs rapports du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) ont déjà présenté des modèles d'organisation des soins pour les cancers rares et/ou complexes à traiter en Belgique. L'étude du KCE n° 219, intitulée « *Organisatie van de zorg voor volwassenen met een zeldzame of complexe kanker (Organisation des soins pour les adultes atteints d'un cancer rare ou complexe)* » (2014), constitue à cet égard un cadre de référence important. À la suite du rapport du KCE, les premiers exercices de regroupement de l'expertise dans le domaine des soins oncologiques en Belgique ont vu le jour et en 2019, la mise en place des conventions relatives à la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas en ont constitué une étape importante. L'évaluation de la première période de cinq ans de l'utilisation de ces conventions confirme la valeur ajoutée que représente la mise en commun de cette expertise. Depuis 2022, les cancers de la tête et du cou font l'objet d'une nouvelle convention de centralisation, qui entrera en vigueur en 2027.

Malgré les données disponibles et les recommandations, la mise en place de trajets de soins spécialisés se heurte à des difficultés. De plus, les motivations autres que la relation volume-résultats ne sont guère prises en compte. De ce fait, en Belgique, l'organisation des soins oncologiques reste très dispersée pour de nombreux diagnostics et/ou traitements rares et complexes, avec des différences persistantes en matière d'expertise, d'expérience et de qualité des soins.

La qualité des soins est une notion large qui peut être interprétée de manière générale ou varier d'un patient à l'autre. Dans les grandes lignes, l'amélioration de la qualité doit se traduire par une meilleure survie, une meilleure qualité de vie, des processus de soins optimisés, une sécurité accrue pour les patients et une utilisation efficace des ressources. La centralisation des soins oncologiques doit donc apporter une valeur ajoutée démontrable, tout en laissant place à la décentralisation et à la proximité lorsque c'est possible et que cela renforce l'adhésion de la société. Parallèlement, les avis des patients montrent que la majorité d'entre eux sont disposés à se déplacer vers des centres de référence pour bénéficier d'une offre de soins spécialisée.

Il existe cinq motifs stratégiques justifiant la concentration de certains volets des soins. Tout d'abord, la dépendance à l'expertise ou à l'expérience pour la mise en œuvre qualitative d'un traitement ; deuxièmement, la rareté ou l'hétérogénéité du diagnostic de cancer ; un troisième motif est le besoin d'expertise multidisciplinaire lors de l'élaboration du plan de traitement ; un quatrième, la complexité technologique ou infrastructurelle de certains traitements ; et un dernier motif de concentration est la garantie de l'accès à l'innovation.

Par ailleurs, une plus grande transparence est nécessaire concernant la qualité, les résultats et l'expertise disponible au sein des soins spécialisés en oncologie. Un enregistrement systématique et un rapportage public des données relatives à la qualité et aux résultats des centres de référence peuvent aider les patients à faire des choix éclairés en matière de soins, tout en stimulant l'amélioration de la qualité au sein des établissements de soins. En mettant également clairement en évidence les centres disposant d'une expertise dans des cancers rares spécifiques, les professionnels de santé et les patients peuvent accéder plus rapidement et de manière plus ciblée à des soins spécialisés.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Avec cette action, nous souhaitons parvenir à une organisation cohérente, de qualité et efficace des soins pour les cancers rares et complexes en Belgique. Cela implique un accord de base sur les volets des soins oncologiques qu'il convient de centraliser et ceux qui peuvent continuer à être organisés à proximité du patient. Le point de départ n'est pas de centraliser l'ensemble des soins oncologiques. L'accent n'est pas non plus mis sur les « types de tumeurs » en tant que fin en soi, mais sur la concentration de certains volets des soins lorsque cela s'avère nécessaire pour une organisation de qualité des soins oncologiques.



Domaine d'action : Cancers rares et complexes

Les buts de cette action sont les suivants :

- Déterminer quels volets des soins oncologiques doivent être centralisés et quels sont les éléments constitutifs possibles pour centraliser ces soins ;
- Établir un calendrier politique concret et échelonné, avec une sélection transparente ;
- Rendre visible, pour chaque centre, l'expertise disponible en matière de cancers rares et complexes, tant pour les prestataires de soins que pour la société ;
- Assurer la transparence quant à la qualité et aux résultats des soins oncologiques spécialisés grâce à un enregistrement systématique des résultats et à un rapportage public. La Plateforme interfédérale pour la Qualité des soins peut jouer un rôle de levier à cet égard.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Quelles mesures allons-nous mettre en œuvre pour atteindre l'objectif :

1. Premier calendrier stratégique et cadre de référence pour l'organisation des soins oncologiques

Premier calendrier stratégique basé sur :

- Une analyse des cinq motifs justifiant la concentration des soins oncologiques, appliquée au contexte belge, aboutissant à un classement en fonction du « besoin » de concentration de certains volets spécifiques des soins
- Une analyse de l'impact attendu de la concentration d'un volet de soins, appliquée au contexte belge, aboutissant à un classement en fonction du gain de qualité potentiel
- Une analyse de l'opportunité stratégique et de la faisabilité de dossiers concrets, aboutissant à une sélection des premiers dossiers à développer

Il en résulte :

- Des dossiers rapidement opérationnalisables comportant une composante chirurgicale complexe :
- Chirurgie gynécologique oncologique (ovaire/trompes/péritoine/endomètre/vulve/vagin) + HIPEC
- Sarcomes (os/tissus mous/GIST)
- Chirurgie oncologique thoracique (chirurgie du cancer du poumon, avec extension à la chirurgie du thymus et du mésothéliome)
- Chirurgie gastro-intestinale supérieure (chirurgie de l'œsophage, avec extension à la chirurgie de l'estomac)
- Chirurgie hépatopancréatobiliaire (chirurgie du pancréas, étendue au foie, aux voies biliaires et à la vésicule biliaire)
- Dossiers prioritaires avec des types de cancer rares, hétérogènes ou complexes sur le plan clinique :
 - Cancer pendant la grossesse
 - Tumeurs neuroendocrines
 - Gliomes et tumeurs cérébrales rares
- Soins oncologiques transversaux complexes et de haute technologie prioritaires :
 - Radiothérapie complexe (brachythérapie gynécologique, radiothérapie génitale, radiothérapie du corps entier, radiothérapie de la tête et du cou)
 - Thérapie par radioligands
 - CAR-T et autres ATMP

Les différents éléments permettant de centraliser un volet spécifique des soins sont élaborés de manière progressive dans le calendrier stratégique, sur la base de dossiers concrets, puis consignés dans un cadre de référence assorti d'une réglementation relative à la centralisation des volets des soins oncologiques, avec un accord de base approuvé par le Comité de l'assurance précisant quels soins oncologiques doivent être organisés de manière centralisée ou décentralisée :

- Le diagnostic d'expert en tant qu'élément constitutif
- La consultation oncologique multidisciplinaire centralisée comme élément constitutif
- Un Centre de référence pour les traitements complexes comme élément constitutif
- Une infrastructure de haute technologie comme élément constitutif
- Soins partagés comme élément constitutif



2. Transparence de l'expertise & résultats

- Mise à disposition d'informations claires à l'intention des prestataires de soins et des patients concernant l'expertise de chaque centre en matière de soins des cancers rares et complexes ;
- Développement et mise en œuvre d'un système standardisé pour l'enregistrement structuré, la validation et la publication des indicateurs de résultats (tels que la mortalité, la survie, les complications, les réadmissions) des centres de référence :
 - En collaboration avec les centres de référence, le Registre belge du cancer (pour la collecte structurée et la validation des données), les représentants des patients, l'INAMI et la Plateforme interfédérale pour la qualité des soins.
 - Commencer par la publication de rapports par centre dans le cadre des conventions existantes relatives à la chirurgie complexe des cancers du pancréas et de l'œsophage, ainsi que de la convention relative aux cancers de la tête et du cou

3. Accessibilité des soins

- Depuis le 1er avril 2025, les frais de déplacement des patients pour les séances de radiothérapie, de chimiothérapie et d'immunothérapie sont automatiquement remboursés par l'INAMI. L'INAMI assure le suivi de cette mesure et évalue si l'objectif visé est atteint.
- Les innovations permettant aux patients de moins se déplacer quand c'est possible, comme l'hospitalisation à domicile, continueront d'être soutenues.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Début en 2026 et se poursuivra après cette législature, avec les dossiers suivants au programme :

- Organisation de la chirurgie complexe des tumeurs de l'œsophage et du pancréas – date cible : 31/12/2026
- Organisation des soins relatifs
 - aux tumeurs ovariennes – date cible : 30/06/2027
 - aux cancers gynécologiques (vulve/endomètre/vagin) dans une seconde phase
- Organisation des soins relatifs au cancer du poumon – date cible : 30/06/2028
- Organisation des soins relatifs au sarcome

Action 6 : Renforcer la fiabilité des informations sur les cancers rares destinées aux patients et aux prestataires de soins de la première ligne

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Les patients atteints d'un cancer rare et leurs proches sont souvent confrontés à des informations complexes, dispersées ou difficiles d'accès. La littératie en santé – c'est-à-dire la capacité de trouver, comprendre, évaluer et appliquer des informations relatives à la santé afin de prendre des décisions éclairées – est pourtant essentielle pour permettre aux patients de s'impliquer activement dans leur trajet de soins. La littératie numérique en santé devient également de plus en plus importante, car l'accès à l'information, l'orientation vers les soins et l'accompagnement s'effectuent de plus en plus souvent par le biais de canaux numériques.

Dans le cas des cancers rares, cela représente un défi supplémentaire. Les informations sont souvent disponibles en quantité limitée, très spécialisées ou dispersées entre différentes sources. De ce fait, les patients et leurs aidants proches ont du mal à cerner la maladie, les options thérapeutiques, l'organisation des soins et l'accès à une expertise spécialisée. Par ailleurs l'attention accordée aux aspects pratiques, psychosociaux et liés au mode de vie n'est pas toujours suffisante.



Domaine d'action : Cancers rares et complexes

Il est donc nécessaire de disposer d'informations claires, fiables et centrées sur les patients sur les cancers rares et élaborées en collaboration avec les associations de patients, les experts médicaux et les prestataires de soins. Dans ce cadre, il est important que les patients, les aidants proches et les prestataires de soins de première ligne aient accès non seulement à des informations sur la pathologie elle-même, mais aussi à des informations sur l'expertise disponible, les structures de soins et les possibilités de soutien.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Par cette action, nous souhaitons renforcer les compétences en matière de santé des patients atteints d'un cancer rare en leur fournissant des informations de qualité, compréhensibles et accessibles.

Les objectifs de cette action sont les suivants :

- Élaborer, rassembler et diffuser des informations fiables et adaptées aux patients sur les cancers rares ;
- Mieux accompagner les patients et les aidants proches pour les aider à comprendre leur pathologie et leur trajet de soins ;
- Mieux orienter les patients, les aidants proches et les prestataires de soins vers une expertise spécialisée et des soins de support ;
- Impliquer activement les patients et leurs représentants dans l'élaboration et l'évaluation des informations.

Les informations ne doivent pas seulement aborder les aspects médicaux, mais également mettre l'accent sur les aspects pratiques et psychosociaux, tels que l'acceptation d'un diagnostic, l'accompagnement en matière de mode de vie, la gestion du traitement et des effets secondaires, la qualité de vie, l'accompagnement psychosocial, les contacts avec d'autres personnes dans la même situation et l'accès aux associations de patients.

L'objectif final est de donner aux patients davantage d'autonomie et de soutien tout au long de leur trajet de soins, et de contribuer ainsi à des soins plus centrés sur le patient et plus accessibles pour les cancers rares.

Cette action complète les actions menées dans le cadre de l'organisation de la prise en charge des cancers rares et complexes et d'un dépistage et d'une orientation précoces. Des informations accessibles et centrées sur les patients sont essentielles pour accompagner activement ces derniers et leurs proches dans leur accès à une expertise et des trajets de soins spécialisés.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Dans le cadre de cette action, nous collaborons avec une ou plusieurs associations de patients et autres associations concernées.

Pour atteindre cet objectif, nous prendrons les mesures suivantes :

- Comparer les bonnes pratiques en matière de littératie des patients et des compétences en matière de santé à l'étranger et consulter les projets et réseaux européens pertinents, tels qu'EURACAN.
- Collecter et développer des informations en collaboration avec les patients, les aidants proches, les représentants des patients, les experts médicaux et les prestataires de soins.
- Élaborer des supports d'information clairs, actualisés et adaptés aux patients, en mettant l'accent à la fois sur les aspects médicaux, pratiques et psychosociaux de la vie avec le cancer.
- Intégrer ces informations dans les plateformes existantes et les harmoniser avec les actions relatives à l'organisation des soins et à l'orientation des patients atteints de cancers rares (action 6), afin que les patients et les prestataires de soins aient non seulement accès à des informations sur la maladie, mais aussi à des indications claires pour accéder à des soins spécialisés et à un accompagnement.
- Prévoir un système permettant la mise à jour régulière des informations.
- Mettre ces informations à la disposition des patients, des aidants proches, des médecins généralistes et des prestataires de soins de première ligne via les plateformes existantes et les canaux de communication adaptés.

Lors de l'élaboration et de la diffusion des informations, il est tenu compte des compétences numériques en matière de santé, de l'accessibilité des canaux d'information numériques pour les différents publics cibles, ainsi que des facteurs susceptibles d'entraîner des inégalités d'accès à l'information, tels que la vulnérabilité socio-économique, les barrières linguistiques et une faible littératie.



Domaine d'action : Cancers rares et complexes

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

SPF Santé publique

Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Action 7 : Diagnostics personnalisés et traitements innovants pour les cancers rares et complexes

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Efficiencia (déploiement des innovations)

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Les patients atteints d'un cancer rare ont souvent plus de mal à accéder à des traitements innovants et personnalisés que les patients atteints de cancers plus fréquents. En raison du nombre limité de patients, il est souvent difficile de rassembler suffisamment de données pour avoir accès aux trajets d'enregistrement et aux procédures de remboursement classiques. De ce fait, certains traitements pertinents ne sont pas toujours repris dans les indications officiellement autorisées des médicaments ni dans les mécanismes de remboursement habituels.

Parallèlement, l'arrivée de la médecine personnalisée a ouvert de nouvelles perspectives en matière d'adaptation des traitements au profil moléculaire d'une tumeur. Chez les patients atteints de cancers rares avancés ou résistants au traitement, les analyses moléculaires permettent d'identifier des variants pour lesquels un traitement ciblé est disponible, mais parfois uniquement en dehors de l'indication officiellement autorisée (hors AMM) ou dans le cadre de programmes d'accès précoce, à savoir les programmes d'utilisation dans les cas d'urgence (« Compassionate Use Program » ou « CUP »), les programmes médicaux d'urgence (« MNP ») auprès de l'AFMPS et les nouveaux programmes d'accès précoce ou rapide auprès de l'INAMI (procédure « Early and Equitable Fast Access »). Même dans le cas de certains cancers complexes, un diagnostic spécialisé et l'accès à des traitements innovants peuvent apporter une valeur ajoutée majeure. Aujourd'hui, l'accès aux tests de diagnostic moléculaire nécessaires et à ces traitements n'est pas toujours organisé de manière uniforme. L'application croissante de ces techniques entraîne en outre un besoin grandissant d'expertise spécialisée pour l'interprétation des résultats des tests et le choix des traitements adaptés.

Compte tenu du nombre limité de patients, la collaboration internationale est essentielle pour acquérir une expérience clinique suffisante et rassembler des données scientifiques solides. Cela vaut aussi bien pour l'élaboration de stratégies diagnostiques que pour l'évaluation des traitements innovants. Par ailleurs, certains domaines d'expertise, certains tests diagnostiques, certains traitements ou certaines études cliniques ne sont disponibles que dans d'autres pays européens. Les procédures existantes en matière de soins transfrontaliers ne sont pas toujours adaptées aux besoins spécifiques des patients atteints de cancers rares.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons continuer à améliorer l'accès des patients atteints d'un cancer rare ou complexe aux diagnostics les plus adaptés, à l'expertise nécessaire et aux traitements appropriés, en tenant compte des données scientifiques disponibles ainsi que des cadres juridiques et budgétaires en vigueur.

Concrètement, nos objectifs sont les suivants :

- Un meilleur accès au diagnostic moléculaire lorsque celui-ci s'avère cliniquement pertinent et efficace ;
- Une évaluation structurée des options thérapeutiques complexes par le biais du Molecular Tumor Board national (action 10) et de la Commission Médecine personnalisée ;
- Étudier la poursuite du développement d'un cadre durable régissant l'accès à certains traitements hors AMM quand aucune alternative thérapeutique autorisée n'est disponible et qu'il existe des preuves scientifiques



Domaine d'action : Cancers rares et complexes

suffisantes ou une plausibilité suffisante, tout en poursuivant la collecte de données, conformément aux recommandations du KCE. Pour cela, nous nous appuyons sur des initiatives belges et internationales existantes qui génèrent des données scientifiques (notamment des données issues de la pratique clinique), dans le but d'évaluer à long terme dans quelles conditions une intégration structurelle au sein du système de remboursement s'avère possible et souhaitable. La collecte des données s'effectue, dans la mesure du possible, à partir des sources de données et des systèmes d'enregistrement existants ; lorsque c'est possible, les données sont réutilisées automatiquement, afin d'alléger au maximum la charge administrative pesant sur les prestataires de soins et les hôpitaux.

- Un meilleur accès à des traitements adaptés et aux essais cliniques menés dans d'autres pays européens lorsque ceux-ci ne sont pas disponibles en Belgique, en recherchant une synergie avec l'action 24 : un meilleur accès à des options fiables réduit la nécessité de rechercher des alternatives en dehors de notre système de santé.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Pour réaliser ces objectifs, les mesures suivantes sont prévues :

Ancrer le rôle du Molecular Tumor Board national (voir action 8) dans l'interprétation des résultats moléculaires et l'aide aux décisions thérapeutiques.

- Soutenir et développer davantage les initiatives belges existantes qui encouragent les essais cliniques, la collecte de données et la constitution de preuves (y compris les données issues de la pratique clinique) concernant certains traitements hors AMM, afin de mieux étayer leur action, leur sécurité et leur efficacité.
- Sur la base de l'expérience acquise et des données disponibles, examiner si et dans quelles conditions un cadre durable peut être élaboré pour certains traitements hors AMM, en accordant une attention particulière à la justification scientifique, à l'utilisation appropriée, à la viabilité budgétaire et à une utilisation adéquate des moyens disponibles au sein de l'INAMI.
- Mise en place d'un système d'enregistrement et de suivi systématiques des résultats de ces traitements afin de favoriser l'acquisition de connaissances et d'étayer la prise de décision future ; l'enregistrement sera intégré dans les flux de travail et les bases de données existants, en réutilisant au maximum les données déjà disponibles.
- Élaboration d'un inventaire des traitements ciblés au niveau moléculaire et des données probantes disponibles, géré par la Commission Médecine personnalisée.
- Analyser la procédure d'octroi des formulaires « S2 Standard of Care » pour les patients participant à des essais cliniques, plus particulièrement pour les essais universitaires pédiatriques, dans d'autres États membres de l'Union européenne, et examiner si une adaptation des critères d'évaluation appliqués est nécessaire et souhaitable.
- Aligner l'action sur les initiatives européennes pertinentes, notamment l'action conjointe Joint Action Personalised Cancer Medicine (JAPCM), afin de tirer pleinement parti de l'expertise, des méthodologies et des partenariats existants.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Début au cours de cette législature (soutenir les initiatives visant à générer des données probantes) ; examiner si et dans quelles conditions un cadre durable au sein de l'INAMI est possible et souhaitable, se fera au cours de la prochaine législature.



Action 8 : Molecular Tumour Board national pour les cas oncologiques complexes

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Le développement rapide des traitements guidés par des biomarqueurs et des techniques de diagnostic moléculaire de pointe, telles que le séquençage de nouvelle génération (NGS) et d'autres tests de précision, ouvre de nouvelles perspectives en matière de soins personnalisés du cancer. Cependant, lorsque ces examens fournissent des données moléculaires complexes, leur interprétation nécessite une expertise hautement spécialisée qui n'est pas disponible dans tous les hôpitaux ou laboratoires. C'est plus particulièrement le cas en ce qui concerne les patients atteints de tumeurs complexes, rares ou difficiles à traiter, qui ne relèvent pas des soins standard.

Il existe un risque de divergences d'interprétation et de prise en charge entre les établissements, ainsi que de décisions dépendant de l'expertise de certains prestataires de soins ou de certains centres. Il est donc nécessaire de mettre en place une concertation structurée permettant de traduire les données moléculaires complexes issues des diagnostics moléculaires de pointe en recommandations thérapeutiques concrètes et fondées.

Cette action s'inscrit dans la continuité de l'action précédente sur le diagnostic personnalisé et les traitements innovants pour les cancers rares. En effet, les résultats d'un profilage moléculaire complet doivent être interprétés de manière cohérente et rigoureuse afin de permettre aux patients d'accéder au traitement le plus approprié.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous mettons en place une concertation nationale structurée entre des groupes d'experts multidisciplinaires spécialisés, un Molecular Tumour Board national (nMTB), chargé d'analyser les données moléculaires complexes des patients atteints de cancer et de formuler des recommandations thérapeutiques personnalisées. Le nMTB doit combler le fossé entre les techniques de diagnostic de pointe et leur application clinique, en particulier pour les patients atteints de tumeurs complexes, rares ou difficiles à traiter qui ne relèvent pas des soins standard. En regroupant l'expertise à l'échelle nationale, nous souhaitons parvenir à un processus décisionnel plus uniforme, fondé sur le partage des connaissances et la concertation multidisciplinaire. Cela réduit la dépendance des prestataires de soins individuels ou des établissements individuels et contribue à renforcer encore l'expertise en oncologie de précision.

L'objectif final est de favoriser la mise en œuvre de traitements guidés par des biomarqueurs dans la pratique clinique et de permettre aux patients, en particulier ceux atteints de cancers complexes ou (extrêmement) rares, d'avoir accès à des avis d'experts de qualité et cohérents.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Consolider et ancrer structurellement l'initiative existante autour du nMTB, mise en place dans le cadre des projets belges PRECISION, BALLET et GeNeo, y compris en lui donnant une base réglementaire.
- Aligner le nMTB sur les recommandations internationales et lui assurer une base organisationnelle et financière stable.
- La concertation réunira au minimum des oncologues médicaux spécialisés dans les principales indications (cancer du poumon, cancer du sein, du tractus gastro-intestinal, des tissus mous), ainsi que des hématologues, des pathologistes, des biologistes cliniques et des biologistes moléculaires ; elle pourra faire appel à d'autres spécialistes pour discuter de cas spécifiques. Un/des coordinateur(s) d'étude est/sont également présent(s) pour assurer le suivi des cas et faire le lien entre les patients et les oncologues traitants.
- Mettre en place un secrétariat et une fonction de coordination pour l'organisation du nMTB, la préparation des dossiers, le suivi des cas et la communication des recommandations.
- Élaborer une procédure standard (SOP) pour la sélection et le triage des cas discutés au sein du nMTB, en tenant compte des recommandations et des algorithmes de la Commission Médecine personnalisée (ComPerMed).



Domaine d'action : Cancers rares et complexes

- Mettre en place une plateforme sécurisée pour l'échange de données moléculaires, pathologiques et cliniques pertinentes.
- Le nMTB organise régulièrement des discussions sur des cas complexes afin d'apporter un soutien à la consultation oncologique multidisciplinaire (COM), en mettant l'accent sur les questions diagnostiques, pronostiques et prédictives qui sortent du cadre des normes actuelles.
- Enregistrer et suivre systématiquement les recommandations du nMTB et le suivi clinique afin de renforcer davantage le développement de l'expertise et le partage des connaissances.

Cette action soutient directement les actions relatives au diagnostic personnalisé, au profilage génomique complet et aux traitements innovants destinés aux patients atteints de cancers rares et complexes (actions 7 et 23) et est liée à l'action relative aux diagnostics moléculaires complets pour les enfants et les jeunes AJA (action 11).

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Centre du Cancer (Sciensano)

Timing

Objectif du nMTB : 2028

Enfants et AJA atteints d'un cancer



Les enfants, les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer constituent un groupe de patients spécifique, ayant des besoins médicaux, psychosociaux et liés au développement qui leur sont propres. Bien que le cancer soit relativement rare chez les jeunes, chaque année en Belgique, entre 300 enfants (0-14 ans) et 1 600 adolescents et jeunes adultes (15-34 ans) se voient poser un diagnostic de cancer.⁹⁵ Grâce aux importants progrès réalisés dans le domaine des soins oncologiques, ces dernières décennies, les taux de survie se sont considérablement améliorés et la Belgique figure parmi les pays affichant de bons résultats pour ces tranches d'âge au niveau international. Aujourd'hui, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer ont un pronostic relativement favorable.⁹⁶ Parallèlement, cette évolution positive s'accompagne

aussi de nouveaux défis en matière d'organisation des soins, d'accès au diagnostic et au traitement, ainsi que de suivi à long terme.

Garantir des soins de haute qualité, adaptés à l'âge et continus aux enfants et aux adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer

À un jeune âge, le cancer a des répercussions qui vont bien au-delà du simple traitement médical et varient en fonction du stade de développement de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte. Dans ce groupe, la maladie a également des répercussions sur des aspects essentiels de la vie tels que l'identité, le développement psychosocial, le parcours scolaire et universitaire, la vie professionnelle, les relations, la sexualité et la fertilité. Les besoins de ces patients diffèrent donc fondamentalement de ceux des adultes plus âgés atteints d'un cancer et nécessitent une approche adaptée à leur âge, multidisciplinaire et holistique. Les recommandations internationales soulignent d'ailleurs l'importance de modèles de soins spécialisés qui tiennent compte de cette phase spécifique de la vie.⁹⁷ Parmi les points d'attention figurent notamment la disponibilité limitée d'un accompagnement spécialisé à domicile pour les enfants et les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer, ainsi que la nécessité d'une plus grande transparence concernant la qualité des soins grâce à des indicateurs de qualité spécifiques à chaque tranche d'âge.

Ces dernières années, en Belgique, nous avons franchi des étapes importantes dans l'organisation des soins destinés aux enfants et aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer. Des formations spécifiques destinées aux prestataires de soins en contact avec des enfants ou des adolescents et jeunes adultes (AJA) sont proposées par le Cédric Hèle Instituut et le Centre de psycho-oncologie. En oncologie pédiatrique, on dispose déjà d'un modèle de collaboration solide entre les centres spécialisés, soutenu par la Société belge d'hématologie et d'oncologie pédiatriques (BSPHO), qui s'appuie sur des études cliniques conjointes et des structures nationales de concertation multidisciplinaires. Une initiative a récemment été lancée afin de mieux centraliser la prise en charge du cancer chez l'enfant, mais aucune limitation supplémentaire du nombre de centres n'a été mise en œuvre à ce jour. Malgré un pronostic relativement favorable, le besoin de soins palliatifs pédiatriques spécialisés reste élevé chez les patients chez lesquels la maladie limite l'espérance de vie ou menace le pronostic vital.⁹⁸ En 2023, un modèle de prise de soins national a également été mis au point pour les AJA afin de mieux répondre à leurs besoins spécifiques, en mettant l'accent sur un accompagnement adapté à leur âge, un soutien psychosocial et la fertilité. Cette convention a toutefois été annulée par le Conseil d'État en 2025, car son contenu outrepassait les compétences du Comité de l'assurance en vertu de l'article 56, § 1er, de la loi AMI. Aujourd'hui, la transition entre les soins oncologiques pédiatriques, ceux destinés aux adolescents et jeunes adultes (AYJ) et ceux destinés aux adultes n'est souvent pas suffisamment

⁹⁵ Chiffres de la Fondation du Registre belge du cancer, consultés le 08/05/2026 via le module de consultation disponible sur <https://kankerregister.org/fr/module-de-donn%C3%A9es>

⁹⁶ OCDE/Commission européenne (2025), Profil sur le cancer par pays : Belgique 2025, Profils sur le cancer par pays de l'UE, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/5c4dfa17-nl> <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles-2025>

⁹⁷ Vassal G, Fitzgerald E, Schrappe M, et al. Challenges for children and adolescents with cancer in Europe: the SIOP-Europe agenda. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(9):1551-1557. doi:10.1002/pbc.25044

⁹⁸ Les soins palliatifs pour les enfants en Belgique. Une analyse de la situation permettant de définir les priorités. Fondation Roi Baudouin. 2025. Disponible sur : <https://kbs-frb.be/fr/les-soins-palliatifs-pediatriques-en-belgique-une-esquisse-de-la-situation>



structurée. Cela risque d'entraîner des ruptures dans la continuité des soins, de l'accompagnement psychosocial et du suivi à long terme, en particulier chez les patients présentant des besoins de soins complexes ou de longue durée.

Accès à de nouvelles techniques diagnostiques et à de nouveaux traitements

Depuis le 1^{er} janvier 2024, un changement important est intervenu dans le remboursement des médicaments destinés aux enfants atteints d'un cancer : une cinquantaine de traitements utilisés dans la pratique comme soins standard pour le cancer chez l'enfant, mais qui ne sont pas officiellement approuvés pour une utilisation chez les enfants (utilisation hors AMM), sont désormais remboursés dans le cadre d'une convention.⁹⁹ Toutefois, tant pour les enfants que pour les AJA, l'accès aux essais cliniques et aux traitements innovants reste limité, notamment en raison de la rareté de certaines tumeurs et des limites d'âge imposées dans le cadre des essais cliniques. Par ailleurs, la recherche clinique répondant spécifiquement aux besoins des patients AJA reste encore insuffisamment développée.

L'intégration des techniques diagnostiques innovantes et de la médecine de précision chez les enfants et les adolescents et jeunes adultes (AJA) constitue également un défi majeur. Les nouvelles techniques d'analyse moléculaire et le profilage moléculaire offrent de belles opportunités en termes de traitements plus personnalisés. Plusieurs initiatives démontrent le potentiel de cette approche, mais sa mise en œuvre reste aujourd'hui encore fragmentée et dépend de projets de recherche ponctuels ou de financements externes.

Attention aux conséquences à long terme

Le cancer et son traitement chez les jeunes ont des conséquences à long terme, telles que des maladies cardiovasculaires, des problèmes de fertilité, des troubles endocriniens, des difficultés psychosociales ou des cancers secondaires. Ces conséquences demandent une approche plus structurée de la prise en charge des survivants, avec un suivi multidisciplinaire, des programmes de soins post-traitement du cancer adaptés et un meilleur enregistrement des effets tardifs.

Domaine d'action « Enfants et AJA atteints d'un cancer » : les actions

Les cinq actions proposées visent à apporter une réponse structurelle aux principaux besoins en matière de soins oncologiques et d'accompagnement des enfants et des AJA. Elles visent une harmonisation et un renforcement accrus de l'organisation des soins spécialisés, avec une approche des soins et des soins post-traitement du cancer adaptée à chaque tranche d'âge, un meilleur accès aux examens diagnostiques et aux traitements, des trajets de soins plus continus entre l'oncologie pédiatrique et l'oncologie adulte, ainsi qu'un suivi plus systématique des effets à long terme. Ensemble, ces actions doivent contribuer à la mise en place d'un système de santé tourné vers l'avenir, dans lequel chaque enfant, chaque adolescent et chaque jeune adulte atteint d'un cancer puissent bénéficier de soins de qualité, intégrés et adaptés à son âge.

Action 9 : Un modèle organisationnel tourné vers l'avenir pour les soins oncologiques pédiatriques

Action 10 : Un modèle de soins durable et harmonisé pour les jeunes atteints d'un cancer (AJA)

Action 11 : Améliorer l'accès au diagnostic moléculaire complet pour les enfants et les jeunes AJA atteints d'un cancer à haut risque

Action 12 : Cadre durable et fondé sur des données probantes pour l'accès à la protonthérapie

Action 13 : Évaluation du registre des effets tardifs du cancer chez les enfants et les jeunes adultes (AJA)

⁹⁹ Des médicaments accessibles pour les enfants atteints d'un cancer. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/medicaments/remboursement-d-un-medicament/accessibilite-des-medicaments-pour-les-enfants-atteints-de-cancer>



Action 9 : Un modèle organisationnel tourné vers l'avenir pour les soins oncologiques pédiatriques

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Organisation optimale des soins oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

En Belgique, chaque année, environ 370 enfants (âgés de 0 à 16 ans) se voient poser un diagnostic de cancer. Le cancer chez l'enfant est une maladie rare et souvent complexe qui nécessite une prise en charge hautement spécialisée et multidisciplinaire. Actuellement, ces soins sont dispensés dans sept centres répartis dans tout le pays.

Compte tenu du nombre limité de patients, il est important de regrouper au maximum l'expertise. Des données internationales montrent que la centralisation des soins pour les maladies rares et complexes peut contribuer à améliorer la qualité des soins, à renforcer l'expertise, à favoriser une collaboration multidisciplinaire solide et à améliorer les résultats pour les patients. Bien que des initiatives aient déjà été prises par le passé pour renforcer la centralisation des soins oncologiques pédiatriques, à ce jour, cette centralisation n'a pas encore été mise en œuvre.

Par ailleurs, un accès facile aux essais cliniques revêt une importance particulière pour les enfants atteints d'un cancer. En raison de la rareté de nombreuses tumeurs pédiatriques, les essais cliniques sont souvent organisés dans un nombre limité de centres spécialisés, souvent au niveau européen. Une orientation rapide vers ce type d'études peut s'avérer essentielle pour avoir accès à des traitements innovants en l'absence d'options thérapeutiques standard.

Le plan européen pour vaincre le cancer souligne également l'importance d'un accès rapide à des diagnostics, des traitements et des soins spécialisés, dispensés par des centres intégrés de cancérologie et des réseaux de référence européens. Cela demande un renforcement accru de la collaboration entre les centres belges ainsi qu'une organisation claire de l'expertise, des trajets de soins et de l'accès à la recherche.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons renforcer davantage l'organisation des soins oncologiques pédiatriques en concentrant davantage l'expertise et en développant de manière structurelle la collaboration entre les centres spécialisés.

L'objectif est de mettre en place un modèle organisationnel durable garantissant des soins de haute qualité et accessibles aux enfants atteints d'un cancer, grâce à une expertise suffisante, à une collaboration multidisciplinaire et à un contrôle de la qualité. Dans ce cadre, nous souhaitons également améliorer l'accès aux essais cliniques nationaux et internationaux et renforcer la participation des centres belges aux réseaux de référence européens et aux plateformes de recherche internationales.

À terme, cette action doit permettre à chaque enfant atteint d'un cancer, quel que soit son lieu de résidence, d'avoir accès à des soins spécialisés, à des traitements innovants et à l'expertise la plus pertinente.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Analyse de l'arrêt du Conseil d'État relatif à l'arrêté royal du 29 mai 2024 modifiant l'arrêté royal du 2 avril 2014 relatif à l'organisation des soins oncologiques pédiatriques ¹⁰⁰(en attente).
- Si l'AR est jugé juridiquement valable, mettre en œuvre la poursuite de la concentration des soins oncologiques pédiatriques conformément à la réforme prévue.
- Si l'AR est annulé, identifier les points de blocage juridiques et de fond et élaborer un cadre réglementaire adapté.
- Actualiser les fondements scientifiques des seuils d'activité minimaux et du nombre de patients requis par centre, en tenant compte de la rareté et de la complexité de la maladie, ainsi que de la survie, de la qualité de vie, le rapport coût-efficacité, la faisabilité, les besoins spécifiques des enfants et de leurs familles, ainsi que des groupes de population vulnérables.

100 29 MAI 2024. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 2 avril 2014 fixant les normes auxquelles le programme de soins spécialisé en hématologie pédiatrique et le programme de soins satellite en hématologie pédiatrique doivent répondre pour être agréés - M.B. 21 juin 2024, p. 77812 © SPF Justice, 21/06/2024, www.ejustice.just.fgov.be/cgi/welcome.pl



Domaine d'action : Enfants et AJA atteints d'un cancer

- Élaborer un modèle d'organisation et un cadre réglementaire adaptés, en mettant l'accent sur les critères de qualité, la collaboration multidisciplinaire, la continuité des soins, la simplification administrative, le partage d'expertise et la mise en place de réseaux entre les centres.
- Renforcer l'accès aux essais cliniques nationaux et internationaux grâce à des procédures claires d'orientation rapide et à une collaboration avec des centres européens spécialisés.
- Continuer à encourager la participation des centres belges aux plateformes de recherche internationales consacrées au cancer chez l'enfant, au travers de la coordination de projets qui favorisent la collaboration entre les centres.
- Élaborer des critères de qualité et des indicateurs communs pour les soins oncologiques pédiatriques, y compris le suivi des résultats, les soins post-traitement du cancer et l'accès aux traitements innovants.
- Évaluer la convention pour l'accessibilité des médicaments pour les enfants atteints de cancer et, sur base de cette évaluation, mener une réflexion sur les modalités d'un mécanisme de remboursement plus pérenne.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

SPF Santé publique

Timing

Au cours de cette législature, sous réserve de la décision du Conseil d'État concernant l'AR du 29/05/2024.

Analyse contextuelle portant sur la continuité de l'ensemble du trajet de soins, l'accès aux essais cliniques nationaux et internationaux, et la participation des centres belges à des projets de recherche nationaux et internationaux : 2027-2028.

Élaboration de critères de qualité et d'indicateurs : 2029.

Évaluation de la convention pour l'accessibilité des médicaments pour les enfants atteints de cancer : 2027.

Action 10 : Un modèle de soins durable et harmonisé pour les jeunes atteints d'un cancer (AJA)

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Organisation optimale des soins
oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer (Adolescents and Young Adults – AYA, âgés de 16 à 35 ans) constituent un groupe de patients spécifique dont les besoins médicaux, psychosociaux et sociaux diffèrent de ceux des enfants et des adultes plus âgés. Des thèmes tels que, entre autres, la fertilité, l'éducation, le travail, les relations, le conseil génétique, la participation à des essais cliniques et le suivi à long terme nécessitent une approche adaptée à chaque tranche d'âge.

C'est pourquoi une convention nationale relative aux AJA a été élaborée en 2023, dans le but de mettre en place une politique de qualité et harmonisée en matière d'oncologie des AJA en Belgique. Cette convention, dont l'organisation et les conditions avaient été fixées par le Comité de l'assurance de l'INAMI, a toutefois été annulée en juin 2025 par le Conseil d'État en raison d'une base juridique insuffisante. Afin de ne pas perdre les connaissances acquises et les collaborations établies, il est nécessaire de mettre en place une politique de soins pour les AJA juridiquement solide, de manière à permettre la poursuite du développement de soins oncologiques adaptés à l'âge et à garantir à tous les patients AJA en Belgique l'accès à des soins de qualité et adaptés, quel que soit l'hôpital où ils sont traités.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons rétablir juridiquement le modèle de soins pour les AJA et le développer davantage par le biais d'une nouvelle convention avec l'INAMI, en nous appuyant cette fois-ci sur un cadre réglementaire basé sur un arrêté royal.



Domaine d'action : Enfants et AJA atteints d'un cancer

L'objectif est de mettre en place une politique nationale harmonisée en matière d'oncologie pour les AJA, qui mise sur le renforcement de l'expertise, le partage des connaissances, l'accompagnement à la mise en œuvre, le suivi et l'amélioration de la qualité. Dans ce cadre, il n'est nullement question de concentrer les soins dans un nombre restreint d'hôpitaux ni d'organiser le remboursement des prestations de soins.

L'objectif visé est de rendre accessibles des soins oncologiques adaptés à chaque tranche d'âge dans l'ensemble du système de santé belge, en utilisant les mêmes outils. Cela doit déboucher sur une approche plus uniforme des soins destinés aux AJA, s'appuyant sur des lignes directrices, un trajet de soins national, des indicateurs de qualité et un partage structurel des connaissances, en accordant une attention particulière à la transition tant de la phase infantile vers la phase AJA que de la phase AJA vers la phase adulte.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Élaborer un nouveau cadre juridique par le biais d'un arrêté royal et d'une convention, en tenant compte des observations du Conseil d'État.
- Organiser un appel à candidatures ouvert et transparent destiné aux hôpitaux souhaitant rejoindre le réseau AJA.
- Signer des conventions avec deux types de centres complémentaires :
- **Des centres de connaissances AJA**, chargés de renforcer l'expertise, d'élaborer des recommandations, de partager les connaissances, de recenser les essais cliniques menés aux Pays-Bas et à l'étranger, et d'apporter un soutien à d'autres hôpitaux ;
- **Des centres d'implémentation AJA**, qui appliquent les directives et les outils élaborés dans la pratique quotidienne.
- Poursuivre le développement d'un groupe de connaissances sur les AJA national afin d'élaborer, d'actualiser et d'assurer le suivi de la politique.
- Élaborer et actualiser un trajet de soins AJA national et des lignes directrices.
- Accorder une attention particulière à certains thèmes prioritaires :
 - Diagnostic précoce
 - Accès à la préservation de la fertilité
 - Consultation de génétique
 - Participation aux essais cliniques
 - Collaboration entre les services d'hématologie et d'oncologie pédiatriques et pour adultes.
 - Soutien psychosocial
- Mise en place d'un système d'enregistrement uniforme, d'indicateurs de qualité et d'un dispositif de suivi afin de contrôler la mise en œuvre et la qualité des soins.
- Garantir la participation structurelle des patients AJA, des experts du vécu et des associations de patients au développement et à l'évaluation de la politique.
- Soutenir la mise en œuvre des soins aux AJA dans l'ensemble du secteur des soins de santé par le partage des connaissances, la sensibilisation et la mise en relation avec les services d'oncologie.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

INAMI

Timing

Débute au cours de cette législature. La mise en œuvre complète et l'optimisation continue des soins aux AJA seront poursuivies par la suite.



Action 11 : Améliorer l'accès au diagnostic moléculaire complet pour les enfants et les jeunes AJA atteints d'un cancer à haut risque

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (déploiement des innovations)

Le cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes est rare et présente souvent des caractéristiques biologiques uniques, différentes de celles du cancer chez l'adulte. De ce fait, les techniques de diagnostic standard ne suffisent pas toujours pour déterminer le traitement optimal.

Les progrès rapides réalisés dans le domaine de la médecine de précision permettent, grâce à des analyses approfondies, de caractériser les particularités génétiques et moléculaires des tumeurs. Ces informations peuvent contribuer à établir un diagnostic plus précis, à améliorer la stratification des risques et à identifier des options thérapeutiques ciblées. Dans certains cas, ces analyses peuvent également mettre en évidence des facteurs de prédisposition héréditaires qui concernent le patient lui-même et les membres de sa famille.

Cette technologie est toutefois complexe, nécessite une expertise spécialisée pour être interprétée et elle est liée à des coûts élevés. C'est pourquoi sa mise en œuvre doit être contrôlée et fondée sur des données scientifiques.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons permettre aux enfants et aux plus jeunes AJA atteints d'un cancer d'avoir accès à un diagnostic moléculaire de précision lorsque ce dernier s'avère cliniquement pertinent au regard des données scientifiques et des recommandations internationales. Nous commencerons par les patients atteints d'un cancer à haut risque, c.-à-d. qui sont les plus susceptibles de tirer le plus grand bénéfice de cette approche.

L'objectif est de poursuivre l'intégration de la médecine de précision dans l'oncologie pédiatrique et chez les adolescents et jeunes adultes (AJA), afin que les patients puissent bénéficier plus rapidement d'un diagnostic et d'options thérapeutiques plus personnalisées. Parallèlement, nous souhaitons mettre en place un cadre de qualité, contrôlé et durable pour la réalisation, l'interprétation et le suivi de ces analyses.

L'objectif visé est la mise en place d'un système organisé à l'échelle nationale dans lequel les plus jeunes patients atteints d'un cancer à haut risque bénéficient d'un accès uniforme à des diagnostics moléculaires de précision, s'appuyant sur une expertise spécialisée, des garanties de qualité et un suivi systématique.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Étudier comment organiser, en Belgique, l'accès à un diagnostic moléculaire de précision chez l'enfant et les AJA les plus jeunes par le biais d'une convention, assortie d'un suivi et d'une évaluation de la valeur ajoutée clinique et du rapport coût-efficacité, et déterminer quelle forme d'organisation s'avère la plus adaptée à cet effet.
- Commencer par les enfants, les adolescents et les jeunes adultes âgés de 0 à 25 ans atteints d'un cancer à haut risque, notamment en cas de maladie réfractaire, de récurrence ou d'autres indications présentant un risque limité de guérison
- Affiner davantage la population cible et les indications en s'appuyant sur des données scientifiques et l'expertise issue de la pratique clinique.
- Consolider et ancrer de manière structurelle un organe national de concertation multidisciplinaire dédié aux enfants et aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer, de manière à évaluer les indications de manière uniforme et d'éviter la surconsommation. Il existe aujourd'hui un tel organe de concertation informel, coordonné par la BSPHO. Nous consolidons cet organe de concertation national en garantissant une participation multidisciplinaire, en assurant son intégration au sein des réseaux d'expertise européens et en lui assurant un financement stable.
- Prévoir l'accès à un diagnostic moléculaire de précision, notamment au séquençage du génome entier (WGS) et le séquençage du transcriptome entier (WTS), et, le cas échéant, des techniques complémentaires telles que le profilage de la méthylation (pour certaines tumeurs, notamment celles du système nerveux central –



cela dépend de l'avancement de ce dossier pour toutes les tranches d'âge dans le cadre de la convention NGS).

- Faire réaliser les analyses dans des laboratoires disposant de l'expertise requise, d'une certification de qualité et d'une évaluation externe de la qualité.
- Assurer l'intégration avec les initiatives nationales existantes et les réseaux d'expertise européens, afin de favoriser le partage des connaissances, le contrôle de la qualité et le développement de la médecine de précision.

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Prochaine législature

Action 12 : Cadre durable et fondé sur des données probantes pour l'accès à la protonthérapie

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

La protonthérapie est une forme innovante de radiothérapie qui utilise des protons à la place des photons. Grâce aux propriétés physiques des protons, la dose de rayonnement peut être dirigée avec une grande précision vers le volume cible, tout en préservant au maximum les tissus sains environnants. Cela peut réduire le risque d'effets indésirables aigus et tardifs, ce qui est particulièrement important chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, mais aussi dans certaines indications chez l'adulte.

Depuis 2020, la protonthérapie est proposée en Belgique dans un seul centre spécialisé, PARTICLE. Le remboursement est aujourd'hui limité à une liste exhaustive d'indications et à un budget fixe. De ce fait, il est actuellement difficile d'ajouter de nouvelles indications, même lorsqu'il existe des preuves scientifiques convaincantes d'une valeur ajoutée cliniquement significative par rapport à la radiothérapie conventionnelle. Ces dernières années, plusieurs demandes d'extension de la liste des indications ont été rejetées pour des raisons budgétaires.

Par ailleurs, pour les indications pédiatriques figurant sur la liste, la limite d'âge est fixée à 20 ans, alors que pour certains jeunes adultes – qui viennent tout juste de dépasser cette limite d'âge – présentant des tumeurs et des risques à long terme comparables, la protonthérapie peut également être indiquée selon les recommandations internationales.

Enfin, les professionnels du secteur indiquent que le forfait actuel pour la protonthérapie ne couvre pas suffisamment les coûts réels du traitement et ne fait pas la distinction entre les traitements simples et les traitements plus complexes.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons mettre en place un nouveau cadre durable et fondé sur des données scientifiques pour le remboursement de la protonthérapie en Belgique. À cet égard, il doit être possible d'intégrer dans le système de remboursement, de manière transparente et structurée, de nouvelles indications présentant une valeur ajoutée clinique avérée.

Par ailleurs, nous souhaitons améliorer l'accès à la protonthérapie pour les jeunes adultes et adolescents (AJA) qui, aujourd'hui, ne sont pas éligibles, en réexaminant les limites d'âge actuellement en vigueur pour certaines indications



Domaine d'action : Enfants et AJA atteints d'un cancer

pédiatriques. Cela devrait contribuer à un accès plus équitable aux soins et à une diminution des procédures administratives.

Dans le même temps, nous souhaitons veiller à ce que le financement corresponde mieux aux coûts réels des traitements et tienne compte des différences de complexité entre les traitements. Cela permettra de garantir la capacité et la pérennité de l'offre de la protonthérapie en Belgique.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Mettre en place un processus transparent d'évaluation des nouvelles indications de la protonthérapie, fondé sur des données scientifiques, les lignes directrices internationales et la valeur ajoutée clinique par rapport à la radiothérapie conventionnelle.
- Dresser un aperçu des indications pour lesquelles il existe des preuves scientifiques convaincantes démontrant que la protonthérapie apporte une valeur ajoutée cliniquement significative. À cette fin, on s'appuiera sur les résultats de l'étude KCE 2024-08 (HSR) en cours sur le sujet (champ d'application : indications chez l'adulte).
- Pour les indications déjà prises en charge aujourd'hui dans le cadre des cancers pédiatriques chez les patients âgés de moins de 20 ans, examiner comment la limite d'âge actuelle pourrait être adaptée sur la base de recommandations scientifiques et de l'expérience pratique internationale ;
- Évaluer l'impact potentiel des nouvelles indications, notamment à partir d'une analyse du nombre prévu de patients au niveau national (réalisée par la Fondation Registre du cancer).
- Évaluer si la capacité disponible du centre belge PARTICLE suffit pour faire face à une éventuelle extension du nombre d'indications.
- Créer la marge budgétaire et la flexibilité nécessaires pour prendre en charge de nouvelles indications lorsqu'il existe des preuves scientifiques suffisantes de leur valeur ajoutée clinique.
- Évaluer le forfait actuel et examiner la possibilité de mieux tenir compte des coûts réels et de la complexité du traitement.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Cette législature

Action 13 : Évaluation du registre des effets tardifs du cancer chez les enfants et les jeunes adultes (AJA)

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Une vie de qualité avec et
après le cancer

Grâce à des diagnostics plus rapides et à des traitements de plus en plus efficaces, les taux de survie des enfants et des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer augmentent. De nombreux enfants et AJA ayant survécu à un cancer sont confrontés, à court ou à long terme, à des problèmes de santé liés à leur traitement contre le cancer, tels que des troubles cardiovasculaires, des problèmes de fertilité, l'obésité, des cancers secondaires et d'autres séquelles susceptibles d'avoir un impact majeur sur leur qualité de vie.

Afin de mieux comprendre ces effets tardifs, un projet de registre a été mis en place dans notre pays pour recenser les effets indésirables aigus et tardifs des traitements anticancéreux chez l'enfant et l'adolescent (âgés de 0 à 19 ans au moment du diagnostic). Ce projet, qui est le fruit d'une collaboration entre les centres d'hémo-oncologie pédiatrique, la Société belge d'hématologie et d'oncologie pédiatriques (BSPHO) et la Fondation Registre du cancer, recueille les données des patients chez lesquels un cancer a été diagnostiqué entre 2004 et 2023. Les informations



Domaine d'action : Enfants et AJA atteints d'un cancer

recueillies peuvent contribuer à une meilleure compréhension des conséquences à long terme et des effets secondaires inédits des traitements contre le cancer, à l'élaboration de recommandations en matière de prévention et de suivi, à l'évaluation de la charge de morbidité et des besoins futurs en matière de soins, ainsi qu'à l'identification des inégalités d'accès à des soins de suivi de qualité. Aujourd'hui, la saisie des données par les centres d'hémo-oncologie pédiatrique, le nettoyage et la validation des données par la Fondation Registre du cancer, ainsi que la rédaction des rapports sont financés par des organismes caritatifs.

Maintenant que les premières analyses de ces données ont commencé, il est important d'évaluer la valeur ajoutée de ce projet de recensement et d'examiner comment celui-ci peut être poursuivi de manière durable. À cet égard, il convient d'accorder une attention particulière aux principes de la nouvelle politique belge des registres de données de santé, notamment la proportionnalité, la réutilisation des sources de données existantes, l'interopérabilité, la qualité des données et la pertinence pour l'élaboration des politiques.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons évaluer dans quelle mesure le projet d'enregistrement actuel contribue à améliorer la prévention, le suivi et le traitement des effets tardifs du cancer chez les enfants et les adolescents. Sur cette base, nous souhaitons déterminer si et comment cet enregistrement peut être ancré de manière structurelle dans le paysage belge des données.

L'objectif final est de mettre en place un système d'enregistrement durable, de qualité et pertinent sur le plan politique, qui fournisse des données fiables sur les résultats à long terme des enfants et des adolescents et jeunes adultes (AJA) ayant survécu à un cancer. Dans ce cadre, nous examinons également s'il est souhaitable d'étendre le programme, par exemple aux jeunes adultes âgés de plus de 19 ans au moment du diagnostic.

Une telle collecte de données doit contribuer à l'amélioration de la qualité des soins, au soutien de la recherche scientifique, au suivi de la charge de morbidité et à une meilleure justification des futures politiques en matière de survie et de soins post-traitement du cancer.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Évaluer le projet de registre existant et sa valeur ajoutée pour la prévention, le dépistage et le traitement des effets tardifs des traitements anticancéreux.
- Examiner dans quelle mesure les données collectées peuvent contribuer au suivi de la charge de morbidité liée aux effets indésirables tardifs au sein de la population, à l'identification des besoins en matière de soins et à l'identification des inégalités en matière d'accès à des soins post-traitement du cancer de qualité.
- Examiner comment la collecte de données peut être intégrée dans la politique belge des registres de données de santé, en mettant l'accent sur l'utilisation efficiente des données, la coordination avec les sources de données existantes, la qualité des données et la durabilité.
- Évaluer comment optimiser la collecte de données, notamment en ce qui concerne les variables des ensembles de données, la méthodologie d'enregistrement, la fréquence des rapports, l'horizon temporel et la qualité des données.
- Étudier si un élargissement de l'enregistrement est souhaitable et faisable, par exemple aux jeunes adultes âgés de plus de 19 ans au moment du diagnostic.
- Comparer ces registres à des registres similaires dans d'autres pays et déterminer dans quels domaines une harmonisation plus poussée des variables, des indicateurs et des méthodes d'enregistrement est possible.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Fondation Registre du cancer

Timing

Début au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

La prévention et la promotion de la santé



La prévention et la promotion de la santé constituent un pilier essentiel de la politique de lutte contre le cancer, ce qui se reflète dans l'objectif stratégique de ce plan visant à prévenir le cancer. Comme déjà décrit précédemment, des actions ciblées en matière de mode de vie, de vaccination et de facteurs environnementaux peuvent avoir un impact considérable sur le nombre de nouveaux cas de cancer et sur les inégalités en matière de santé au sein de la population. On estime que 30 à 50 % de l'ensemble des cas de cancer sont évitables ; des analyses mondiales récentes chiffrent cette proportion à environ 37 %, soit près de 4 nouveaux cas diagnostiqués de cancer sur 10.¹⁰¹

Le Code européen contre le cancer (ECAC) énumère 14 mesures que les individus, s'ils en ont les moyens et la motivation, peuvent prendre pour réduire leur risque individuel de cancer.¹⁰² Dans ce contexte plus large, il reste néanmoins nécessaire de déployer des efforts supplémentaires pour renforcer les initiatives de prévention existantes, mieux en suivre la mise en œuvre et s'attaquer aux disparités persistantes en matière d'exposition aux facteurs de risque et d'accès à la prévention. Il convient à cet égard de tenir compte de la répartition des compétences, la prévention et la sensibilisation relevant en grande partie de la responsabilité des entités fédérées. Les actions fédérales se concentrent donc spécifiquement sur les domaines dans lesquels des leviers fédéraux existent et s'inscrivent dans le cadre des stratégies interfédérales existantes. Dans le futur plan fédéral de lutte contre les maladies cardiovasculaires, la prévention et la promotion de la santé occuperont une place prépondérante, et les actions prévues dans ce Plan Cancer ont pour objectif de s'inscrire dans le droit fil des orientations qui y seront définies. Par ailleurs, ces défis exigent une approche intersectorielle renforcée, dans laquelle la santé est systématiquement prise en compte dans d'autres domaines politiques tels que la fiscalité, l'environnement, l'éducation et la politique de l'emploi (« Health in all Policies »).

Facteurs de risque liés au mode de vie (facteurs de risque évitables)

Ces dernières années, d'importantes initiatives ont été prises pour lutter contre les principaux facteurs de risque liés au mode de vie qui sont à l'origine du cancer et d'autres maladies. Le Plan tabac interfédéral¹⁰³ et le Plan alcool interfédéral¹⁰⁴ contiennent des mesures relatives à la politique des prix, à des restrictions en matière de publicité, à des interdictions de fumer et à la sensibilisation. Il existe par ailleurs diverses initiatives régionales sur l'alimentation saine, l'activité physique et la prévention de l'obésité. Malgré cela, des données récentes montrent que les objectifs en matière de santé ne sont pas encore suffisamment à portée de main.¹⁰⁵ Près de la moitié de la population belge est en surpoids, seule une minorité respecte les recommandations en matière d'activité physique et la consommation excessive d'alcool chez les adolescents reste supérieure à la moyenne européenne. La consommation de produits à base de nicotine, notamment les cigarettes électroniques, reste également un sujet de préoccupation, en particulier chez les jeunes. Par ailleurs, des facteurs commerciaux, tels que la disponibilité et la commercialisation du tabac, de l'alcool et d'une alimentation malsaine, jouent un rôle important dans la pérennisation des habitudes de vie malsaines.^{106,107} Par ailleurs, l'incidence du cancer de la peau a considérablement augmenté – de 300 % entre 2004 et 2019 – en partie, en raison de la croissance démographique et du vieillissement de la population, mais aussi de

¹⁰¹ Fink H, Langselius O, Vignat J, et al. Global and regional cancer burden attributable to modifiable risk factors to inform prevention. Nat Med. 2026;32(4):1306-1315.

¹⁰² Le Code européen contre le cancer, 5e édition (ECAC5), consulté le 20 avril 2026. Disponible sur : <https://cancer-code-europe.iarc.who.int/>

¹⁰³ Stratégie interfédérale 2022-2028 pour une génération sans tabac. Cellule Générale de Politique Drogues. 14 décembre 2022. Disponible sur : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2022_12_14_strategie_interfederale_tabac_et_annexe_final_fr.pdf

¹⁰⁴ Stratégie interfédérale en matière d'usage nocif d'alcool 2023-2028. Cellule générale de Politique Drogues. 29/03.2023 Disponible sur : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/20230329_imcvg_tvd_cimsp_rtd_1_plan_alcool_-_annexe_2.pdf

¹⁰⁵ For a Healthy Belgium, 2023. Tobacco control policies are needed to change smoking trends, consulté le 1^{er} septembre 2025. Disponible sur : <https://www.healthybelgium.be/en/health-status/factsheets/tobacco-control-policies-are-needed-to-change-smoking-trends>

¹⁰⁶ Gutierrez-Ortiz C, Guariguata L, Dénos C, Peñalvo JL, Vandevijvere S. Impact of ultra-processed foods consumption on the burden of obesity and type 2 diabetes in Belgium: a comparative risk assessment. BMC Public Health. 2025;25(1):1097. Publié le 22 mars 2025.

¹⁰⁷ Smets V, Vandevijvere S. Changes in retail food environments around schools over 12 years and associations with overweight and obesity among children and adolescents in Flanders, Belgium. BMC Public Health. 2022;22(1):1570. Publié le 18 août 2022.



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

l'exposition aux rayons UV artificiels émis par les bancs solaires.¹⁰⁸ Il reste donc nécessaire de renforcer les actions visant à réduire l'exposition aux facteurs de risque cancérogènes. Dans ce contexte, le renforcement des compétences en matière de santé et l'élaboration de stratégies de communication et de sensibilisation adaptées à divers publics, notamment les jeunes et les prestataires de soins, restent un défi majeur. Les parties prenantes ont souligné que la prévention du cancer ne doit pas reposer exclusivement sur la responsabilité individuelle, mais doit également tenir compte des facteurs sociaux, commerciaux et environnementaux plus larges qui influencent les comportements en matière de santé.

Facteurs de risque liés aux infections

Des efforts supplémentaires sont également nécessaires en ce qui concerne les cancers d'origine infectieuse, tant pour les affections liées au HPV que pour les autres cancers d'origine infectieuse (comme le cancer du foie lié aux infections hépatiques). Le papillomavirus humain (HPV) est responsable de plus de 95 % des cas de cancer du col de l'utérus, ainsi que d'autres types de cancer, tels que les cancers de la tête et du cou, tant chez les femmes que chez les hommes. Ces dernières années, des avancées importantes ont été réalisées grâce à des programmes de vaccination non genrés et à la mise en place, en 2025, du dépistage du HPV comme méthode principale de dépistage du cancer du col de l'utérus. Pourtant, les taux de vaccination et la participation au dépistage continuent de varier considérablement d'une région à l'autre et d'un groupe socio-économique à l'autre.¹⁰⁹ Alors que la Flandre se rapproche des objectifs européens en matière de vaccination, les taux de vaccination à Bruxelles et en Wallonie restent nettement inférieurs.¹¹⁰ Une sensibilisation accrue, un meilleur accès à la vaccination et au dépistage, des méthodes de dépistage innovantes et un suivi de qualité des données sont indispensables pour atteindre les objectifs européens et internationaux en matière d'élimination des cancers liés au HPV. Une collaboration étroite entre l'autorité fédérale et les entités fédérées reste essentielle à cet égard.

Substances cancérogènes dans l'environnement et sur le lieu de travail

Outre les facteurs de risque liés au mode de vie et aux infections, l'exposition à des substances cancérogènes dans le cadre de la vie quotidienne et au travail reste également un sujet de préoccupation majeur. Ces dernières années, des efforts ont été déployés en matière de qualité de l'air¹¹¹, de politique relative à l'amiante¹¹² et de prévention du radon¹¹³, et pour certains indicateurs, la Belgique affiche des résultats supérieurs à la moyenne européenne.¹¹⁴ Outre les expositions environnementales générales, les expositions professionnelles à des substances cancérogènes restent particulièrement importantes. L'impact de ces expositions sur l'incidence du cancer et la charge de morbidité n'a pas encore été pleinement étudié pour toutes les formes de cancers professionnels. À cet égard, l'accent a également été mis sur les risques nouveaux ou croissants, tels que l'exposition aux rayons UV dans les métiers exercés en extérieur et l'exposition à des substances dangereuses dans le secteur des soins de santé. Il reste donc crucial de prévenir autant que possible l'exposition aux agents cancérogènes sur le lieu de travail et, lorsque la prévention primaire s'avère insuffisante, de détecter les cancers professionnels au stade le plus précoce possible. En développant davantage les initiatives existantes et en actualisant continuellement les connaissances et les recommandations disponibles, il sera

¹⁰⁸ Augmentation des cas de cancer de la peau : quels types ? Fondation contre le cancer, 23.05.2023. Disponible sur : <https://cancer.be/ressource/cancers-peau-types/>

¹⁰⁹ Essa-Hadad J, Gorelik Y, Vervoort J, Jansen D, Edelstein M. Understanding the health system barriers and enablers to childhood MMR and HPV vaccination among disadvantaged, minority or underserved populations in middle- and high-income countries: a systematic review. Eur J Public Health. 2024;34(2):368-374.

¹¹⁰ Les objectifs actuels de l'OMS et de l'EBCP sont d'atteindre un taux de vaccination de 90 % chez les filles (vaccinées à jour avant leur 15e anniversaire) et une augmentation significative chez les garçons d'ici 2030. Taux de vaccination contre le HPV en Flandre (www.laatjevaccineren.be) : filles/jeunes femmes : taux de vaccination de 84 % pour deux ou trois doses en 2020 ; garçons/jeunes hommes : 77 % pour deux doses en 2020 ; Taux de vaccination contre le HPV en Wallonie/à Bruxelles (www.ccref.org) : filles/jeunes femmes : 55 % en 2020 ; Garçons/jeunes hommes : 50 % en 2022-2023

¹¹¹ Plan d'Action National Environnement-Santé (NEHAP3) https://www.leefmilieugezondheid.be/sites/default/files/public/NEHAP3_FR.pdf

¹¹² SPF Emploi, Travail et Concertation sociale Agrément : Amiante : entreprises agréées pour les travaux de démolition ou de désamiantage. Consulté le 1^{er} septembre 2025. Disponible sur : <https://emploi.belgique.be/fr/agrements/agrement-amiante-entreprises-agreees-pour-des-travaux-de-demolition-et-retrait-damiante>

¹¹³ SPW L'Environnement en Wallonie. 2024, consulté le 1^{er} septembre 2025. Action radon : Mesurez-le dans votre habitation ! Disponible sur : <https://environnement.wallonie.be/home/a-la-une/actualites/actualites/action-radon-mesurez-le-dans-votre-habitation.html>

¹¹⁴ OCDE/Commission européenne (2025), Profil sur le cancer par pays : Belgique 2025, Profils sur le cancer par pays de l'UE, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/5c4dfa17-nl> <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles-2025>



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

possible de mettre en œuvre des mesures préventives plus ciblées et d'améliorer le dépistage précoce des cancers professionnels.

Domaine d'action « Prévention et promotion de la santé » : les actions

Les actions en cours et les nouvelles actions dans ce domaine visent, dans le cadre des compétences fédérales, à contribuer à une approche plus solide et plus intégrée de la prévention du cancer et de la promotion de la santé. Dans ce cadre, l'accent est mis sur la réduction des facteurs de risque évitables, le renforcement des compétences en matière de santé et la création d'un environnement propice à des choix sains. Une collecte de données plus efficace et plus fréquente reste essentielle pour mieux identifier les groupes à risque, suivre les inégalités en matière de santé et adapter de manière plus ciblée les mesures de prévention. Ces actions misent notamment sur des stratégies de prévention fondées sur des données scientifiques et sur une meilleure exploitation des données et du suivi afin d'évaluer l'impact des mesures de prévention au niveau de la population. Ces actions visent ainsi à contribuer à la réduction du nombre de cancers évitables et à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de la population.

Action 14: Soutien de la prévention du cancer par le suivi des facteurs de risque

Action 15: Renforcer la prévention des cancers liés au HPV et contribuer à la stratégie de l'OMS visant à éliminer le cancer du col de l'utérus

Action 16: Renforcer la prévention des cancers d'origine professionnelle

Action 17: Renforcement de la lutte contre le cancer de la peau – réglementation sur les bancs solaires

Actions en cours

En matière de prévention du cancer, dans le cadre d'une approche plus large de prévention des maladies non transmissibles (MNT), de nombreuses actions sont déployées par les différents niveaux de pouvoir. L'autorité fédérale a ainsi mis en œuvre plusieurs initiatives dans ses domaines de compétence, tandis que les entités fédérées développent également différentes actions de prévention et promotion de la santé dans le cadre de leurs compétences respectives. Vous trouverez ci-dessous un aperçu des principales initiatives existantes qui contribuent à la prévention du cancer dans le cadre d'une approche plus large de la prévention des maladies non transmissibles (MNT). L'accent n'est pas mis seulement sur les choix de mode de vie individuels, mais aussi sur les facteurs structurels, commerciaux et environnementaux qui influencent la santé. Dans le cadre d'une approche One Health, la santé est en outre considérée comme le résultat de l'interaction entre l'individu, son cadre de vie, son environnement de travail, l'environnement et des déterminants sociaux plus larges. Ces actions fédérales en cours constituent un contexte politique pertinent pour le Plan Cancer et contribuent à inscrire les nouvelles actions dans une approche plus large de prévention et de promotion de la santé.

Tabagisme

Le tabagisme reste l'une des principales causes évitables de mortalité par le cancer. La stratégie interfédérale pour une génération sans tabac¹¹⁵ vise à réduire, d'ici 2040, le nombre de consommateurs quotidiens de produits du tabac (y compris les produits similaires, tels que les cigarettes électroniques) à 5 % de la population âgée de 15 ans et plus. Parallèlement, il faut aussi ramener le taux d'initiation à la consommation à pratiquement 0 %. Les mesures qui

¹¹⁵ Stratégie interfédérale 2022-2028 pour une génération sans tabac. Celule générale de Politique en matière de Drogues. 14 décembre 2022. Disponible à l'adresse : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2022_12_14_strategie_interfederale_tabac_et_annexe_final_fr.pdf



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

contribuent à réduire la consommation entraîneront également, à terme, une baisse de l'incidence et de la mortalité par cancer.

Les mesures prévues au niveau fédéral dans le cadre de cette stratégie et susceptibles de contribuer à cet objectif sont les suivantes : augmentation des droits d'accise, extension de l'interdiction de fumer, réduction de l'attrait des produits, interdiction de la mise en vitrine et réduction du nombre de points de vente. Le gouvernement actuel a par ailleurs décidé de prendre des mesures supplémentaires, telles que l'interdiction de fumer sur les terrasses des établissements de restauration et la limitation du nombre d'arômes autorisés dans les cigarettes électroniques, afin de rendre ces produits moins attrayants.

L'Organisation mondiale de la Santé considère que les hausses de prix par le biais des droits d'accise constituent la mesure la plus efficace et au meilleur rapport coût-efficacité pour réduire la consommation de tabac. Depuis le 31 décembre 2024, l'interdiction de fumer a été étendue à certains lieux en plein air fréquentés notamment par les enfants et les jeunes (parcs animaliers, terrains de sport, aires de jeux, etc.). Cela contribue non seulement à réduire l'exposition secondaire à la fumée, mais aussi à dénormaliser le tabagisme. La dénormalisation est également due à l'interdiction d'exposition (en vigueur depuis le 1^{er} avril 2025) et à l'interdiction des points de vente temporaires, tels que les festivals.

Alcool

La consommation d'alcool est à l'origine d'une part importante des maladies et des décès en Europe et en Belgique. L'alcool constitue un facteur de risque majeur d'apparition des maladies non transmissibles (MNT), dont au moins sept types de cancer, et il est reconnu comme cancérigène par le Centre international de recherche sur le cancer.

La stratégie interfédérale en matière d'usage nocif d'alcool a pour mission, via une approche combinant prévention, réglementation et prise en charge, de réduire la consommation nocive en Belgique ainsi que ses conséquences directes ou indirectes¹¹⁶. Les actions prévues dans cette stratégie visent à réduire la consommation d'alcool et les comportements à risque, à diminuer le nombre des maladies liées à l'alcool (notamment le cancer et d'autres maladies non transmissibles), à améliorer les connaissances, les attitudes et les comportements vis-à-vis de l'alcool, ainsi qu'à améliorer le dépistage précoce et arriver à un meilleur traitement de la consommation à risque. Dans ce cadre, les entités fédérées sont chargées de mettre en œuvre le volet Prévention dans les différents contextes. Au niveau fédéral, nous nous attachons principalement à élaborer une réglementation et un contrôle efficaces en matière de publicité pour l'alcool, à limiter l'offre d'alcool, à réglementer et contrôler la vente d'alcool, ainsi qu'à améliorer la collecte et l'analyse des données. Par ailleurs, l'accord de gouvernement stipule que les citoyens seront bientôt informés de manière plus précise, le message sanitaire actuel « l'abus d'alcool nuit à la santé » étant remplacé par « l'alcool nuit à la santé ».

La stratégie interfédérale s'étend de 2023 à 2028 et sa mise en œuvre par le biais d'un plan d'action est prévue entre 2023 et 2025. Après 2025, les actions qui n'auront pas encore été mises en œuvre pourront l'être. En effet, la lutte contre le marketing de l'alcool et la disponibilité de l'alcool constituent deux des Best Buys proposés par l'OMS dans le cadre de la prévention des maladies non transmissibles.¹¹⁷

Alimentation saine

Le SPF Santé publique soutient et met en œuvre diverses actions visant à réduire les facteurs de risque de cancer liés à l'alimentation¹¹⁸. Il s'agit, entre autres des actions suivantes :

- le déploiement du Nutri-Score en Belgique depuis 2019 afin d'aider les consommateurs à faire des choix alimentaires plus sains ;
- le soutien apporté à une politique visant à protéger, promouvoir et encourager l'allaitement maternel, dont les bienfaits dans la prévention de certains cancers chez la mère sont reconnus ;
- la promotion des recommandations alimentaires du Conseil supérieur de la Santé, qui encouragent notamment la consommation de fruits, de légumes et de céréales complètes, ainsi que la limitation de la consommation de viande rouge et de charcuterie.

¹¹⁶ <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/strategie-interfederale-en-matiere-dusage-nocif-dalcool-2023-2028>

¹¹⁷ <https://www.who.int/publications/b/65890>

¹¹⁸ Alimentation et Santé | SPF Santé publique



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

Ces actions visent à réduire l'exposition de la population aux facteurs de risque de cancer sur lesquels il est possible d'agir, notamment une alimentation néfaste pour la santé et le surpoids ou l'obésité qui peuvent en découler. Elles contribuent ainsi à la prévention de divers cancers et d'autres maladies non transmissibles.

L'objectif est d'adopter des comportements plus sains, d'améliorer la qualité de l'alimentation et de renforcer les facteurs de protection. À terme, ces mesures devraient contribuer à réduire l'incidence de certains cancers, notamment les cancers colorectaux (grâce à une réduction de la consommation de viande rouge et de charcuterie, ainsi qu'à une augmentation de l'apport en fibres provenant des fruits, des légumes et des céréales complètes) et, en cas d'allaitement, du cancer du sein.

Ces actions s'inscrivent dans le cadre d'une approche de prévention à long terme. Le Nutri-Score est mis en place en Belgique depuis 2019 et sa promotion se poursuit. Les recommandations nutritionnelles du Conseil supérieur de la Santé sont diffusées en permanence, tandis que la politique de soutien à l'allaitement maternel est mise en œuvre de manière continue dans le cadre des stratégies de promotion de la santé des entités fédérées et au sein de l'initiative Hôpital Ami des Bébés (déjà mise en place dans 33 maternités du pays, représentant 25 % des naissances) et par le biais de formations continues sur l'allaitement maternel destinées aux professionnels de santé des maternités.

Produits phytopharmaceutiques

Au niveau du plan fédéral de réduction des produits phytopharmaceutiques (PFRP)¹¹⁹, les actions visent à approfondir les connaissances sur les effets chroniques de l'exposition aux produits phytopharmaceutiques, grâce à un suivi scientifique continu et à l'analyse d'études prospectives telles qu'AGRICAN. Elles comprennent le développement de collaborations scientifiques avec des partenaires belges et internationaux, ainsi que l'amélioration de l'évaluation de l'exposition chronique et le recensement des effets indésirables sur la santé, notamment le cancer. Concrètement, un colloque scientifique national sera organisé le 23 octobre 2026 dans ce cadre afin de réunir des chercheurs et des institutions autour des effets chroniques des produits phytosanitaires. Cet événement constitue une première étape vers la mise en place de collaborations structurées au niveau national en matière de connaissances, afin d'identifier les lacunes dans les connaissances et de mieux orienter les futures activités de recherche et de surveillance.

Ces actions visent à apporter une réponse aux incertitudes persistantes concernant les effets à long terme de l'exposition aux produits phytopharmaceutiques sur la santé humaine, notamment en ce qui concerne le cancer. L'absence de données intégrées et de collaboration structurée limite actuellement la capacité à établir des liens solides entre l'exposition et les effets sur la santé. L'organisation de ce colloque s'inscrit dans cette logique, en mettant en relation les acteurs scientifiques et en favorisant les échanges interdisciplinaires.

L'objectif final est d'améliorer la capacité à évaluer et à gérer les risques chroniques liés aux produits phytopharmaceutiques, notamment en renforçant les bases scientifiques disponibles. Ce colloque a pour objectif explicite de susciter des collaborations scientifiques et de favoriser la diffusion des connaissances, dans la perspective de valoriser les résultats dans une publication. À terme, ces actions devraient permettre une meilleure évaluation de l'exposition chronique, un suivi renforcé des effets indésirables et une prise de décision mieux étayée en matière de prévention du cancer. Elles contribuent ainsi à renforcer les politiques de santé publique fondées sur des données probantes.

Les activités liées au suivi scientifique s'inscrivent dans la continuité et dans le prolongement des programmes précédents. Le colloque scientifique est prévu le 23 octobre 2026 à Bruxelles¹²⁰ et constitue, à court terme, une étape importante pour structurer la collaboration nationale. Par ailleurs, le lancement de projets et de collaborations spécifiques est prévu au cours de la période 2025-2027. Une mise à jour de la publication relative à la surveillance scientifique est attendue en 2026.

Qualité de l'air

En Belgique, comme dans la plupart des pays industrialisés, nous passons plus de 90 % de notre temps dans des espaces clos. Les sources de pollution présentes exposent la population à un mélange de substances chimiques, de particules et d'agents microbiologiques dont les effets sur la santé ont été démontrés. L'objectif est donc de réduire ces expositions évitables afin de prévenir les maladies transmissibles et non transmissibles, y compris certains cancers.

¹¹⁹ Programme fédéral de réduction | SPF Santé publique

¹²⁰ Effets chroniques des produits phytopharmaceutiques | SPF Santé publique



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

La loi du 6 novembre 2022¹²¹ inscrit l'amélioration de la qualité de l'air intérieur dans une approche progressive, systémique et structurelle.

L'objectif visé est de réduire durablement l'exposition du public aux polluants présents dans l'air intérieur, dans une logique d'amélioration progressive fondée sur les connaissances scientifiques.

À cette fin, le SPF Santé publique travaille en étroite collaboration avec Sciensano pour consolider les données relatives aux polluants chimiques, aux agents microbiens et à leurs effets sur la santé. Les actions en cours doivent contribuer à limiter les risques sanitaires liés à ces expositions, en s'inspirant des niveaux de référence issus des nouvelles lignes directrices de l'OMS (2021).¹²²

La loi du 6 novembre 2022 prévoit une approche reposant sur quatre piliers : la surveillance de la qualité de l'air intérieur, l'analyse des risques et le plan d'action, ainsi que, à terme, la certification et l'information du public. Les mesures de gestion privilégient l'optimisation de la ventilation et, lorsque cela ne suffit pas, des solutions complémentaires telles que la purification de l'air. Les arrêtés d'exécution et les guides pratiques précisent les modalités concrètes de mise en œuvre pour les secteurs concernés, en tenant compte des réalités du terrain. La participation à des instances européennes et internationales, notamment au niveau de l'Europe, l'IDEAL Cluster (Indoor Air Quality and Health) et le Geneva Health Forum, alimente ces travaux grâce à l'échange d'expertise et à l'identification de bonnes pratiques à l'échelle européenne.

À court terme, les travaux prévus pour 2026-2027 permettront de consolider les fondements scientifiques et opérationnels : études annuelles d'exposition aux polluants atmosphériques et aux agents microbiens, analyse de leurs effets sur la santé et préparation prénormative de la certification, notamment dans les hôpitaux.

À moyen terme, les prochaines mesures réglementaires consisteront à clarifier les modalités de la certification et à organiser des actions de sensibilisation du public.

À plus long terme, l'identification complète de l'ensemble des sites concernés devra être achevée au plus tard fin 2037. Compte tenu de l'ampleur de la charge de travail et de la diversité des secteurs concernés, une mise en œuvre à grande échelle et immédiate n'est pas réaliste : le déploiement se fera donc progressivement, en donnant la priorité aux lieux confrontés aux enjeux sanitaires les plus importants et/ou les plus critiques.

Substances chimiques

Les limites planétaires en matière de pollution chimique ont été largement dépassées et l'exposition aux produits chimiques a également des conséquences directes sur la santé humaine. Les crises se succèdent, qu'il s'agisse de l'amiante, des PCB, des métaux lourds ou des PFAS. Dans la vie quotidienne, les gens sont exposés à des produits chimiques, parfois de manière consciente lorsqu'ils utilisent de la peinture ou des détergents, ou dans le cadre de leur activité professionnelle, mais aussi de manière moins visible par le biais d'objets présents dans leur environnement, tels qu'un canapé, des vêtements, une table, une voiture ou une brosse à dents.

Le résultat visé est de réduire autant que possible les risques sanitaires et environnementaux liés aux substances chimiques. Dans ce cadre, le SPF Santé publique collabore aux niveaux international, européen et national afin de maximiser notre impact dans le cadre de cette politique.

La Belgique participe activement aux travaux internationaux de l'OMS et du PNUE, tels que le GFC (Global Framework for Chemicals), ainsi qu'aux négociations relatives à diverses conventions sur les substances chimiques, notamment celles de Stockholm, de Minamata, de Rotterdam, sur les plastiques et au sein du Groupe scientifique intergouvernemental sur les produits chimiques, les déchets et la pollution (ISPCWP). Le SPF Santé publique joue également un rôle actif au sein de l'ECHA, l'Agence européenne des produits chimiques, notamment en matière d'évaluation des dangers et des risques, de gestion des risques, de restrictions et d'autorisations relatives aux substances, ainsi qu'au sein de l'Agence européenne pour l'environnement (AEE) en ce qui concerne les risques émergents. Le SPF Santé publique participe à des projets scientifiques et législatifs européens portant sur certaines substances, telles que les perturbateurs endocriniens, les substances bioaccumulables et les PARC, et soutient des

¹²¹ Loi du 6 novembre 2022 | SPF Santé publique

¹²² WHO global air quality guidelines: particulate matter (PM_{2.5} and PM₁₀), ozone, nitrogen dioxide, sulfur dioxide and carbon monoxide. 22 September 2021. Guideline. Disponible sur la page : WHO global air quality guidelines: particulate matter (PM_{2.5} and PM₁₀), ozone, nitrogen dioxide, sulfur dioxide and carbon monoxide



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

projets visant à développer et à valider de nouvelles méthodes permettant d'identifier ces substances en vue de futures évaluations.

Au niveau national, le SPF Santé publique complète ces processus par des actions ciblées et des plans nationaux, tels que le Plan d'action national sur les perturbateurs endocriniens¹²³. De plus, le SPF Santé publique facilite notamment le fonctionnement du groupe « One Substance, One Assessment »¹²⁴.

Vu le nombre élevé de substances présentes sur le marché européen, les travaux scientifiques et européens se poursuivent sans relâche. L'accent est mis, entre autres, sur l'identification des dangers au titre du règlement CLP, à raison d'environ trois à quatre substances par an.

Dans le cadre du Plan d'action national sur les perturbateurs endocriniens (NAPED1), le SPF Santé publique élabore les mesures fédérales prévues par ce plan. On peut citer, par exemple, la campagne de communication destinée aux adolescents, qui fait suite aux deux campagnes précédentes consacrées aux femmes enceintes en 2024 et aux jeunes enfants en 2026¹²⁵. Un deuxième projet étudie les liens éventuels entre l'exposition aux perturbateurs endocriniens et divers problèmes de santé en Belgique. Les résultats sont attendus dans le courant du premier trimestre 2028.

Le SPF Santé publique a également entamé l'évaluation du NAPED1 et les consultations en vue de l'élaboration du NAPED2 (2027-2031) sont en cours. À moyen et long terme, nous souhaitons également mettre en place un groupe scientifique et technique national chargé de faire circuler les informations, d'identifier les sources et, le cas échéant, de traiter les risques sur la base d'une analyse croisée des données belges existantes en matière de santé et d'environnement, complétées par des données européennes, notamment via le projet OSOA.

Action 14 : Soutien de la prévention du cancer par le suivi des facteurs de risque

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Selon l'OMS, 4 cas de cancer sur 10 pourraient être évités en réduisant l'exposition aux facteurs de risque connus^{126,127} : le tabagisme, la consommation d'alcool, une alimentation malsaine, le surpoids, le manque d'activité physique, l'exposition aux rayons UV nocifs, la pollution atmosphérique et certaines substances chimiques comptent parmi les principales causes évitables du cancer.

L'approche de ces facteurs de risque dépasse le cadre de la seule politique de santé et nécessite une approche globale, conformément au principe Health in All Policies et demande que les décisions politiques prises dans différents secteurs contribuent à un cadre de vie plus sain et à une meilleure santé publique.

Ces dernières années, la Belgique a pris des mesures importantes grâce à des initiatives telles que le système Nutri-Score, le plan interfédéral pour une génération sans tabac et le plan alcool interfédéral. Pour avoir un impact durable sur l'incidence du cancer, il est nécessaire de renforcer encore ces initiatives, de réduire davantage l'exposition aux produits nocifs et aux facteurs environnementaux, et de mieux suivre l'évolution des principaux facteurs de risque.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons réduire davantage l'exposition de la population aux principaux facteurs de risque évitables du cancer en soutenant et en renforçant les initiatives de prévention existantes.

¹²³ NEHAP3 | SPF Santé publique

¹²⁴ New rules streamlining chemical assessments enter into force - Environment

¹²⁵ Protégez votre famille des perturbateurs endocriniens | SPF Santé publique

¹²⁶ Communiqués de presse de l'OMS : Quatre cas de cancer sur dix pourraient être évités à l'échelle mondiale. 3 février 2026. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news/item/03-02-2026-four-in-ten-cancer-cases-could-be-prevented-globally>

¹²⁷ Global and regional cancer burden attributable to modifiable risk factors to inform prevention. Nature Medicine 32, 1306-1315 (2026). Disponible sur : <https://www.nature.com/articles/s41591-026-04219-7>



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

L'objectif est de contribuer à une nouvelle baisse du tabagisme, de la consommation d'alcool, des mauvaises habitudes alimentaires, de l'exposition aux rayons UV, de la pollution atmosphérique et des substances chimiques nocives. Par ailleurs, nous souhaitons améliorer la disponibilité de données de qualité sur ces facteurs de risque, afin de permettre un meilleur suivi, une meilleure évaluation et un meilleur ajustement des mesures politiques.

Cette action doit contribuer à un cadre de vie plus sain, à une culture de prévention plus forte et, à terme, à une baisse de l'incidence du cancer en Belgique.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Soutenir la mise en œuvre et le suivi des initiatives existantes qui contribuent à la prévention du cancer, notamment la stratégie interfédérale pour une génération sans tabac, le plan alcool interfédéral, les initiatives en matière d'alimentation saine (telles que Nutri-Score) et les mesures visant à limiter l'exposition aux rayons UV, à la pollution atmosphérique et aux substances chimiques nocives.
- Recenser les sources de données disponibles sur les principaux facteurs de risque de cancer sur lesquels il est possible d'agir (tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, le surpoids, l'alimentation, l'activité physique, la pollution atmosphérique et l'exposition aux rayons UV), en collaboration avec des partenaires aux niveaux fédéral et régional.
- Élaborer un cadre de suivi intégré des facteurs de risque liés au cancer, aligné sur les objectifs interfédéraux en matière de santé et sur les ensembles d'indicateurs existants.
- Utiliser les méthodologies relatives à la charge de la maladie pour quantifier et suivre de manière systématique l'impact des principaux facteurs de risque du cancer en Belgique, notamment à l'aide d'indicateurs tels que l'incidence, la mortalité, les années de vie en bonne santé perdues (DALY) et les coûts sociaux.
- Développer une plateforme accessible de connaissances et de suivi qui rassemble les données relatives au fardeau du cancer et aux facteurs de risque liés au cancer, afin que les décideurs politiques, les chercheurs et le grand public puissent suivre leur évolution.
- Rendre compte régulièrement des tendances en matière d'exposition aux facteurs de risque et de leur contribution au fardeau du cancer en Belgique, afin d'étayer une politique de prévention fondée sur des données probantes.

Cette capacité d'analyse peut être mise à profit pour faciliter la définition des priorités politiques, en évaluant les gains attendus en matière de santé, la réduction de la charge de morbidité et l'impact sociétal des différentes mesures de prévention.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Sciensano

Timing

Au cours de cette législature, nous mettrons en place un suivi rigoureux de la charge de morbidité liée au cancer associée à certains des principaux facteurs de risque – tabac, alcool, surpoids/obésité et pollution atmosphérique –, avec un rapport annuel sur les principales tendances.



Action 15 : Renforcer la prévention des cancers liés au HPV et contribuer à la stratégie de l'OMS visant à éliminer le cancer du col de l'utérus

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Le papillomavirus humain (HPV) est responsable de la quasi-totalité des cas de cancer du col de l'utérus et joue également un rôle important dans d'autres cancers, notamment ceux de la vulve, du vagin, de l'anus, du pénis et certains cancers de la tête et du cou. Une part importante de ces cancers peut être évitée grâce à une vaccination précoce contre le HPV, à un dépistage efficace et à un traitement rapide des femmes dont le dépistage s'est révélé positif et qui se trouvent à un stade précancéreux du cancer du col de l'utérus.

Ces dernières années, la Belgique a franchi des étapes importantes en ce sens. La vaccination contre le HPV est organisée par les entités fédérées dans le cadre des programmes de vaccination scolaire et par le biais d'un système fédéral de vaccination de rattrapage, qui a été étendu depuis le 1^{er} juin 2026 à la tranche d'âge des 19 à 30 ans, et jusqu'à 45 ans pour les groupes à haut risque tels que les personnes séropositives, les patients ayant subi une greffe de cellules souches et les patients en attente d'une greffe d'organe. Par ailleurs, depuis le 1^{er} janvier 2025, le test HPV a été mis en place comme test de dépistage de premier recours du cancer du col de l'utérus chez les personnes âgées de 30 à 64 ans.

Malgré ces progrès, d'importants défis subsistent en matière de taux de vaccination, de participation au dépistage et d'accès aux groupes de population vulnérables ou insuffisamment dépistés. Par ailleurs, il est nécessaire d'assurer un meilleur suivi de l'impact de la vaccination et du dépistage, notamment grâce à un enregistrement des données de qualité et interconnecté. La réponse à ces défis nécessite une articulation entre fédéral et entités fédérées.

Cette action s'inscrit dans le cadre de deux ambitions complémentaires. D'une part, nous souhaitons contribuer à la prévention et, à long terme, à l'éradication des cancers liés au HPV en Belgique. D'autre part, nous souhaitons soutenir la mise en œuvre des objectifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de l'Union européenne visant à éliminer le cancer du col de l'utérus en tant que problème de santé publique, sur la base des objectifs internationaux 90-70-90 : un taux élevé de vaccination contre le HPV, une large participation à un dépistage de qualité et un traitement précoce des femmes présentant un stade précurseur du cancer du col de l'utérus. Cela nécessite une approche intégrée dans laquelle la vaccination, le dépistage, la sensibilisation et le suivi sont coordonnés.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons renforcer la prévention des cancers liés au HPV en augmentant encore le taux de vaccination et la participation au dépistage, en améliorant l'accès aux mesures préventives et en assurant un suivi systématique de leur impact.

L'objectif est de poursuivre la mise en œuvre de la feuille de route belge sur le HPV et de contribuer à la mise en œuvre de la stratégie de l'OMS visant à éliminer le cancer du col de l'utérus. Dans ce cadre, nous visons à augmenter le taux de vaccination, à améliorer la participation au dépistage, à mieux atteindre les groupes à risque et à mettre en place un suivi rigoureux des effets des programmes de vaccination et de dépistage.

Par ailleurs, nous souhaitons renforcer la base de connaissances pour les futurs choix politiques en matière de vaccination, de dépistage et d'extension éventuelle des stratégies de prévention à d'autres cancers liés au HPV, afin de pouvoir, à terme, réduire encore davantage la charge de morbidité liée à ces cancers.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Coordonner la mise en œuvre et le suivi de la feuille de route belge sur le HPV par le biais des structures de collaboration interfédérales existantes, afin que les initiatives de vaccination et de dépistage restent harmonisées.
- Coordination du Comité technique chargé de suivre et d'ajuster la mise en œuvre technique



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

- Rédaction d'un rapport annuel sur l'utilisation du test HPV dans le dépistage du cancer du col de l'utérus en Belgique (sur la base des rapports des entités fédérées)
- Finalisation et mise à jour des directives BELAC « Requirements for accreditation of medical laboratories performing testing (HPV test and/or cytology) in the context of cervical cancer screening » et de la Laboratory Guidance correspondante « Full guidance supporting implementation in the laboratories of BELAC 2-405 HPV R0-2026 ».
- Mise à jour de la CLINICAL GUIDANCE (Clinical Guidance: Supporting the introduction of the HPV test in cervical cancer screening in Belgium)
- Suivi de la qualité des tests HPV et de la cytologie par l'organisation d'évaluations externes de la qualité (EEQ)
- Continuer à suivre l'impact des campagnes de sensibilisation, des programmes de vaccination scolaire et d'autres initiatives de prévention dans le cadre des systèmes de prévention et de surveillance en collaboration avec les entités fédérées compétentes.
- Recueillir et évaluer les bonnes pratiques d'autres pays afin d'accroître la participation à la vaccination contre le HPV et au dépistage, en accordant une attention particulière à la communication, à la sensibilisation et à l'identification des obstacles et des facteurs de réussite.
- Aligner la collecte, le couplage et l'analyse des données sur la politique belge des registres de données de santé, afin de permettre un suivi de qualité, durable et pertinent pour l'élaboration des politiques, tout en optimisant la réutilisation des sources de données existantes et en réduisant au minimum la charge administrative liée à l'enregistrement.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Début au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Action 16 : Renforcer la prévention des cancers d'origine professionnelle

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

L'exposition professionnelle à des substances cancérigènes reste une cause importante, mais souvent sous-estimée. Dans le cadre de leurs activités professionnelles, les travailleurs salariés et les travailleurs indépendants peuvent être exposés à des agents cancérigènes, par exemple l'amiante, les rayons UV et d'autres substances nocives, ce qui peut donner lieu, à long terme, à différentes formes de cancer.

Bien qu'il existe déjà d'importantes initiatives en matière de prévention des cancers professionnels, les travailleurs, les employeurs et professionnels de soins manquent parfois d'une vision complète et actualisée de l'impact de ces expositions sur la santé à moyen et long terme.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

D'un côté, il est nécessaire d'encourager les comportements préventifs au travail, et les renforcer là où ils ne sont pas suffisants, pour limiter les expositions nocives à des agents cancérigènes.

Parallèlement, chez les travailleurs pour lesquels cette prévention primaire n'a pas été suffisante, et qui développent un cancer professionnel, il faut détecter la maladie au plus tôt, afin d'entamer des traitements dès que possible, souvent moins invasifs, avec une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie et l'augmentation des chances de reprise du travail.



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

Cette action s'inscrit dans le prolongement des initiatives existantes du SPF Emploi et de FEDRIS concernant la prévention et la détection précoce des cancers professionnels.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Nous consulterons le ministre chargé de l'Emploi ainsi que le SPF Emploi, pour leur proposer d'examiner dans quelle mesure les directives existantes du Code du bien-être au travail sont conformes aux dernières recommandations et réglementations européennes et vérifier si d'autres mises à jour sont prévues.
- En collaboration avec FEDRIS, nous analyserons comment améliorer la détection précoce des cancers professionnels reconnus, afin de réduire la charge de la maladie et d'augmenter les chances de rétablissement.

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

Groupe de pilotage Plan Cancer

Timing

Cette législature

Action 17 : Renforcement de la lutte contre le cancer de la peau – réglementation sur les bancs solaires

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Selon la Fondation contre le Cancer, le cancer de la peau est actuellement la forme de cancer la plus fréquente en Belgique et celle dont l'incidence augmente le plus rapidement.¹²⁸ Le recours aux bancs solaires constitue un facteur de risque majeur, mais évitable.¹²⁹ Des études internationales montrent que la première utilisation d'un banc solaire avant l'âge de 35 ans multiplie par deux environ le risque de cancer de la peau.¹³⁰ Malgré les risques pour la santé, l'utilisation de bancs solaires reste importante en Belgique. D'après la Fondation contre le Cancer, 9 % des Belges ont eu recours à un banc solaire au cours de l'année écoulée ; ce chiffre atteint 15 % chez les jeunes âgés de 16 à 24 ans.¹³¹ En 2017, le Conseil supérieur de la santé a recommandé d'interdire les bancs solaires ainsi que les autres sources artificielles de rayonnement ultraviolet.¹³²

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous visons à mieux protéger la population — et en particulier les groupes à haut risque — contre les risques graves pour la santé associés aux lits de bronzage, en renforçant le cadre réglementaire et son application.

¹²⁸ Fondation contre le Cancer, Cancer de la peau : constats, défis et actions pour la Belgique.

¹²⁹ IARC, European Code against Cancer 4th Edition: Ultraviolet radiation and cancer

¹³⁰ Boniol et al., Cutaneous melanoma attributable to sunbed use: systematic review and meta-analysis

¹³¹ Fondation contre le Cancer, UV Monitor 2025

¹³² Conseil supérieur de la Santé, Recommandations relatives à l'utilisation de sources artificielles de rayonnement UV en Belgique



Domaine d'action : Prévention et promotion de la santé

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Nous consulterons les ministres chargés de l'Économie et de la Protection des consommateurs ainsi que les instances administratives compétentes, pour examiner les moyens de renforcer le cadre réglementaire actuel applicable aux bancs solaires et de mieux en garantir le respect.
- À cette fin, nous leur proposerons d'intégrer les recommandations de la Fondation contre le Cancer concernant un contrôle plus strict du respect de la réglementation, une meilleure information et l'interdiction de la publicité pour les bancs solaires.

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

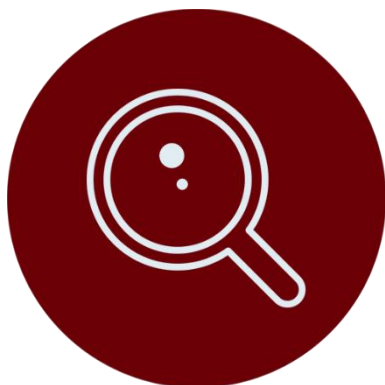
Groupe de pilotage Plan Cancer

Timing

Cette législature

Dépistage et détection précoce

Une marge de progression



En Belgique, l'organisation du dépistage du cancer relève en grande partie de la compétence des entités fédérées, ce qui a entraîné des disparités entre les régions en matière d'approche, de participation et de suivi. Comme déjà mentionné dans le chapitre consacré à l'objectif stratégique « prévention du cancer », il reste essentiel de miser fortement sur le dépistage précoce afin de réduire encore davantage la charge de morbidité liée au cancer. Les dépistages du cancer du sein, du col de l'utérus et du cancer colorectal apportent des bénéfices pour la santé, mais le taux de participation reste inégalement réparti et insuffisant dans certains groupes. C'est surtout à Bruxelles¹³³ et en Wallonie¹³⁴ que les taux de participation aux programmes de dépistage organisés sont nettement inférieurs à ceux de la Flandre¹³⁵, tandis que les disparités socio-économiques jouent également un rôle important. Les personnes ayant un faible

niveau d'éducation ou se trouvant dans une situation socio-économique précaire participent moins souvent aux dépistages, ce qui accentue encore les inégalités de santé existantes.¹³⁶ Qui plus est, les différences entre les régions en matière d'organisation, de communication et de suivi de la qualité compliquent encore la mise en place d'une approche plus harmonisée du dépistage. Selon les parties prenantes, le manque de compétences en matière de santé et l'absence d'informations ciblées destinées aux citoyens et aux prestataires de soins constituent également des obstacles majeurs à la participation au dépistage précoce. Par ailleurs, le dépistage opportuniste, notamment pour le cancer du sein, reste très répandu. De ce fait, on manque souvent d'une vue d'ensemble complète et cohérente de l'activité de dépistage, ce qui complique le suivi optimal de la qualité, de l'efficacité et du suivi.

Évolutions scientifiques et technologiques

Parallèlement, les connaissances scientifiques en matière de dépistage évoluent rapidement. Les nouvelles technologies, telles que l'intelligence artificielle, l'amélioration de l'imagerie médicale et la stratification des risques génétiques, offrent la possibilité de rendre les programmes de dépistage potentiellement plus précis et plus personnalisés. Cela nécessite toutefois, outre la constitution des données nécessaires¹³⁷, aussi une évaluation continue des programmes existants et une méthodologie mieux harmonisée en matière d'enregistrement, de nomenclature et de collecte de données. Un bon soutien aux soins de première ligne et un échange de données numériques performant constituent à cet égard des conditions préalables essentielles. Par ailleurs, la mise en œuvre de nouvelles technologies telles que l'intelligence artificielle nécessite également des investissements dans les infrastructures numériques, les cadres de qualité et la validation en pratique clinique.

Outre l'optimisation des programmes de dépistage existants, on observe également un intérêt croissant pour le dépistage basé sur les risques et pour la détection précoce d'autres cancers présentant une charge de morbidité élevée. Le cancer du poumon est la principale cause de mortalité par cancer en Belgique¹³⁸, et plusieurs projets belges et européens étudient actuellement la faisabilité d'un dépistage chez les groupes à haut risque à l'aide de tomodensitométries à faible dose.^{139,140} Pour d'autres cancers aussi, on observe un intérêt croissant pour des stratégies plus ciblées de détection précoce. Parallèlement, des études soulignent que les nouvelles initiatives de

¹³³ BruPrev. <https://www.bruprev.be/fr/bruprev>

¹³⁴ Centre de Coordination et de Référence pour le dépistage des cancers. <https://www.ccref.org/>

¹³⁵ Centrum voor kankeropsporing. <https://www.cvko.vlaanderen/>

¹³⁶ OCDE/Commission européenne (2025), Profil sur le cancer par pays : Belgique 2025, Profils sur le cancer par pays de l'UE, Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/5c4dfa17-nl> <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles-2025>

¹³⁷ VRTnws. Huid-app SkinVision mist 1 op 4 kankers en geeft vals alarm bij 1 op 8 vlekjes, blijkt uit studie UGent. Disponible sur : <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2026/02/24/onderzoek-ugent-huidkanker-app-skinvision-zit-er-vaker-naast-da/>

¹³⁸ Vers une Belgique en bonne santé : causes de décès prématuré. Disponible sur : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/mortalite-et-causes-de-deces/causes-de-deces-premature>

¹³⁹ ZORALCS study. Disponible sur : <https://zorals.be/en/zorals-study/>

¹⁴⁰ Koning HJ de, Aalst CM van der, Jong PA de, et al. Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial. *N Engl J Med.* 2020;382(6):503-513. doi:10.1056/NEJMoa1911793



Domaine d'action : Dépistage et détection précoce

dépistage doivent toujours être soigneusement mises en balance avec leurs inconvénients potentiels, tels que le surdiagnostic, les traitements inutiles et l'impact sur les capacités du système de santé.¹⁴¹ Une approche progressive, évaluée de manière critique et fondée sur des données scientifiques est donc nécessaire. De plus, une approche plus personnalisée nécessite également des directives claires et harmonisées concernant la stratification des risques génétiques et le dépistage chez les personnes présentant une prédisposition héréditaire accrue.

Zoom sur le cancer de la peau

L'incidence du cancer de la peau a fortement augmenté en Belgique au cours des dernières décennies, notamment en raison du vieillissement de la population et de l'exposition aux rayons UV. Une autre explication à cette augmentation de l'incidence réside dans l'élargissement des critères de diagnostic du mélanome.

Les soins dermatologiques sont sous pression. Il est également nécessaire de mener des recherches supplémentaires afin d'améliorer la définition pathologique du mélanome, de mettre au point des systèmes de triage et d'élaborer des approches rentables, notamment grâce à l'utilisation de l'intelligence artificielle et à une meilleure répartition des tâches au sein du système de santé, afin de réduire la pression exercée sur les soins spécialisés. À partir de l'automne 2026, les médecins généralistes pourraient consulter à distance un dermatologue afin d'obtenir un avis spécialisé concernant une lésion cutanée chez un patient, ce qui permettrait à ce dernier d'accéder rapidement à des soins adaptés.¹⁴² Parallèlement, la sensibilisation de la population aux facteurs de risque, à la prévention et à la détection des lésions cutanées suspectes reste essentielle.¹⁴³

Domaine d'action « Dépistage et détection précoce » : les actions

Dans ce contexte, les actions proposées visent à contribuer à une approche renforcée, cohérente et tournée vers l'avenir en matière de dépistage et de détection précoce. Ces actions portent sur les compétences fédérales et visent notamment à améliorer le soutien méthodologique apporté aux programmes de dépistage existants, à évaluer la faisabilité d'un dépistage fondé sur les risques et à renforcer la lutte contre le cancer de la peau. À cet effet, une étroite collaboration sera mise en place avec les entités fédérées compétentes pour l'organisation et la mise en œuvre des dépistages, celles-ci jouant un rôle central dans le déploiement opérationnel des programmes et dans l'atteinte des publics cibles.

Action 18 : Optimisation, fondée sur des données probantes, des programmes existants de dépistage du cancer

Action 19 : Évaluation de la valeur ajoutée et de la faisabilité du dépistage du cancer fondé sur les risques

Action 20 : Vers une approche ciblée et efficiente de la prise en charge du cancer de la peau

¹⁴¹ Desimpel F, Luyten J, Camberlin C, Primus-de Jong C, Verleye L, Neyt M. Lung cancer screening in a high-risk population. Évaluation des technologies de santé (HTA) Bruxelles : Centre belge d'expertise en matière de soins de santé (KCE). 2024. Rapport n° 379 du KCE. D/2024/10.273/16. <https://doi.org/10.57598/R279C>

¹⁴² Expertise à distance (téléexpertise) en dermatologie. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/professionnels-de-la-sante/medecins/soins-par-le-medecin/expertise-a-distance-teleexpertise-en-dermatologie>

¹⁴³ Prévention du cancer de la peau : constats, défis et actions pour la Belgique. Fondation contre le cancer. 22.04.2026 Disponible sur : <https://cancer.be/ressource/prevention-du-cancer-de-la-peau-constats-defis-et-actions-pour-la-belgique/>



Action 18 : Optimisation, fondée sur des données probantes, des programmes existants de dépistage du cancer

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Le dépistage est un outil important pour la détection précoce du cancer et peut contribuer à améliorer le pronostic et à alléger les traitements. En Belgique, les dépistages du cancer sont organisés par les entités fédérées. Pour tous les programmes de dépistage existants, le taux de participation reste toutefois inférieur à celui souhaité et on note des différences importantes entre les entités fédérées et les groupes de population. De plus, certains groupes cibles sont difficiles à atteindre, ce qui peut entraîner des inégalités en matière de santé.

À côté de cela, les connaissances scientifiques en matière de dépistage ne cessent d'évoluer. De nouvelles données concernant les limites d'âge, la stratification des risques, l'autoprélèvement, l'intelligence artificielle et d'autres méthodes innovantes rendent nécessaires l'évaluation et l'ajustement réguliers des programmes de dépistage.

Le dépistage du cancer du sein présente en outre des défis spécifiques. Nous constatons que la mammographie diagnostique est utilisée à des fins de dépistage, malgré l'existence d'une nomenclature spécifique au dépistage prévoyant, entre autres, une deuxième lecture. Ce recours à des examens diagnostiques plus coûteux en dehors du cadre prévu pour le dépistage a non seulement un impact sur le rapport coût-efficacité, mais compromet également l'assurance qualité et fausse l'image du dépistage dans les données disponibles. Dans le même temps, de nouvelles questions se posent concernant le groupe cible optimal pour le dépistage, le rôle éventuel de la stratification des risques et des tests génétiques, ainsi que la place des nouvelles technologies.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons soutenir les entités fédérées en leur proposant une approche méthodologique cohérente et fondée sur des données scientifiques pour l'évaluation et le développement des programmes de dépistage du cancer. Cette approche repose sur deux piliers complémentaires dans une logique de concertation avec les entités fédérées :

- une évaluation systématique des méthodes de dépistage et des modifications éventuelles à apporter aux programmes existants, fondée sur des données scientifiques et des évaluations indépendantes réalisées par le KCE ;
- un suivi systématique de la participation aux programmes de dépistage, afin d'identifier en temps utile les disparités en matière de participation et les points à améliorer potentiels.

L'objectif est d'étayer au mieux les décisions stratégiques en matière de dépistage à l'aide de données probantes actualisées et de données de qualité, afin de renforcer encore l'efficacité, la qualité et l'équité des programmes de dépistage existants.

En ce qui concerne le dépistage du cancer du sein, nous visons également un enregistrement plus complet de toutes les activités de dépistage, une distinction claire entre dépistage et diagnostic, ainsi qu'une mise à jour du programme en fonction des nouvelles connaissances scientifiques et des évolutions technologiques. L'évaluation des technologies de santé (Health Technology Assessment) récemment publiée par le KCE¹⁴⁴ met en balance les avantages du dépistage du cancer du sein et d'une éventuelle extension de celui-ci avec ses inconvénients, en évaluant son efficacité clinique et son rapport coût-efficacité.

¹⁴⁴ Luyten Janis, Neyt Mattias, Camberlin Cécile, Primus-de Jong Céilia, Van Deynse Helena, Leroy Roos. Borstkankerscreening in België. Health Technology Assessment (HTA). Brussels . Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2026. KCE Reports 423AS. DOI: 10.57598/R423AS.



Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Soutien général des programmes de dépistage, en collaboration avec les entités fédérées

- Organiser une concertation avec les entités fédérées et les autres parties prenantes concernées sur les nouvelles données scientifiques, les directives européennes et les recommandations tirées des études du KCE sur le dépistage du cancer.
- Transposer les résultats des études en cours et futures du KCE dans des recommandations stratégiques pour les programmes de dépistage existants, notamment pour le cancer du sein et le cancer colorectal. Le rapport sur l'évaluation (de l'extension) du dépistage du cancer du sein vient d'être publié, ce qui nous permet de nous y atteler immédiatement. Entretemps, l'étude du KCE sur le dépistage du cancer colorectal remonte à 20 ans environ ; nous vous proposons ici une mise à jour sur ce sujet.
- Mettre en place un suivi et une analyse systématiques de la participation aux programmes de dépistage, afin d'identifier les points à améliorer et les inégalités au niveau de la participation.
- Renforcer l'efficacité et l'équité des programmes de dépistage en acquérant une meilleure compréhension des obstacles et des facteurs favorables à la participation, en accordant une attention particulière aux groupes de population difficiles à atteindre.
- Renforcer le rôle des professionnels de santé, tels que les médecins généralistes, les infirmiers et les pharmaciens, dans l'information, l'accompagnement et la motivation des citoyens à participer au dépistage.

Volet spécifique : dépistage du cancer du sein

- Organiser une concertation avec les entités fédérées et les autres parties prenantes concernant le développement futur du programme de dépistage du cancer du sein, sur la base des nouvelles données scientifiques et des recommandations de l'étude du KCE récemment publiée sur le dépistage du cancer du sein.
- Évaluer et adapter la nomenclature relative à la mammographie diagnostique afin qu'elle ne soit plus utilisée à des fins de dépistage.
- Mettre en place un système d'enregistrement exhaustif de toutes les prestations de dépistage, tant dans le cadre des programmes de dépistage organisés par les entités fédérées qu'en dehors de ceux-ci.
- Renforcer les mécanismes d'assurance qualité, notamment par le biais de contrôles qualité et d'une deuxième lecture.
- Évaluer la place des nouvelles approches, notamment le dépistage fondé sur les risques, les éventuelles modifications des limites d'âge et le rôle du dépistage généralisé des gènes BRCA chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, et en discuter avec les entités fédérées.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

SPF Santé publique

Timing

Mise à jour de l'étude du KCE sur le dépistage du cancer colorectal et adaptation de la nomenclature relative au dépistage du cancer du sein : au cours de cette législature ;

Soutien général des programmes de dépistage : cette législature et la suivante



Action 19 : Évaluation de la valeur ajoutée et de la faisabilité du dépistage du cancer fondé sur les risques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Aujourd'hui, le dépistage du cancer est généralement organisé en fonction de l'âge et du sexe. De nouvelles données scientifiques montrent toutefois que le risque de cancer peut considérablement varier d'un individu à l'autre, en fonction de facteurs tels que le mode de vie, les caractéristiques génétiques, les antécédents médicaux et de dépistage, ainsi que les facteurs environnementaux. Cela explique l'intérêt croissant à l'échelle internationale pour le dépistage basé sur le risque, dans le cadre duquel l'intensité, la fréquence ou la population cible du dépistage sont adaptées au risque individuel.

Une telle approche peut contribuer à un meilleur équilibre entre les avantages, les risques et les coûts du dépistage. Elle permet de limiter le surdiagnostic et les examens inutiles chez les personnes à faible risque, tout en permettant un dépistage et un suivi plus ciblés des personnes à risque accru. Dans le même temps, une approche fondée sur les risques soulève des défis importants en matière de capacités des soins de santé, de rapport coût-efficacité, d'utilisation des données, d'acceptabilité sociale et de changement de comportement. C'est surtout lorsque le dépistage est réduit pour les personnes à faible risque qu'il est essentiel de pouvoir compter sur un niveau élevé de confiance et de compréhension de la part des citoyens et des prestataires de soins.

Nous disposons déjà d'une base scientifique solide pour l'évaluation du dépistage du cancer du poumon fondé sur les risques. Dans son rapport n° 379, le KCE a conclu que le dépistage du cancer du poumon pouvait présenter d'importants avantages pour la santé, mais qu'il comportait également des inconvénients qu'il convenait d'évaluer soigneusement. L'étude montre que le dépistage du cancer du poumon peut être rentable si la disposition de la société à payer se situe entre 20 000 et 30 000 euros par année de vie de qualité gagnée. Afin d'apporter un soutien supplémentaire aux décideurs politiques, une nouvelle étude du KCE sera ensuite menée afin d'évaluer l'impact budgétaire, les besoins en personnel et en infrastructures, ainsi que la faisabilité organisationnelle d'un éventuel programme de dépistage. Une attention particulière est également accordée à l'impact des résultats fortuits, à l'intégration de l'accompagnement à l'arrêt du tabac et à d'autres aspects pertinents de la mise en œuvre, ainsi qu'aux différences de comportement liées au genre et à l'impact du dépistage basé sur les risques.

Afin d'étayer les choix politiques futurs, il est donc nécessaire de traduire les résultats de ces études en une évaluation intégrée de la faisabilité et des conditions d'une éventuelle mise en œuvre du dépistage fondé sur les risques dans le contexte belge.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons évaluer de manière systématique les possibilités qu'offre le dépistage du cancer fondé sur l'évaluation des risques en Belgique et élaborer un cadre fondé sur des données probantes en vue d'une éventuelle mise en œuvre future.

Dans un premier temps, nous nous appuierons sur les études du KCE déjà réalisées et en cours concernant le dépistage du cancer du poumon. Sur la base de leurs recommandations, nous souhaitons déterminer dans quelles conditions un dépistage du cancer du poumon fondé sur les risques est réalisable, rentable, socialement acceptable et gérable sur le plan organisationnel dans le contexte belge. À cet égard, il est également tenu compte de l'impact sur les capacités de soins, des conséquences budgétaires, des efforts de prévention auprès des jeunes, de l'intégration d'un accompagnement à l'arrêt du tabac, ainsi que d'autres conditions préalables à une mise en œuvre de qualité.

Les connaissances tirées de cette première phase serviront ensuite à évaluer les possibilités d'un dépistage basé sur les risques pour d'autres types de cancer.

L'objectif final est de fournir aux décideurs politiques des recommandations fondées sur des données scientifiques concernant l'opportunité, la faisabilité et les conditions d'une éventuelle mise en place d'un dépistage fondé sur les risques en Belgique, en lien avec les stratégies de prévention et de dépistage existantes.



Domaine d'action : Dépistage et détection précoce

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Phase 1 : accent sur le dépistage du cancer du poumon

- Utiliser les résultats du rapport n° 379 du KCE comme base scientifique pour la poursuite de l'évaluation du dépistage du cancer du poumon fondé sur les risques.
- Mener l'étude de suivi du KCE prévue et analyser les recommandations concernant l'impact budgétaire, les besoins en personnel et en infrastructures, l'organisation du dépistage, l'impact des résultats anormaux, l'intégration d'un accompagnement à l'arrêt du tabac et d'autres aspects pertinents de la mise en œuvre.
- Rassembler les résultats des projets belges et européens en cours (tels que ZORALCS, TAMIRO-STOP, EUCanScreen, SOLACE, SOLACE-plus) et les analyser en les mettant en perspective dans le contexte belge.
- Mettre en place des groupes de contact et de travail afin de faciliter l'échange de connaissances et la collaboration entre les parties prenantes concernées.
- Évaluer la faisabilité d'un dépistage du cancer du poumon fondé sur les risques, en accordant une attention particulière aux gains en matière de santé, à la rentabilité, à l'impact budgétaire, aux capacités requises, à l'acceptabilité sociale et aux aspects comportementaux chez les citoyens et les prestataires de soins.
- Identifier les conditions nécessaires pour préparer le système de santé à une éventuelle mise en œuvre du dépistage fondé sur les risques.
- Recenser les besoins et formuler des recommandations en vue de la mise en place éventuelle d'un programme de dépistage du cancer du poumon fondé sur les risques, en veillant à intégrer au mieux la collecte de ces nouvelles données dans les systèmes de dépistage et d'information sur la santé existants.

Phase 2 : extension à d'autres programmes de dépistage

- Appliquer les enseignements tirés des expériences faites et les recommandations formulées à d'autres programmes de dépistage du cancer.
- Aligner le développement futur du dépistage fondé sur les risques sur d'autres actions prévues dans le plan de lutte contre le cancer, notamment l'élimination des cancers liés au HPV et le renforcement des programmes de dépistage existants.
- Soutenir l'intégration progressive, le cas échéant, d'approches prometteuses et validées, fondées sur les risques, dans les stratégies existantes de dépistage et de prévention.

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Cette législature (cancer du poumon) et la législature suivante (autres indications)

Action 20 : Vers une approche ciblée et efficiente de la prise en charge du cancer de la peau

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Réduire la charge du cancer et de la morbidité liée

Le cancer de la peau est le type de cancer le plus fréquent en Belgique. Au cours de ces dernières décennies, le nombre de diagnostics de ce type de cancer a fortement augmenté et il devrait continuer à augmenter. On prévoit que le nombre de patients qui auront recours à des soins à la suite d'un diagnostic de cancer de la peau augmentera



Domaine d'action : Dépistage et détection précoce

ainsi de 77 % d'ici 2030.¹⁴⁵ Parallèlement les soins dermatologiques sont sous pression. La demande de consultations spécialisées est en hausse, alors que toutes les lésions cutanées ne nécessitent pas le même niveau d'expertise ni le même degré d'urgence. Cela peut entraîner des retards de diagnostic chez les patients qui ont besoin d'un diagnostic rapide. Nous souhaitons donc orienter plus rapidement les patients vers les soins les plus adaptés, mobiliser de manière ciblée l'expertise dermatologique disponible et éviter les soins sans valeur ajoutée avérée.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous avons commandité une étude sur la manière de mieux organiser les soins dermatologiques. L'objectif final est de comprendre comment faire pour préserver la capacité des dermatologues à :

- identifier et évaluer plus rapidement les lésions cutanées suspectes ;
- utiliser plus efficacement l'expertise dermatologique disponible ;
- réduire à long terme l'incidence et la charge de morbidité du cancer de la peau.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Une étude est proposée afin d'examiner les raisons de l'augmentation de l'incidence du mélanome, les moyens d'éviter les consultations dermatologiques inutiles, la manière d'organiser une chaîne diagnostique adéquate, ainsi que les moyens permettant aux patients présentant des problèmes cutanés aigus ou suspects d'accéder plus rapidement à des soins spécialisés. L'objectif est double : orienter plus rapidement les personnes présentant un risque réel vers le spécialiste approprié, tout en préservant les capacités des services de dermatologie grâce à une meilleure orientation des soins à faible risque ou non urgents. Cette étude s'intéressera également à la dimension de genre et aux différences qu'elle peut ou non engendrer. Une demande d'étude par le KCE sera déposée à cet effet.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

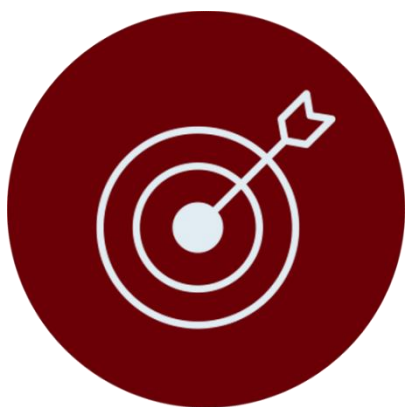
Groupe de pilotage du Plan Cancer

Timing

Cette législature

¹⁴⁵ Le cancer de la peau en Belgique. Un rapport basé sur des données chiffrées couvrant une période de 18 ans, publié par la Fondation contre le Cancer en collaboration avec la Fondation Registre du cancer. 2021. Disponible sur : <https://kanker.be/wp-content/uploads/2024/08/15-NL-STK-Huidkanker-2021-1.pdf>

Diagnostic et traitement



Notre pays dispose d'un système de santé solide, doté d'une assurance maladie publique étendue, et figure parmi les leaders européens en matière d'accès aux traitements innovants contre le cancer, à la recherche clinique et à la médecine de précision. Il a déjà été mentionné que les évolutions rapides des soins oncologiques, l'incidence croissante du cancer et l'augmentation des dépenses posent des défis majeurs en matière d'organisation, d'accessibilité financière, de qualité et d'égalité d'accès. Comme l'ont également souligné les parties prenantes, il ne s'agit pas ici de se concentrer sur une technologie ou un traitement spécifique, mais de relever le défi plus large consistant à organiser de manière durable des soins oncologiques de qualité, efficaces et accessibles. Parallèlement, le secteur de la santé est confronté à une pression supplémentaire due aux pénuries récurrentes de médicaments essentiels,

parmi lesquels figurent également les chimiothérapies classiques. Les pénuries de médicaments de base, dues à des problèmes de production, à la rareté des matières premières ou à une hausse de la demande mondiale, peuvent mettre à mal la continuité des soins et illustrent la nécessité d'une politique pharmaceutique résiliente et tournée vers l'avenir. Notre pays est concerné tant au niveau national, par le biais des mesures prises par l'AFMPS¹⁴⁶ et l'INAMI¹⁴⁷, qu'au niveau européen, par le biais de la Critical Medicines Alliance¹⁴⁸.

La recherche comme premier recours pour accéder à de nouveaux traitements

La Belgique jouit d'une solide tradition en matière de recherche oncologique et d'essais cliniques, mais bien qu'elle occupe la première place en Europe en termes de nombre d'essais cliniques, cette position reste fragile.¹⁴⁹ De plus, la participation à des études n'est pas accessible de la même manière pour tous les patients. Les études sont souvent menées dans des universités ou de grands centres d'expertise, mais des critères d'inclusion stricts font que certains groupes de patients sont moins bien représentés. Il est donc nécessaire de mettre en place une politique de recherche et d'innovation qui renforce la collaboration et réduise les obstacles administratifs.

Évolution vers la médecine de précision et les nouvelles technologies

À côté de cela, l'oncologie s'oriente de plus en plus vers la médecine de précision et les thérapies de pointe. Grâce à la large prise en charge des médicaments oncologiques, ainsi qu'à celle des « companion diagnostics »¹⁵⁰ et du « Next Generation Sequencing »¹⁵¹, de nombreux patients ont accès à des options diagnostiques et thérapeutiques de pointe. Depuis le 1^{er} mars 2026, la nouvelle procédure d'accès précoce et rapide aux médicaments est en vigueur ; cette procédure vise à garantir une disponibilité plus rapide, plus équitable et durable des nouveaux traitements destinés à

¹⁴⁶ (In)disponibilité des médicaments AFMPS. Disponible sur : https://www.afmps.be/fr/items-HOME/indisponibilites_de_medicaments

¹⁴⁷ Intervention dans le surcoût dû à l'indisponibilité de médicaments essentiels INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/medicaments/intervention-dans-le-surcout-du-a-l-indisponibilite-de-medicaments-essentiels>

¹⁴⁸ La Critical Medicines Alliance (CMA), créée en janvier 2024, est un mécanisme de concertation qui rassemble les parties prenantes concernées issues des États membres de l'UE, des principaux secteurs d'activité, de la société civile et de la communauté scientifique. L'Alliance a pour objectif d'identifier les principaux domaines d'action et les priorités, et de proposer des solutions visant à renforcer l'approvisionnement en médicaments essentiels dans l'UE, dans le but ultime d'améliorer les efforts déployés pour prévenir les pénuries et y remédier efficacement. Voir aussi : https://health.ec.europa.eu/health-emergency-preparedness-and-response-hera/overview/critical-medicines-alliance_en

¹⁴⁹ Belgium as a clinical trial location in Europe – Report 2024. Deloitte Belgium 2026. Disponible sur : <https://pharma.be/sites/default/files/2026-01/pharma.be-deloitte-report-on-belgium-as-a-clinical-trial-hub-report-2026-data-2024.pdf>

¹⁵⁰ Remboursement de médicaments personnalisés et des « companion diagnostics » INAMI. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/laboratoires/remboursement-de-medicaments-personnalises-et-des-companion-diagnostics>

¹⁵¹ (Hémo-)oncologie : Remboursement des tests de biologie moléculaire avec « Next Generation Sequencing » INAMI. <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/laboratoires/hemato-oncologie-remboursement-des-tests-de-biologie-moleculaire-avec-next-generation-sequencing>



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

répondre à des besoins médicaux non satisfaits.¹⁵² Ce nouveau processus doit contribuer à combler le fossé qui existe entre l'autorisation délivrée par l'EMA et le remboursement, et s'inscrit dans le cadre d'une réforme plus large des procédures de prise en charge des médicaments, qui vise également à faire entendre la voix des patients dans la procédure, à mettre en place un processus davantage axé sur la demande, à privilégier la durabilité, la rationalisation, la transparence et la collecte de données.¹⁵³ La Belgique joue par ailleurs un rôle de pionnier dans la recherche clinique, la thérapie par radioligands, les techniques chirurgicales et d'ablation innovantes et les thérapies avancées (ATMP).

Pourtant, ces applications innovantes et ces nouveaux biomarqueurs ne parviennent pas toujours aux patients en temps voulu ni de manière homogène. Les obstacles liés à la réglementation, au financement, aux infrastructures, à l'expertise et au partage des données ralentissent l'introduction de nouvelles applications dans les soins courants. De plus, le développement continu de techniques de diagnostic et de traitements complexes nécessite une organisation réfléchie des soins, dans laquelle les besoins en infrastructures spécialisées, en expertise multidisciplinaire et en volume de cas suffisant répondent à la nécessité d'une concentration accrue et de la mise en place de réseaux au sein des soins oncologiques complexes. Parallèlement, les parties prenantes ont souligné que la poursuite des investissements dans l'oncologie de précision et les nouvelles technologies devait aller de pair avec une attention particulière portée à d'autres aspects essentiels des soins oncologiques, notamment le soutien psychosocial et paramédical.

Efficacité pour le patient et pour le système de santé

Il existe aujourd'hui encore des différences considérables en matière d'utilisation des moyens diagnostiques et thérapeutiques entre les hôpitaux, et ceux-ci ne sont pas toujours utilisés de la manière la plus efficace. Les nouveaux traitements sont souvent mis en œuvre rapidement, alors que leur positionnement optimal, la durée du traitement, leur association avec d'autres thérapies ou la sélection des patients ne sont pas toujours suffisamment étayés, dans la pratique, par des données issues du contexte réel des soins. Même en phase palliative, il reste nécessaire d'accorder davantage d'attention à la mise en place de soins adaptés et d'éviter les traitements disproportionnés ou peu utiles. Par ailleurs, les effectifs limités, les exigences en matière d'infrastructures et une répartition parfois floue des tâches entre les centres d'expertise et les petits hôpitaux constituent autant de défis supplémentaires pour une organisation efficiente des soins oncologiques complexes.

À cela s'ajoute le fait que les dépenses liées aux médicaments oncologiques et aux technologies innovantes sont en forte augmentation. Il est donc nécessaire de mieux intégrer les données scientifiques, les résultats en matière de santé et le rapport coût-efficacité dans les décisions politiques. Outre les études randomisées classiques, l'utilisation des données en vie réelle revêt une importance croissante pour évaluer la valeur ajoutée réelle des traitements, des techniques de diagnostic et des modèles de soins. Il est donc essentiel de renforcer les politiques fondées sur les données et étayées par des données scientifiques afin de garantir que l'innovation reste accessible à tous les patients à long terme.

Domaine d'action « Diagnostic et traitement » : les actions

Les huit actions menées dans ce domaine visent à apporter une réponse à ces défis en misant sur une utilisation efficace des outils de diagnostic et des traitements, un meilleur accès à la médecine de précision, aux applications des radio-isotopes et aux thérapies innovantes, ainsi qu'une organisation durable de celles-ci, et le renforcement de la recherche clinique. À cet égard, l'accent est mis sur l'équilibre entre l'accès rapide à l'innovation, le fondement scientifique, l'accessibilité financière, la qualité des soins et la durabilité sociale. La collaboration entre les autorités fédérales, les prestataires de soins, les instituts de recherche, les associations de patients et l'industrie constitue une condition essentielle pour renforcer encore la position de premier plan de notre pays dans le domaine des soins innovants contre le cancer.

¹⁵² Besoin médical non rencontré - Unmet Medical Need INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/medicaments/remboursement-d-un-medicament/besoin-medical-non-rencontre-unmet-medical-need>

¹⁵³ Réformer les procédures de remboursement des médicaments INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/medicaments/reformer-les-procedures-de-remboursement-des-medicaments>



Action 21: Appropriate Care en oncologie : recommandations pour une utilisation efficiente des examens diagnostiques et des traitements

Action 22 : Encourager la recherche dans le domaine de l'optimisation des traitements en oncologie

Action 23 : Accès durable aux tests de biomarqueurs pour une oncologie de précision efficace

Action 24 : Sensibilisation et protection contre les traitements anticancéreux non réglementés et les traitements non fondés

Action 25 : Vers un meilleur accès aux essais cliniques pour les patients et un renforcement de la position de la Belgique dans la recherche clinique sur le cancer

Action 26 : Diagnostics et thérapies innovants par radio-isotopes

Action 27 : Vers un cadre belge pour le développement académique des ATMP

Action 28 : Suivi de l'impact des programmes « Accès précoce et rapide » destinés aux personnes atteintes d'un cancer

Action 21 : Appropriate Care en oncologie : recommandations pour une utilisation efficiente des examens diagnostiques et des traitements

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Grâce aux progrès technologiques constants, de nombreux nouveaux traitements et techniques de diagnostic ont fait leur apparition dans le domaine de l'oncologie au cours des vingt dernières années.

Par ailleurs, les recommandations de pratique clinique en oncologie évoluent sans cesse, dans le but d'assurer des soins de qualité et uniformisés à tous les patients, en utilisant de manière efficace les moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles.

Cette utilisation efficace et adaptée des ressources n'est toutefois pas suffisamment évaluée, ce qui fait que, dans la réalité quotidienne, on constate parfois des variations substantielles dans la pratique, pouvant s'accompagner d'une surutilisation, d'une sous-utilisation ou d'une mauvaise utilisation des ressources disponibles. Une utilisation inadaptée ou inefficace des moyens de diagnostic et de traitement en oncologie entraîne, d'une part, une charge inutile et éventuellement une toxicité pour le patient, et, d'autre part, des coûts inutiles pour le système de santé et la société. Parmi les domaines spécifiques, on peut citer l'utilisation de moyens diagnostiques et thérapeutiques, allant de la phase curative à la phase palliative du trajet de soins, ainsi que le choix ou la fréquence des examens d'imagerie médicale lors de la phase de stadification ou de suivi d'un diagnostic de cancer.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Par cette action, nous visons une utilisation plus efficace des moyens dans le domaine des soins oncologiques. Les indicateurs de qualité constituent un outil adapté pour suivre certaines pratiques quotidiennes au sein des établissements de soins, et notamment pour mettre en place un cycle continu de mesure, de réflexion, suivi d'actions ciblées. Afin d'être réalisable sur le plan pratique et efficient, cette action se concentre sur les projets et initiatives existants dans le domaine des soins oncologiques, qui permettent de mesurer l'efficacité des soins prodigués à l'aide



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

d'indicateurs de qualité. L'objectif à long terme est d'ancrer l'efficacité des soins dans la culture de notre système de santé, à tous les niveaux, depuis les prestataires de soins et les établissements de soins jusqu'aux décideurs politiques et à l'assurance maladie.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Cette action se veut avant tout très axée sur la pratique et s'inscrit dans le prolongement des initiatives en cours et des structures existantes.

Avant de mettre en place cette nouvelle initiative, la Fondation Registre du cancer consultera les services de l'INAMI (direction pharmaceutique et médicale, direction appropriate care) et dressera un inventaire des initiatives en cours visant à promouvoir l'utilisation rationnelle des applications diagnostiques et thérapeutiques en oncologie (par exemple, le Conseil national pour la promotion de la qualité (CNPQ)) ;

Par ailleurs, la Fondation Registre du cancer évaluera comment intégrer, dans les initiatives existantes, une nouvelle dimension comprenant des indicateurs de qualité relatifs à l'efficacité des soins. Dans un premier temps, on pense notamment à :

- Des dispositifs robustes et pérennes d'enregistrement des données, tant actuels que futurs, dans le cadre des différentes conventions conclues par l'INAMI avec les hôpitaux en matière de cancer, telles que les conventions relatives à la chirurgie complexe de l'œsophage et du pancréas et la future convention sur les cancers de la tête et du cou ;
- Des projets dans le cadre de critères de remboursement spécifiques soumis à une obligation d'enregistrement, tels que la convention relative au profilage de l'expression génique (GEP), la radiothérapie stéréotaxique (SRT), l'hadronthérapie et le traitement par inhibiteurs de NTRK ;
- Les initiatives en cours avec suivi des indicateurs de qualité pour la prise en charge de types de tumeurs spécifiques, telles que les projets du Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) et de ses équivalents à Bruxelles et en Wallonie (PAQS) ;

Une collaboration fructueuse avec les acteurs de terrain est recherchée par l'intermédiaire des associations scientifiques (professionnelles) existantes dans le domaine de l'oncologie, qui sont notamment déjà impliquées dans les différentes conventions de l'INAMI et dans des projets comportant des indicateurs de qualité (par exemple, la Société belge d'oncologie médicale, Audit Belgian Esophageal Surgery, le Belgian Pancreatic Cancer Group, etc.).

L'utilisation des données de haute qualité mises à la disposition de la Fondation Registre du cancer permet de calculer les indicateurs de qualité au niveau des hôpitaux et, entre autres, de les intégrer dans les rapports spécifiques à chaque hôpital, accompagnés d'une analyse comparative, déjà systématiquement établis dans le cadre des différentes initiatives en cours et transmis aux acteurs de terrain.

L'intégration dans le nouveau plan pluriannuel de la direction « Appropriate Care » est également prévue, ce qui permettra, sur la base de propositions très concrètes à partir des analyses de la Fondation Registre du cancer, d'élaborer deux à trois propositions politiques concrètes concernant la prise en charge des low value care (soins de faible valeur) ou les variations de pratique non fondées dans le Plan pluriannuel « Appropriate Care » 2028-2030. Les propositions politiques sont élaborées sous la direction de la direction « Appropriate Care », au sein de groupes scientifiques ad hoc, puis soumises à la Commission « Appropriate Care » pour validation. Ces propositions politiques peuvent porter sur des modifications de la nomenclature, l'élaboration d'indicateurs, l'audit des hôpitaux, etc.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

INAMI

Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature



Action 22 : Encourager la recherche dans le domaine de l'optimisation des traitements en oncologie

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

En oncologie, on accorde de plus en plus d'importance à l'optimisation des traitements : il s'agit d'adapter les traitements existants afin que les patients obtiennent des résultats cliniques identiques ou meilleurs, tout en bénéficiant d'un traitement moins lourd, de moins d'effets secondaires et d'une utilisation plus efficace des moyens. Il peut s'agir, par exemple, d'une réduction de la dose, d'une durée de traitement plus courte, d'intervalles sans traitement plus longs, d'une meilleure sélection des patients ou d'une séquence optimale des traitements.

Bien que ces questions de recherche revêtent souvent une grande importance sur le plan social et clinique, elles ne bénéficient pas toujours d'une attention suffisante dans les modèles classiques et commerciaux de recherche et développement. De plus, il existe un risque de dispersion des efforts de recherche, de chevauchement entre les projets et d'utilisation sous-optimale des moyens disponibles.

La création du Post Reimbursement Fonds à partir de 2027 offre une opportunité majeure de soutenir la recherche visant à optimiser les traitements. Pour tirer le meilleur parti de ces moyens, il est nécessaire de coordonner, de hiérarchiser et d'harmoniser les initiatives de recherche en oncologie.

En 2027, un fonds (Post Reimbursement Fonds) sera créé afin de stimuler la recherche visant à améliorer les soins aux patients, en mettant davantage l'accent sur les traitements personnalisés. Ce fonds permettra à la communauté scientifique et aux médecins sur le terrain pourront mener des recherches plus approfondies sur le risque de surtraitement, tout en veillant au bien-être des patients. Cette recherche doit, à terme, déboucher sur de meilleurs traitements plus adaptés.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons encourager activement la recherche visant à optimiser les traitements en oncologie et soutenir la préparation de demandes de subvention de qualité destinées au Post Reimbursement Fonds.

Dans ce cadre, nous visons une approche coordonnée dans laquelle les priorités de recherche sont alignées sur les principaux besoins non satisfaits en matière de soins oncologiques. En hiérarchisant les thèmes de recherche et en favorisant la collaboration entre les chercheurs, les prestataires de soins et les organismes de recherche, nous souhaitons concentrer les ressources disponibles sur les interventions présentant la plus grande valeur ajoutée potentielle pour les patients et les soins de santé.

L'objectif visé est de contribuer à la mise en place d'un programme de recherche cohérent axé sur l'optimisation des traitements en oncologie, qui débouchera sur des connaissances scientifiquement fondées qui permettront de proposer des traitements plus adaptés, plus efficaces et centrés sur le patient.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Au sein de la Belgian Cancer Research Alliance (BeCRA), créer ou mandater un groupe de travail chargé de l'optimisation des traitements afin de coordonner les activités de recherche.
- Recenser les initiatives de recherche existantes et prévues afin d'éviter les chevauchements et de favoriser les synergies.
- Identifier les questions de recherche prioritaires en fonction de leur pertinence clinique, de leur impact potentiel pour les patients et de leur valeur ajoutée pour la société.
- S'appuyer sur les initiatives et les sources de connaissances existantes, notamment le projet NEED pour identifier de manière systématique les besoins non satisfaits dans le domaine des soins oncologiques.
- Favoriser la collaboration entre les chercheurs, les centres anticancéreux multidisciplinaires, les prestataires de soins et les autres parties prenantes concernées.
- Soutenir l'élaboration de propositions de recherche destinées au Post Reimbursement Fund et à d'autres sources de financement pertinentes.



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

- Suivre l'avancement et les résultats des projets financés et favoriser le partage des connaissances.

Les priorités de recherche peuvent notamment porter sur l'optimisation des doses, la réduction de la durée du traitement, les intervalles sans traitement, les biomarqueurs pour la sélection et le suivi des patients, les séquences de traitement optimales, les traitements combinés et les techniques thérapeutiques alternatives telles que la chirurgie mini-invasive ou la radiothérapie. Les recherches visant à optimiser les traitements tiennent compte des différences d'âge, de comorbidités, d'état fonctionnel et d'objectifs de soins personnels, afin que les traitements puissent être adaptés au mieux à chaque patient.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Cette législation

Action 23 : Accès durable aux tests de biomarqueurs pour une oncologie de précision efficace

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

L'évolution rapide de l'oncologie de précision entraîne la multiplication des médicaments innovants et souvent coûteux, dont l'utilisation dépend de la présence de biomarqueurs prédictifs spécifiques. Une identification correcte de ces biomarqueurs à l'aide de test de diagnostic compagnon est essentielle pour proposer aux patients le traitement le plus adapté et éviter les traitements inutiles ou inefficaces.

Depuis 2019, le remboursement de certains tests moléculaires ciblés simples est lié au remboursement des médicaments de précision, ce qui implique que chaque nouvelle association médicament-biomarqueur fait l'objet d'une évaluation approfondie portant sur sa valeur thérapeutique et son utilité clinique, son importance dans la pratique médicale, son impact budgétaire et son rapport coût-efficacité. Cette approche ne tient toutefois pas suffisamment compte de la pratique clinique actuelle, qui recourt de plus en plus souvent à des panels multigénomiques étendus (NGS-CGP), à des biomarqueurs non moléculaires et à de nouvelles technologies telles que les biopsies liquides (basées sur l'ADN tumoral circulant dans le sang du patient). L'augmentation de l'incidence du cancer et le fait que les biomarqueurs jouent un rôle important non seulement au début d'un traitement, mais aussi pendant le suivi des patients, augmentent aussi la nécessité de ces tests.

Le financement des tests diagnostiques et des médicaments s'effectue aujourd'hui par le biais de différents canaux budgétaires au sein de l'assurance maladie, ce qui rend difficile la prise en compte cohérente et durable de l'impact des nouveaux traitements sur les besoins en matière de diagnostic. Pourtant, des tests de biomarqueurs de qualité constituent une condition indispensable à la mise en place de soins personnalisés et efficaces. Car, en effet, le dépistage contribue à une meilleure sélection des patients, à une interruption ou à un arrêt plus sûr et/ou plus rapide des traitements, ainsi qu'à une utilisation plus efficiente des dépenses de soins de santé.

Par ailleurs, les patients atteints de tumeurs complexes, rares ou difficiles à interpréter ont besoin d'un accompagnement multidisciplinaire spécialisé pour l'interprétation des résultats moléculaires, notamment par le biais du molecular tumor board national (nMTB).

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons poursuivre l'optimisation d'un cadre d'évaluation, de financement et de remboursement des diagnostics compagnons durable et tourné vers l'avenir dans le domaine de l'oncologie de précision. Nous souhaitons



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

passer du système fragmenté actuel – dans lequel les tests diagnostiques et les médicaments sont financés par des budgets distincts – à une approche plus intégrée, dans laquelle le financement des tests de biomarqueurs serait coordonné de manière cohérente avec l'utilisation des médicaments de précision.

Dans ce cadre, notre but est de mieux harmoniser le remboursement de tous les types de tests diagnostiques et celui des médicaments de précision, qu'il s'agisse de biomarqueurs moléculaires ou non moléculaires. La valeur ajoutée clinique et l'utilité des tests doivent être au cœur de cette démarche, comme le prévoit actuellement la procédure de remboursement combinée pour les tests moléculaires simples et les médicaments de précision.

L'objectif visé est de mettre en place un nouveau modèle de financement durable qui garantisse un accès rapide à des tests de biomarqueurs de qualité, permette d'intégrer de manière cohérente l'utilisation croissante de panels génétiques étendus, des biopsies liquides et d'autres tests innovants de manière cohérente, favorise l'utilisation efficace des traitements innovants et permette la poursuite du développement des soins oncologiques personnalisés.

Cette initiative s'inscrit dans le prolongement de celle portant sur les soins en oncologie efficaces, dans la mesure où les tests de biomarqueurs constituent un levier essentiel pour une sélection adéquate des patients, l'optimisation des traitements et l'évaluation de leur utilisation appropriée. Par ailleurs, un lien est établi avec le national molecular tumor board (nMTB), qui apporte son soutien dans l'interprétation des résultats moléculaires complexes.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Étudier et conceptualiser comment le remboursement des biomarqueurs moléculaires et non moléculaires peut être associé de manière optimale au remboursement des médicaments de précision, en mettant l'accent sur l'utilité clinique et le rapport coût-efficacité.
- Étudier comment passer du modèle de financement actuel à un modèle intégré et durable, dans lequel le financement des tests de biomarqueurs évolue parallèlement à l'introduction de nouveaux médicaments de précision et de technologies de test innovantes.
- Évaluer si l'achat de certains tests diagnostiques, notamment les panels NGS, peut être organisé dans le cadre d'appels d'offres publics afin de favoriser l'efficacité et l'accessibilité.
- Élaborer la réglementation, les mécanismes de financement et les cadres budgétaires nécessaires pour permettre la mise en œuvre de l'approche proposée.
- Poursuivre le développement des processus de travail et des lignes directrices existants de la Commission de Médecine Personnalisée (ComPerMed) et les étendre à d'autres types de tumeurs, le cas échéant.
- Lors de l'évaluation des tests de biomarqueurs, accorder systématiquement une attention particulière à l'utilité clinique de ces tests, y compris au rôle éventuel des programmes d'usage compassionnel et des programmes de besoin médical.
- Utiliser la base de données PITTER pour suivre et évaluer l'utilisation des biomarqueurs, l'application des bonnes pratiques cliniques et l'utilisation efficace des outils de diagnostic et des traitements. En centralisant l'enregistrement des biomarqueurs dans PITTER, nous réduisons le nombre de rapports distincts et les enregistrements manuels.
- Poursuivre le renforcement de la collaboration avec le molecular tumor board national (nMTB) pour soutenir les cas complexes et l'interprétation des données moléculaires.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Cette législation, début au cours de la deuxième moitié de 2027



Action 24 : Sensibilisation et protection contre les traitements anticancéreux non réglementés et les traitements non fondés

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Les patients atteints d'un cancer sont de plus en plus souvent confrontés à des traitements non réglementés ou non fondés, proposés en dehors du système de santé conventionnel, souvent par le biais de sites web, des réseaux sociaux ou de prestataires situés à l'étranger. Ces traitements sont souvent présentés comme le dernier espoir pour les patients et leurs proches, alors que leur innocuité, leur qualité ou leur efficacité n'ont pas été scientifiquement démontrées.

L'utilisation de tels produits ou traitements peut entraîner de graves risques pour la santé, des effets secondaires indésirables, des préjudices financiers et un stress émotionnel. Parallèlement, il reste souvent difficile pour les patients et leur entourage de distinguer les informations fiables des allégations trompeuses.

Les réseaux sociaux et les canaux numériques dénoncent de plus en plus cette situation mais la rendent aussi plus difficile à contrôler. C'est pourquoi une sensibilisation ciblée, la diffusion d'informations fiables et une meilleure connaissance des besoins et des obstacles rencontrés par les patients sont essentielles.

Qui plus est, cette problématique revêt également un caractère transfrontalier. Une collaboration européenne renforcée est nécessaire pour partager plus rapidement les informations relatives aux pratiques illégales, permettre la mise en place d'actions communes et renforcer encore la protection des patients.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons mieux informer les patients, leur entourage et les prestataires de soins sur les risques liés aux traitements anticancéreux non réglementés et non fondés, et les aider à identifier les signes suggérant qu'il s'agit de pratiques potentiellement dangereuses ou frauduleuses.

Par ailleurs, nous souhaitons, en collaboration avec les associations de patients, les prestataires de soins et d'autres parties prenantes, mieux comprendre les expériences, les besoins en matière d'information et les obstacles auxquels se heurtent les patients. Sur cette base, nous souhaitons mettre en place des actions de sensibilisation et de communication qui tiennent compte de la réalité sur le terrain, tout en respectant les responsabilités professionnelles et déontologiques des prestataires de soins.

Parallèlement, nous souhaitons accroître la visibilité des initiatives existantes de l'AFMPS visant à protéger les patients, notamment les possibilités de signalement des pratiques suspectes, et renforcer encore la collaboration entre les acteurs nationaux et européens.

L'objectif visé est de sensibiliser davantage les patients et les prestataires de soins, d'améliorer la détection et le signalement des pratiques suspectes, et de renforcer la lutte, aux niveaux national et européen, contre les traitements anticancéreux non réglementés.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- En collaboration avec les associations de patients, les prestataires de soins et d'autres parties prenantes, mieux cerner et analyser la problématique, notamment les expériences, les besoins et les obstacles rencontrés par les patients face aux traitements non réglementés et non fondés.
- Déterminer, par le biais d'une approche participative (notamment des groupes de discussion, des entretiens, la concertation avec les parties prenantes et des événements de sensibilisation), les informations et l'accompagnement dont les patients ont besoin pour faire des choix éclairés.
- Élaborer et mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation et de communication, en collaboration avec les associations de patients, l'équipe ELSI de Sciensano et l'AFMPS. Dans ce cadre, on s'appuie également sur des initiatives existantes, par exemple le projet CILPRAK.



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

- Collaborer avec l'Ordre des médecins et d'autres organisations professionnelles concernées afin de mettre en avant les principes déontologiques relatifs à la communication d'informations, à la publicité et à l'orientation vers des traitements non réglementés et non fondés.
- Informer activement les patients et les prestataires de soins des signes d'avertissement suggérant qu'il s'agit de produits ou de thérapies non réglementés, des risques qu'ils présentent et de la possibilité de signaler les cas suspects à l'AFMPS.
- Continuer à soutenir les outils de protection et de lutte existants, notamment en développant la collaboration avec le Centre pour la cybersécurité Belgique (CCB) et en utilisant le Belgian Anti Phishing Shield (BAPS). Dans ce cadre, on s'attelle également à mettre en place les conditions juridiques et opérationnelles nécessaires pour pouvoir utiliser efficacement ces outils.
- Continuer à attirer l'attention sur cette problématique au niveau européen et contribuer à un renforcement de la collaboration entre les États membres en matière d'échange d'informations, de signalement des pratiques illégales et de développement éventuel d'un cadre européen coordonné.
- Accompagner la mise en œuvre de l'action grâce à une collaboration multidisciplinaire entre les représentants des patients, les experts en éthique, les chercheurs, les prestataires de soins et les décideurs politiques, afin que la communication et les mesures prises soient à la fois efficaces et soutenues par la société.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Cette législature

Action 25 : Vers un meilleur accès aux essais cliniques pour les patients et un renforcement de la position de la Belgique dans la recherche clinique sur le cancer

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Les essais cliniques sont essentiels pour continuer à améliorer la prise en charge du cancer et permettre aux patients d'accéder à des options diagnostiques et thérapeutiques innovantes. La Belgique possède une solide tradition en matière de recherche clinique, mais si elle veut conserver son attractivité en tant que pôle de recherche dans un contexte international de plus en plus concurrentiel, elle doit relever certains défis.

Elle est, en effet, confrontée à d'importants défis organisationnels et administratifs au niveau des études non interventionnelles et au niveau des études portant sur des associations de médicaments et de dispositifs médicaux. Les différences au niveau des procédures, de l'évaluation par les comités d'éthique, des délais et des processus d'enregistrement peuvent compliquer le lancement et la réalisation des études. Même pour les études interventionnelles relevant de la réglementation européenne, il reste important de continuer à renforcer l'efficacité, la qualité et l'attractivité du paysage belge de la recherche. La future législation européenne sur les biotechnologies (Biotech Act) permettra de développer davantage le cadre réglementaire en matière d'innovation biotechnologique et de recherche clinique, en mettant notamment l'accent sur des procédures plus efficaces et mieux coordonnées pour les essais cliniques. Sa mise en œuvre en Belgique offre une opportunité importante de renforcer encore l'écosystème de la recherche clinique sur le cancer.

Par ailleurs, les conditions de participation imposées aux patients peuvent également constituer un obstacle. Les déplacements vers des centres spécialisés et l'organisation des soins liés aux études peuvent représenter une charge considérable pour les patients et leur entourage. Les nouvelles formes de recherche clinique, notamment les études comportant des éléments décentralisés, offrent la possibilité de rendre la participation plus accessible sans compromettre la sécurité des participants ni la qualité des données collectées.



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

Cette initiative vise donc à contribuer à la mise en place d'un environnement de recherche plus efficient, davantage centré sur le patient et mieux coordonné entre tous les acteurs concernés, afin que davantage de patients puissent avoir accès à une recherche clinique de haute qualité dans le domaine du cancer. Cette initiative s'inscrit dans la droite ligne de l'ambition exprimée dans l'accord de coalition visant à renforcer l'attractivité de la Belgique en matière de recherche clinique.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons améliorer l'accès des patients aux essais cliniques en renforçant la collaboration entre les centres de recherche, en réduisant les obstacles administratifs et organisationnels et en facilitant la mise en œuvre de formes innovantes de recherche.

Par ailleurs, nous souhaitons renforcer encore davantage la qualité, l'efficience et l'harmonisation de l'évaluation des essais cliniques, conformément aux réformes en cours concernant le paysage des comités d'éthique et la réglementation européenne.

Pour les études qui comportent des éléments décentralisés, nous souhaitons examiner comment les soins liés aux études peuvent, dans la mesure du possible et en toute sécurité, être organisés plus près du patient. Cela pourrait contribuer à accroître la participation aux essais cliniques, à diversifier davantage les participants et à améliorer l'expérience des patients.

Enfin, nous souhaitons renforcer la collaboration entre les centres belges de recherche clinique sur le cancer par le biais d'un réseau national, afin de mieux coordonner l'expertise, la collecte de données, les infrastructures et le recrutement des patients.

L'objectif visé est de créer un écosystème plus efficient et plus attractif pour la recherche clinique sur le cancer en Belgique, qui offre aux patients un meilleur accès à des études innovantes et renforce la collaboration entre tous les partenaires concernés. À cet égard, les essais cliniques doivent être mieux intégrés dans le trajet de soins du patient, afin que la participation à la recherche ne soit pas dissociée des soins réguliers, mais puisse en constituer une partie à part entière.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Recenser la réglementation, les procédures et les points de blocage organisationnels existants en matière de recherche clinique sur le cancer, en accordant une attention particulière aux études multicentriques et non interventionnelles ainsi qu'aux besoins spécifiques de la recherche sur les cancers pédiatriques, et en tenant compte de la future mise en œuvre du Biotech Act de l'UE. Par ailleurs, on évaluera les mesures existantes et envisageables visant à simplifier les procédures administratives, et on identifiera les possibilités d'harmoniser et de simplifier davantage les processus et de mieux les coordonner.
- Les initiatives en cours visant à réformer le fonctionnement, l'efficience, la spécialisation et la professionnalisation, en tenant compte des contributions et des travaux du CT-College, du BAREC (Belgian Association of Research Ethics Committees, l'initiative faîtière regroupant les comités d'éthique médicale chargés d'évaluer des protocoles d'études non interventionnelles) et de l'AFMPS.
- Évaluer le fonctionnement des comités d'éthique dans le but d'améliorer l'efficience des procédures, sans porter atteinte à leur indépendance.
- Mettre en œuvre et développer les recommandations européennes relatives aux éléments décentralisés dans les essais cliniques. Cette étude examine comment certaines activités de l'essai clinique pourraient être menées plus près du patient, par exemple grâce à la livraison à domicile des médicaments utilisés dans le cadre de l'essai, à l'accompagnement par du personnel de l'étude délégué ou à une collaboration avec des établissements de soins locaux, toujours dans le respect des conditions légales et de sécurité en vigueur.
- Au sein de la Belgian Cancer Research Alliance (BeCRA), mettre en place une plateforme pour la recherche clinique sur le cancer orientée collaboration, qui renforce la collaboration entre les centres belges. Cette plateforme favorise notamment l'harmonisation des protocoles, l'échange de données, l'interopérabilité, la mise en place d'infrastructures de recherche durables et une inclusion plus efficiente des patients dans les essais cliniques.



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

- Créer au sein de la BeCRA un groupe de travail spécifique consacré à la survie, chargé d'étudier comment le suivi et la prise en charge post-traitement des patients peuvent être intégrés de manière structurée dans les essais cliniques, afin de mieux tenir compte de l'impact à long terme des traitements.
- Renforcer la collaboration entre les chercheurs, les établissements de soins, les comités d'éthique, les représentants des patients, le BeCRA, l'AFMPS, le BAREC et le CT-College afin de continuer à positionner la Belgique comme un environnement attractif pour une recherche clinique sur le cancer de qualité et centrée sur le patient.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

Comité de pilotage du Plan Cancer, copiloté par l'AFMPS et le SPF (CT-College) pour les quatre premiers points, chacun pour ses compétences respectifs (pour les trois derniers points, ils ont un rôle d'observation)

Timing

Cette législation

Action 26 : Diagnostics et thérapies innovants par radio-isotopes

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (déploiement des innovations)

Les radio-isotopes jouent un rôle de plus en plus important dans les soins oncologiques, tant au niveau du diagnostic que du traitement. Les applications radiopharmaceutiques innovantes permettent une prise en charge personnalisée, ciblée et efficace du cancer, notamment grâce à l'imagerie de pointe et à la thérapie par radioligands. Ces applications connaissent un fort développement, font l'objet d'un grand nombre d'études cliniques en cours et couvrent un nombre croissant d'indications.

La Belgique occupe une position stratégique au niveau international dans le domaine de la recherche fondamentale, du développement et de la production de radio-isotopes et de leurs applications médicales. Aujourd'hui, nous sommes cependant confrontés à divers défis. Le cadre réglementaire et de remboursement actuel s'est développé au fil du temps, principalement à partir d'applications diagnostiques, et n'est pas suffisamment adapté aux produits radiopharmaceutiques thérapeutiques innovants. La réglementation en vigueur en matière de radioprotection remonte à 2012 et doit être révisée. De plus, les produits radiopharmaceutiques commercialisés et ceux préparés en pharmacie diffèrent en matière de réglementation, de production, de sécurité, d'accès au marché et de financement. Ces deux modèles sont toutefois indispensables pour répondre aux besoins des patients en matière de soins.

Par ailleurs, le diagnostic et la thérapie par radio-isotopes nécessitent une organisation complexe des soins, qui doit tenir compte de la capacité de production, de la distribution, du contrôle qualité, des infrastructures spécialisées, de la radioprotection et de la gestion des déchets. Certains défis dépassent d'ailleurs le cadre national. C'est notamment le cas de la capacité de production européenne limitée de certains radionucléides et l'absence d'un laboratoire européen agréé de contrôle de la qualité des produits radiopharmaceutiques.

En résumé, pour ancrer la Belgique dans ce rôle de pionnier et donner aux patients un accès durable et abordable à des diagnostics et thérapies radiopharmaceutiques innovants et de qualité, une approche intégrée et tournée vers l'avenir est nécessaire pour poursuivre le développement, la mise en œuvre et la généralisation des diagnostics et thérapies radio-isotopiques en Belgique.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons élaborer un plan d'action national visant à assurer le développement durable, la mise en œuvre et l'accessibilité des techniques innovantes de diagnostic et de thérapie par radio-isotopes en Belgique.



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

L'objectif est de mettre en place un cadre tourné vers l'avenir qui :

- permet aux patients d'accéder en temps utile à des techniques innovantes de diagnostic et de traitement radiopharmaceutiques ;
- soutient un modèle réglementaire et de financement durable et de qualité, tant pour les produits radiopharmaceutiques commerciaux que magistraux ;
- renforce l'organisation des soins, la capacité de production et les conditions connexes logistiques ;
- favorise la collaboration entre les institutions fédérales, les professionnels de santé, les chercheurs et les autres parties prenantes ;
- renforce davantage l'expertise et la capacité d'innovation de la Belgique dans le domaine des produits radiopharmaceutiques ;
- et positionne la Belgique comme un pionnier au sein de l'écosystème radiopharmaceutique européen.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Afin de mettre en œuvre ce plan d'action, diverses analyses, structures de concertation et initiatives de collaboration sont mises en place.

- Dans un premier temps, le cadre réglementaire et financier applicable aux applications radiopharmaceutiques innovantes en Belgique et dans d'autres pays européens fait l'objet d'une évaluation (étude du KCE). Dans celle-ci, une attention particulière est accordée aux différences entre les produits radiopharmaceutiques commercialisés et ceux préparés en pharmacie, à leur impact budgétaire et à la pérennité des mécanismes de financement actuels. Dans ce contexte, l'AFMPS contribuera, notamment par le biais du groupe de travail prévu sur les produits radiopharmaceutiques magistraux, à identifier les éventuelles adaptations réglementaires nécessaires afin de garantir l'accès des patients aux produits radiopharmaceutiques essentiels.
- Par ailleurs, les défis liés à la capacité de production, à la distribution, à la logistique, aux infrastructures, à la sûreté radiologique et à la gestion des déchets sont recensés. Le cas échéant, les points de blocage qui nécessitent une approche européenne, notamment la disponibilité des radionucléides et le contrôle de la qualité des produits radiopharmaceutiques, seront également identifiés et mis en évidence.
- La réglementation belge en matière de radioprotection relative à la thérapie radiopharmaceutique en milieu hospitalier, publiée par l'AFCN et le Conseil supérieur de la santé, va faire l'objet d'une révision.
- La collaboration interfédérale sera ensuite renforcée par la mise en place d'un groupe de travail permanent consacré aux diagnostics et thérapies radiopharmaceutiques innovants, auquel participeront notamment l'INAMI, le SPF Santé publique, l'AFMPS, l'AFCN et d'autres parties prenantes concernées. Ce groupe de travail contribuera à la coordination en matière de réglementation, de remboursement, de qualité, d'accessibilité et d'organisation des soins.
- Sur la base de ces analyses, des modèles de financement et de collaboration durables sont élaborés, notamment des mécanismes de remboursement susceptibles de garantir aux patients un accès rapide et de qualité aux soins.
- Parallèlement, la mise en œuvre d'applications radiopharmaceutiques innovantes dans la pratique clinique fait l'objet d'un suivi, avec une attention particulière portée à l'organisation des soins oncologiques complexes au sein des hôpitaux belges. Les nouveaux enregistrements sont limités au strict nécessaire et se rattachent au mieux dans les systèmes existants.
- Enfin, au sein de la Belgian Cancer Research Alliance (BeCRA), une task force nationale est mise en place dont le but est de rassembler l'expertise belge clinique, fondamentale, translationnelle et technologique. Cette task force soutiendra le développement, la mise en œuvre, l'harmonisation et la généralisation des techniques innovantes de diagnostic et de thérapie par radio-isotopes, et encouragera la collaboration tout au long du continuum de la recherche et des soins, y compris l'utilisation de données issues de la pratique clinique. Cela permettra d'aborder de manière coordonnée les défis communs liés à l'efficacité, à la toxicité, à l'accessibilité, à la capacité de production, au rapport coût-efficacité et à l'innovation.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI



Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Action 27 : Vers un cadre belge pour le développement académique des ATMP

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Efficiencia (déploiement des innovations)

Les thérapies innovantes (médicaments de thérapie innovante ou ATMP), notamment les thérapies géniques, les thérapies cellulaires et les thérapies tissulaires, offrent de nouvelles possibilités de traitement aux patients atteints de cancer et de maladies rares pour lesquelles il n'existe aujourd'hui souvent que peu, voire aucun traitement efficace. Ces thérapies ont le potentiel d'améliorer considérablement les soins et contribuent à l'innovation, à la valeur ajoutée sociale et à l'autonomie stratégique dans le secteur de la santé.

Il subsiste toutefois des défis importants en matière de développement et d'accessibilité de ces traitements. Pour certains ATMP, l'intérêt commercial est limité, notamment en raison des coûts de développement élevés, de la complexité de la technologie, du nombre restreint de patients et de la difficulté à générer des données cliniques suffisantes, en particulier concernant les effets à long terme. De ce fait, certains besoins thérapeutiques importants risquent de ne pas être suffisamment satisfaits.

La Belgique dispose pourtant d'une solide expertise universitaire et d'une grande capacité de développement dans le domaine des ATMP. Le récent rapport du KCE sur le développement académique des ATMP en Belgique souligne la nécessité d'un cadre plus structuré en matière de collaboration, de réglementation et de financement. Des questions subsistent également concernant l'application de l'exemption hospitalière, l'adéquation entre l'expertise disponible et les investissements publics, ainsi que la hiérarchisation des besoins médicaux non satisfaits.

Cette action vise donc à créer les conditions nécessaires pour renforcer le développement académique des ATMP innovants et améliorer durablement l'accès des patients à ces thérapies, en étroite collaboration avec le secteur des maladies rares.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons mettre en place un cadre structurel de collaboration et de coordination pour le développement académique et la mise en œuvre des ATMP en Belgique.

Le but est le suivant :

- renforcer la collaboration entre tous les acteurs concernés ;
- apporter davantage de clarté sur le cadre réglementaire, notamment en ce qui concerne l'exemption hospitalière ;
- mieux coordonner l'expertise et les infrastructures disponibles ;
- mieux identifier les besoins médicaux prioritaires non satisfaits, en accordant une attention particulière au point de vue des patients ;
- soutenir le développement d'ATMP présentant un intérêt sociétal lorsque leur développement commercial est insuffisant ;
- et jeter les bases durables d'une plateforme belge de coordination pour les ATMP.

À terme, cette initiative devrait contribuer à améliorer et à accélérer l'accès des patients atteints de cancer et de maladies rares à des thérapies innovantes de pointe qui répondent à des besoins médicaux importants.



Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Mettre en place un groupe de travail multidisciplinaire au sein des structures de gouvernance existantes en matière d'ATMP, sous la direction de l'AFMPS, afin de soutenir et de coordonner le développement des ATMP académique en Belgique.
- Recenser les points de blocage actuels en matière de réglementation, de collaboration, d'infrastructures, d'expertise et d'accès, en accordant une attention particulière à l'application de l'exemption hospitalière.
- Analyser les expériences, les modes d'organisation et les modèles de collaboration dans d'autres pays européens et étudier les possibilités de collaboration internationale.
- Dresser un inventaire des parties prenantes concernées et des compétences existantes, notamment les centres universitaires, les hôpitaux, les associations de patients, l'industrie, les organisations de développement et de fabrication sous contrat (Contract Development and Manufacturing Organisation (CDMO)), les chercheurs et les autorités compétentes.
- Élaborer des critères et des indicateurs permettant d'identifier les besoins médicaux non satisfaits et les domaines de développement prioritaires, en tenant compte à la fois des besoins cliniques et du point de vue des patients. Les nouveaux enregistrements sont intégrés, dans la mesure du possible, dans les processus existants relatifs aux BPF, aux hôpitaux et à l'AFMPS.
- Renforcer la collaboration entre les centres universitaires déjà certifiés BPF et examiner quelles sont les mesures d'appui supplémentaires nécessaires pour faciliter le développement académique des ATMP.
- Recenser les mécanismes de financement et de soutien disponibles pour la recherche, le développement et la mise en œuvre des ATMP académiques, dans le respect du rôle indépendant des autorités compétentes.
- Élaboration d'un plan par étapes en vue de la création d'une plateforme belge de coordination des ATMP.

Outre le cancer, ces traitements peuvent également avoir un impact considérable sur la prise en charge de certaines maladies rares. C'est pourquoi ce groupe de travail sera mis en place en collaboration

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

AFMPS

Timing

Cette législature

Action 28 : Suivi de l'impact des programmes « Accès précoce et rapide » destinés aux personnes atteintes d'un cancer

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (moyens actuels)

Les patients atteints d'un cancer ont souvent un besoin urgent d'accéder rapidement à des traitements innovants, surtout lorsque les options thérapeutiques disponibles sont limitées ou lorsqu'il existe un besoin médical non satisfait. Le délai entre la mise au point d'un médicament innovant, l'autorisation de mise sur le marché et son remboursement effectif peut priver temporairement les patients de l'accès à des traitements potentiellement bénéfiques.

Les programmes Early and Equitable Fast Access (EEFA) sont entrés en vigueur en 2026. Ces programmes permettent, sous certaines conditions et en cas de besoin médical non satisfait, d'accorder un accès précoce et temporaire à des médicaments non autorisés ou à des médicaments qui viennent d'être autorisés mais qui ne sont pas encore remboursés, sans frais pour la personne concernée. Le succès des programmes dépend d'un suivi structuré, d'un soutien informatique et d'une mise à jour constante des besoins.



Domaine d'action : Diagnostic et traitement

Ces programmes s'inscrivent dans le cadre plus large d'une politique innovante en matière de médicaments, qui comprend notamment :

- La représentation des personnes atteintes d'une maladie rare au sein de la Commission de remboursement des médicaments (CRM) et, à un stade ultérieur, au sein de la Commission d'avis en cas d'intervention temporaire pour l'utilisation d'un médicament (CAIT) ;
- L'utilisation de l'évaluation clinique conjointe européenne (Joint Clinical Assessment - JCA).

Ces programmes ont été conçus avant l'élaboration du Plan Cancer 2026, mais sont intégrés ici en raison de leur importance stratégique dans la prise en charge du cancer. En offrant un accès précoce et temporaire à des traitements innovants dans les situations dans lesquelles il existe un besoin médical non satisfait, ils apportent une réponse à un problème central lié à ces pathologies : la rareté des options thérapeutiques et les délais d'attente pour accéder aux médicaments.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

À l'instar d'une mesure prévue dans le Plan pour les maladies rares, nous souhaitons évaluer dans quelle mesure les programmes Early and Equitable Fast Access contribuent à un accès plus rapide, plus équitable et durable aux médicaments innovants pour les patients atteints d'un cancer.

Le but est le suivant :

- évaluer systématiquement l'impact de ces programmes consacrés aux médicaments oncologiques ;
- mieux comprendre leur utilisation, leur portée, leur efficacité et leurs éventuels points de blocage ;
- analyser la cohérence entre les mécanismes d'accès précoce et les programmes CUP et MNP existants ;
- vérifier si les programmes répondent aux besoins des patients atteints d'un cancer et aux objectifs de la nouvelle politique en matière de médicaments ;

Le suivi et l'évaluation de ces mesures dans le cadre du Plan permettront de garantir qu'elles profitent pleinement aux personnes atteintes d'un cancer et qu'elles contribuent à un accès équitable et plus rapide aux soins.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Assurer le suivi de l'évaluation existante des programmes Early and Equitable Fast Access et les compléter en mettant particulièrement l'accent sur les médicaments oncologiques.
- Analyser l'utilisation et l'impact des programmes relatifs aux médicaments en oncologie, notamment sur la base des catégories de médicaments pertinentes et des sources de données disponibles.
- Évaluer l'interaction entre, d'une part, les mécanismes d'accès précoce et, d'autre part, les programmes d'usage compassionnel (Compassionate Use Programmes (CUP)) et les programmes de besoins médicaux (Medical Need Programmes (MNP)), en accordant une attention particulière à la complémentarité entre les compétences de l'INAMI et de l'AFMPS.
- Identifier les points de blocage et les facteurs de réussite en matière d'accessibilité, de procédures administratives, de mise en œuvre et de durabilité.
- Tenir compte, dans l'évaluation, des expériences des patients, des prestataires de soins, des autorités compétentes et des autres parties prenantes concernées.
- Utiliser ces conclusions pour assurer un suivi continu et améliorer la contribution de ces programmes à un accès équitable et rapide aux traitements innovants contre le cancer.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

INAMI

Timing

Cette législation

Conséquences du cancer et qualité de vie



Comme l'explique l'objectif stratégique « Une vie de qualité avec et après le cancer », les besoins des personnes atteintes d'un cancer ou ayant surmonté un cancer augmentent considérablement. Outre le suivi médical, de nombreux patients ont besoin d'un accompagnement sur les plans psychosocial, fonctionnel, professionnel et social. En effet, l'impact du cancer et de son traitement continue souvent de se faire sentir pendant des années dans la vie quotidienne, avec des conséquences notamment sur le bien-être mental, la santé physique, la participation sociale et la reprise du travail. Les différents défis liés aux soins de suivi, aux soins de soutien et à la qualité de vie sont en outre étroitement liés. Les parties prenantes soulignent donc la nécessité d'une plus grande continuité des soins et d'une approche intégrée tout au long du trajet de soins oncologiques.

Ces dernières années, notre pays a pris des mesures importantes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. De nouvelles prises en charge ont ainsi été mises en place pour les soins d'accompagnement et les traitements visant à atténuer les effets secondaires des thérapies, tels que le refroidissement du cuir chevelu et des mains/pieds¹⁵⁴, ainsi que le profilage¹⁵⁵ de l'expression génique afin d'éviter toute chimiothérapie inutile. Le traitement à domicile de certains médicaments oncologiques¹⁵⁶, l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs¹⁵⁷ et des initiatives telles que BeONCOsup¹⁵⁸ montrent également que les soins de support s'intègrent de plus en plus dans la prise en charge du cancer. Par ailleurs, des mesures ont été prises pour favoriser la ré-intégration sociale, notamment le « droit à l'oubli » – domaine dans¹⁵⁹ lequel la Belgique joue un rôle de premier plan en Europe – et diverses initiatives en faveur du retour à l'emploi. Malgré ces initiatives^{160,161} d'importants défis subsistent.

Organisation des soins aux survivants, y compris les soins palliatifs

L'organisation des « soins aux survivants » – l'accompagnement à long terme des personnes atteintes d'un cancer, pendant et après la maladie – reste aujourd'hui très fragmentée et insuffisamment ancrée dans les structures du système de santé belge. Le soutien dont bénéficient les patients à l'issue du traitement actif varie considérablement d'un hôpital à l'autre et d'une région à l'autre, et il n'existe pas de cadre clair pour le suivi multidisciplinaire. Le soutien psychosocial, la revalidation fonctionnelle, l'accompagnement en cas de fatigue et de troubles cognitifs, l'alimentation, l'activité physique et la réinsertion socioprofessionnelle surtout ne sont pas organisés de manière suffisamment systématique. De même, la collaboration entre les hôpitaux, les soins de première ligne et la sécurité sociale n'est pas toujours optimale et de ce fait, les patients et leur entourage ont souvent du mal à trouver l'aide dont ils ont besoin. À cet égard, il convient d'accorder une attention particulière aux groupes vulnérables, tels que les

¹⁵⁴ Financement structurel des traitements visant à réduire les effets secondaires de la chimiothérapie. Frank Vandenbroucke. Communiqué de presse du 4 février 2023. Disponible sur : <https://vandenbroucke.decroo-i.archive.belgium.be/fr/un-financement-structurel-des-traitements-qui-r-duisent-les-effets-secondaires-de-la-chimioth-rapie.html>

¹⁵⁵ Remboursement des tests de profilage d'expression génétique (GEP) en cas de cancer du sein au stade précoce. INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/laboratoires/remboursement-des-tests-de-profilage-d-expression-genetique-gep-en-cas-de-cancer-du-sein-au-stade-precoce>

¹⁵⁶ Hospitalisation à domicile pour des traitements oncologiques et antimicrobiens INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/hospitalisation-a-domicile-pour-des-traitements-oncologiques-et-antimicrobiens>

¹⁵⁷ Soins palliatifs : En parler plus tôt pour une meilleure qualité de soins et de vie, c'est l'Advance Care Planning INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/soins-palliatifs/soins-palliatifs-en-parler-plus-tot-pour-une-meilleure-qualite-de-soins-et-de-vie-c-est-l-advance-care-planning>

¹⁵⁸ BeONCOsup - Guide Belge des Soins de Support (Hémato-)Oncologiques Sciensano. Disponible sur : <https://www.sciensano.be/fr/projets/guide-belge-des-soins-de-support-hemato-oncologiques-beoncosup>

¹⁵⁹ Droit à l'oubli. SPF Économie. Disponible sur : <https://economie.fgov.be/fr/themes/services-financiers/assurances/droit-loubli>

¹⁶⁰ Reprise d'un travail pendant une incapacité de travail INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/reinsertion-socio-professionnelle>

¹⁶¹ Politique renforcée de retour au travail : qu'est-ce qui change à partir du 1er janvier 2026 ? SPF Emploi, Travail et Concertation sociale Disponible sur : <https://emploi.belgique.be/fr/actualites/politique-renforcee-de-retour-au-travail-quest-ce-qui-change-partir-du-1er-janvier-2026>

Domaine d'action : Conséquences du cancer et qualité de vie

enfants et les adolescents et jeunes adultes (AJA), ainsi qu'aux patients âgés, chez qui l'impact psychosocial, professionnel et quotidien du cancer et de son traitement est souvent plus complexe.

Par ailleurs, des analyses montrent que les soins palliatifs sont encore trop souvent mis en place trop tardivement et que les traitements agressifs en fin de vie ne sont pas suffisamment évités. Bien que l'accès aux soins palliatifs se soit amélioré, une part importante des patients décède encore peu de temps après le début de la prise en charge palliative. Des disparités régionales persistent en matière d'accès aux soins palliatifs et de recours à ces soins. Parallèlement, les ateliers organisés avec les parties prenantes montrent que les soins palliatifs sont encore trop souvent associés exclusivement aux soins de fin de vie, alors qu'ils devraient s'inscrire dans un trajet de soins continu centré sur la qualité de vie. Les soins de support, notamment la prise en charge des symptômes, la nutrition, le soutien psychosocial et l'accompagnement tout au long du traitement, méritent également d'être intégrés de manière plus structurée et plus précoce dans les soins oncologiques. Le renforcement de la planification précoce des soins et une meilleure intégration des soins de soutien et des soins palliatifs dans le trajet de soins restent donc des priorités importantes.

Orientation patient

Aujourd'hui encore, la voix du patient ne bénéficie pas d'une place suffisamment structurée dans l'évaluation et l'organisation des soins oncologiques. Bien que certains hôpitaux utilisent déjà les PROMS¹⁶² et les PREMS¹⁶³, on manque encore d'une approche standardisée et coordonnée au niveau national. Il est donc difficile d'avoir une vision systématique de la qualité de vie perçue, des symptômes, de la participation sociale et des expériences des patients en matière de soins. De plus, les données relatives aux soins de suivi, à la survie et à la réinsertion sont encore aujourd'hui peu disponibles à l'échelle de la population, ce qui complique l'évaluation de la qualité et de l'efficacité des soins.

Retour à une vie active

Enfin, pour beaucoup, le retour à une vie active reste un défi de taille. Comme nous l'avons déjà mentionné, le cancer et ses conséquences ont souvent un impact durable sur la vie professionnelle, la vie familiale, les relations sociales et la situation financière. Malgré les initiatives existantes en matière de retour au travail et de réintégration sociale, de nombreux patients atteints ou ayant souffert d'un cancer continuent de rencontrer des difficultés persistantes pour reprendre une participation active à la vie professionnelle et sociale. Une approche plus intégrée et centrée sur le patient permet de mieux les accompagner dans leur rétablissement et leur participation à la vie en société.

Domaine d'action « Conséquences du cancer et qualité de vie » : les actions

Les actions sélectionnées dans ce domaine visent à répondre à ces besoins en organisant les soins aux survivants de manière plus structurée et multidisciplinaire, en intégrant davantage la voix du patient dans l'évaluation et l'amélioration des soins oncologiques, et en renforçant l'accompagnement lors du retour à la vie sociale et professionnelle. Cette démarche s'inscrit également dans le cadre d'objectifs plus larges visant à offrir des soins intégrés, centrés sur le patient et de qualité, en accordant une attention particulière à la qualité de vie pendant et après le cancer.

[Action 29](#) : Étude d'un modèle multidisciplinaire d'accompagnement de la survie et des soins post-traitement du cancer

[Action 30](#) : Intégration du point de vue des patients dans les soins oncologiques et l'évaluation de la qualité des soins

[Action 31](#) : Retour à une vie sociale et professionnelle active après un cancer

¹⁶² Patient Reported Outcome Measurements

¹⁶³ Patient Reported Experience Measurements

Action 29 : Étude d'un modèle multidisciplinaire d'accompagnement de la survie et des soins post-traitement du cancer

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Une vie de qualité avec et après le cancer

Grâce aux progrès réalisés dans le domaine des soins oncologiques, de plus en plus de patients survivent de plus en plus longtemps après un diagnostic de cancer. Mais pour de nombreux patients, les besoins en matière de soins ne s'arrêtent avec la fin du traitement actif du cancer. Ils peuvent être confrontés à diverses conséquences physiques, psychosociales, cognitives et fonctionnelles du cancer et de son traitement, ainsi qu'à des besoins en matière de révalidation, de promotion de la santé, de retour au travail, de fertilité et de suivi à long terme.

Aujourd'hui, il existe déjà une large gamme de soins pris en charge, de services d'accompagnement et d'initiatives en matière de survie et de suivi. Mais cette offre reste fragmentée, elle n'est pas toujours suffisamment visible pour les patients et les prestataires de soins, et son accessibilité et sa cohérence varient. De plus, il n'est pas toujours facile de déterminer quels modèles de suivi sont les plus adaptés au contexte belge et comment organiser au mieux la collaboration entre les soins hospitaliers et les soins de première ligne.

C'est pourquoi il est nécessaire de mieux recenser les initiatives existantes, les éventuelles lacunes dans l'offre de soins actuelle et les possibilités de mettre en place une approche plus structurée, multidisciplinaire et intégrée de la survie et des soins post-traitement du cancer.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Avec cette action, nous souhaitons examiner comment les initiatives existantes autour d'un modèle multidisciplinaire de prise en charge des survivants et des soins post-traitement du cancer peuvent être améliorées, partagées et étendues, et comment elles peuvent s'inscrire dans le cadre des actions relatives aux trajets de soins et à la coordination des soins. Une attention particulière est accordée à la préparation du suivi dans le trajet de soins oncologiques, à la transition entre le traitement actif et les soins de post-traitement du cancer, ainsi qu'à la coordination entre les soins oncologiques spécialisés, l'accompagnement tout au long du trajet et les soins de première ligne.

L'objectif est d'obtenir une vue d'ensemble claire des modèles, initiatives et modalités de remboursement existants en matière de soins post-traitement du cancer dans les hôpitaux belges, ainsi que de leurs atouts, de leurs limites et des conditions préalables à leur mise en œuvre. Par ailleurs, nous souhaitons identifier les besoins qui ne sont pas suffisamment pris en charge aujourd'hui et déterminer les priorités en matière de développement des soins aux survivants.

Cet exercice doit permettre :

- de dresser un aperçu et de comparer des modèles multidisciplinaires existants en matière de survie et de soins post-traitement du cancer ;
- dresser l'inventaire des services, des interventions et des remboursements disponibles, y compris leurs conditions d'accès ;
- d'améliorer la visibilité de l'offre existante tant pour les patients que pour les prestataires de soins, une analyse des lacunes et des besoins prioritaires dans le suivi des personnes ayant survécu à un cancer ;
- des recommandations stratégiques et pratiques pour la poursuite du développement d'une approche intégrée de la survie et des soins post-traitement du cancer en Belgique, en mettant l'accent sur l'efficacité des soins post-traitement du cancer.

L'objectif final est d'améliorer le dépistage précoce et systématique des problèmes physiques et psychosociaux chez les personnes ayant survécu à un cancer et de favoriser leur orientation vers des soins de soutien adaptés et de qualité.

Domaine d'action : Conséquences du cancer et qualité de vie

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Pour réaliser ces objectifs, les mesures suivantes seront prises :

Recenser les modèles, initiatives et modalités de remboursement existants

- Nous dressons un état des lieux des modèles multidisciplinaires existants en matière de survie et de soins post-traitement du cancer en Belgique et à l'échelle internationale. Par ailleurs, nous dressons l'inventaire des remboursements, des initiatives en matière de soins et des programmes de support existants, et nous analysons leur cohérence, leur accessibilité, leurs limites ainsi que les conditions nécessaires à leur mise en œuvre, y compris la collaboration avec les soins de première ligne.
- Nous analysons également dans quelle mesure les modèles de prise en charge des survivants et de soins post-traitement du cancer s'intègrent dans les trajets de soins élaborés, l'accompagnement des trajets de soins et la coordination des soins découlant des actions 1 et 3, afin de garantir une prise en charge continue et cohérente, depuis le diagnostic jusqu'à bien après la fin du traitement.

Améliorer la visibilité et l'accessibilité de l'offre existante

- Nous analysons la manière dont les remboursements, les services et les initiatives d'accompagnement existants sont communiqués et utilisés aujourd'hui. Dans ce cadre, il est examiné comment rendre les informations contenues dans l'eHandbook BeOncoSup et d'autres sources existantes plus accessibles aux patients, notamment grâce à une version adaptée aux patients, élaborée en collaboration avec des associations de patients et des partenaires concernés.
- Cela doit permettre d'obtenir un aperçu clair des services, des interventions et des remboursements disponibles, ainsi que de leurs conditions d'accès, qui soit utile tant pour les patients que pour les prestataires de soins.
- Des échanges de connaissances seront organisés entre les parties prenantes afin de favoriser la diffusion des bonnes pratiques. En collaboration avec KCE-Practice, nous examinons comment diffuser ces résultats et leur donner de la visibilité.

Identifier les lacunes et les besoins prioritaires

- Nous cherchons à identifier les besoins qui ne sont pas suffisamment pris en compte aujourd'hui dans les soins post-traitement du cancer. Cette approche prend en compte les conséquences physiques, psychosociales, cognitives, fonctionnelles et liées à la fertilité du cancer, ainsi que les besoins en matière de réhabilitation, de soins post-traitement du cancer et de promotion de la santé.
- En ce qui concerne les lacunes identifiées, les données scientifiques disponibles, l'impact potentiel et le degré de priorité pour l'élaboration de nouvelles politiques sont recensés.
- Nous étudions la possibilité de développer un cadre d'aide à la décision pour les soins post-traitement du cancer en (hémo-)oncologie.

Explorer les pistes prioritaires pour la poursuite du développement

- Sur la base des besoins identifiés, nous étudions quels programmes de suivi ou de support ciblés pourraient s'avérer pertinents dans le cadre d'une future politique de prise en charge des survivants. À cet égard, on peut notamment s'intéresser aux initiatives dans le domaine des soins post-traitement psychosociaux, cardiologiques, pneumologiques ou d'autres soins post-traitement du cancer. Dans ce cadre, nous accordons une attention particulière à l'efficacité des soins post-traitement du cancer.
- Nous étudions dans quelle mesure nous pouvons améliorer, partager et développer à plus grande échelle les initiatives pertinentes.
- Les projets pilotes existants, tels que le projet de réhabilitation neurocognitive en cours à l'université de Gand, peuvent être évalués dans ce cadre afin d'en tirer des enseignements en vue d'un éventuel déploiement à plus grande échelle.

Formuler des recommandations

- Les résultats de cette étude exploratoire sont traduits en recommandations concrètes en matière de politique et de pratique, visant à mettre en place une organisation plus intégrée, multidisciplinaire et centrée sur le patient de la survie et des soins post-traitement du cancer en Belgique.

Domaine d'action : Conséquences du cancer et qualité de vie

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Action 30 : Intégration structurelle de la perspective et du rôle actif de la personne atteinte d'un cancer dans le parcours de soins oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Une vie de qualité avec et après le cancer

La qualité des soins oncologiques est traditionnellement évaluée à l'aide de résultats cliniques, de données d'activité et d'indicateurs de processus. Ces informations sont nécessaires, mais elles ne reflètent que partiellement l'impact du cancer et de ses traitements sur la vie quotidienne des personnes atteintes d'un cancer, la manière dont elles vivent leur parcours de soins et la mesure dans laquelle les soins répondent à leurs besoins, préférences, objectifs de vie et objectifs de soins.

Des soins oncologiques centrés sur la personne supposent donc davantage que la mesure des résultats médicaux. Ils exigent que, tout au long du parcours de soins, une attention systématique soit accordée à ce qui est important pour la personne, comme le fonctionnement au quotidien, la qualité de vie, l'autonomie, la famille, les relations sociales, la santé mentale, le travail ou les études, et la participation à la vie quotidienne. Ils supposent également que les patients soient activement impliqués dans les décisions relatives à leurs soins et, s'ils le souhaitent, soutenus pour jouer un rôle actif dans leur parcours de soins.

En Belgique, plusieurs initiatives et pratiques existent déjà pour recueillir et utiliser la perspective des personnes atteintes d'un cancer. Il s'agit par exemple de l'évaluation des besoins de soins et de soutien, de la décision partagée, de la planification personnalisée des soins, des panels de patients, des focus groups, des entretiens-miroirs et des Patient-Reported Measures. Cette dernière catégorie comprend notamment les Patient-Reported Outcome Measures, PROMs, et les Patient-Reported Experience Measures, PREMs. Des initiatives existantes comme SPADIS et PROOF fournissent également des expériences pertinentes.

Ces pratiques varient toutefois entre les hôpitaux, les programmes de soins oncologiques, les types de cancer et les phases du parcours de soins. Elles ne sont actuellement pas suffisamment cartographiées de manière systématique et ne sont pas partout appliquées selon un cadre de qualité commun. Autrement dit, la personne atteinte d'un cancer n'est pas encore suffisamment systématiquement impliquée comme partenaire actif dans ses soins, conformément aux principes des soins et du soutien intégrés.

Il est donc nécessaire de disposer d'un cadre cohérent et fondé sur les données probantes, qui précise comment différentes méthodes quantitatives, qualitatives et participatives peuvent être combinées de manière ciblée afin d'intégrer structurellement la perspective et le rôle actif des personnes atteintes d'un cancer dans l'ensemble du parcours de soins oncologiques. Ce cadre doit également tenir compte des initiatives existantes dans la première ligne de soins.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Cette action vise à développer un guide pratique fondé sur les données probantes et une roadmap pour l'intégration structurelle de la perspective et du rôle actif des personnes atteintes d'un cancer dans l'ensemble du parcours de soins oncologiques.

Domaine d'action : Conséquences du cancer et qualité de vie

L'action n'a pas pour objectif d'imposer un instrument uniforme ou de mettre immédiatement en œuvre les méthodes proposées dans tous les programmes de soins oncologiques. Elle vise à offrir aux hôpitaux, aux programmes de soins oncologiques, aux prestataires de soins, aux organisations de patients et aux acteurs politiques un cadre étayé et utilisable, leur permettant d'évaluer leurs pratiques existantes et de les renforcer progressivement.

Le guide et la roadmap doivent soutenir :

- l'identification et la discussion systématiques des besoins, préférences, expériences, objectifs de vie et objectifs de soins des personnes atteintes d'un cancer ;
- l'implication de la personne et, si elle le souhaite, de ses proches dans la planification des soins et la décision partagée ;
- la promotion d'un rôle actif de la personne dans son propre parcours de soins ;
- la détection et le suivi en temps utile des besoins médicaux, fonctionnels, psychosociaux, sociaux et existentiels ;
- l'implication des patients et de leurs représentants dans l'évaluation, la conception et l'amélioration des processus de soins oncologiques ;
- la combinaison d'informations quantitatives, qualitatives et participatives en vue d'une amélioration organisationnelle de la qualité ;
- l'intégration des initiatives en soins spécialisés et des initiatives en soins de première ligne ;
- l'identification des conditions-cadres nécessaires à une application inclusive, faisable et durable.

Lien avec les soins intégrés et l'action 1

En collaboration avec l'INAMI, dans le cadre de l'action 1, il sera examiné à quels moments clés du parcours de soins les besoins, préférences, expériences, objectifs de vie et objectifs de soins de la personne peuvent être recueillis, discutés, documentés et réévalués.

Place des PROMs et des PREMs

Dans le cadre de cette action, les PROMs et les PREMs sont considérés comme des instruments de soutien possibles au sein d'une boîte à outils méthodologique plus large. Ils ne sont pas une fin en soi.

- Au niveau individuel, ils peuvent aider à rendre visibles et discutables, entre autres, les symptômes, le fonctionnement, la qualité de vie, les besoins psychosociaux et les expériences de soins, et contribuer au dialogue entre la personne et l'équipe de soins, à la décision partagée et à la réévaluation du plan de soins et d'accompagnement.
- Au niveau des équipes et institutions de soins, les résultats agrégés peuvent rendre visibles des problèmes récurrents, par exemple en matière d'information, de communication, d'accessibilité, de continuité, de coordination et de suivi post-traitement. De telles données sont surtout utiles lorsqu'elles sont associées à une interprétation par les patients et les prestataires de soins, ainsi qu'à un cycle concret d'amélioration de la qualité.
- Au niveau des politiques publiques, les données agrégées peuvent apporter des informations complémentaires, à condition d'être interprétées avec prudence et combinées avec des données cliniques, des informations contextuelles et un input qualitatif des patients et des prestataires de soins.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

1. Identification et description des pratiques quantitatives, qualitatives et participatives existantes en matière d'intégration de la perspective patient dans les soins oncologiques en Belgique : dans quel but sont-elles utilisées, auprès de quels patients, à quels moments du parcours de soins, comment les résultats sont restitués et quel impact concret produisent-elles ?
2. Analyse de la littérature scientifique et des bonnes pratiques internationales, sous la forme d'une *umbrella review*, afin de déterminer quelles méthodes sont utiles pour quels objectifs, à quelles conditions et à quel niveau (individuel, équipe et institutions de soins ou politique publique).
3. Élaborer un guide pratique fondé sur les données probantes, avec la participation des patients et des professionnels. Ce guide comprendra un aperçu des méthodes et instruments pertinents (cf. étapes 1 et 2),

Domaine d'action : Conséquences du cancer et qualité de vie

une classification selon l'objectif d'utilisation et des recommandations et points d'attention pour la mise en place et le suivi de chacune.

4. Sur base de ce guide, élaborer une roadmap afin de permettre aux institutions de soins oncologiques d'intégrer structurellement la perspective et le rôle actif de la personne atteinte d'un cancer dans le parcours de soins oncologiques : analyse de ce qui se fait déjà, identification des lacunes, amélioration possible via les différents instruments et méthodes existantes, évaluation et suivi.

La roadmap sera indicative et utilisable en pratique, mais elle n'imposera pas, dans le cadre de cette action, une mise en œuvre nationale uniforme.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Action 31 : Retour à une vie sociale et professionnelle active après un cancer

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Une vie de qualité avec et après le cancer

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Grâce aux progrès réalisés dans le dépistage et le traitement du cancer, de plus en plus de personnes continuent à vivre longtemps après avoir reçu un diagnostic de cancer. À l'issue du traitement, de nombreux patients (anciens) atteints d'un cancer sont toutefois confrontés à des séquelles physiques, cognitives, émotionnelles et sociales durables qui peuvent compliquer leur retour à une vie active.

La fatigue, les troubles cognitifs, les limitations physiques, les problèmes psychosociaux ou l'incertitude quant à la reprise du travail peuvent avoir un impact sur la participation à la vie professionnelle et sociale. Les rôles sociaux, tels que la parentalité, la vie de couple, l'aide informelle et l'engagement social, peuvent également être mis à rude épreuve. De plus, certains patients présentent un risque accru d'isolement social ou de vulnérabilité.

Bien qu'il existe diverses initiatives et divers services d'accompagnement, ceux-ci ne sont pas toujours suffisamment connus ni facilement accessibles pour les patients et les prestataires de soins. De ce fait, les patients ne trouvent pas toujours le soutien adapté à leurs besoins dont ils ont besoin.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Cette action s'inscrit dans le prolongement des actions relatives au modèle de soins (action 1), à l'accompagnement du trajet de soins (action 3) et à la survie (action 29) et vise à contribuer à une approche intégrée qui accorde également une place à la participation sociale et professionnelle après un cancer.

Par cette action, nous souhaitons mieux cerner les besoins des personnes ayant surmonté un cancer au niveau de leur réintégration sociale et professionnelle, recenser les aides existantes et identifier les éventuelles lacunes.

L'objectif est d'apporter un soutien maximal aux personnes ayant souffert d'un cancer afin qu'elles puissent reprendre une vie active épanouissante, notamment en matière de travail, de vie sociale et d'activités enrichissantes telles que le sport, les loisirs et l'engagement social, en tenant compte des différences liées à la phase de vie et à la situation personnelle de chacun.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Le cancer n'est pas seulement considéré comme une maladie qu'il faut traiter, mais aussi comme un événement bouleversant qui perturbe la vie quotidienne. Plusieurs mesures s'inscrivent dans cette logique et aident les patients à poursuivre ou à reprendre leur vie familiale, leur vie sociale, leur parcours scolaire et leur vie professionnelle pendant et après le traitement :

- L'hospitalisation à domicile en oncologie permet, lorsqu'elle est médicalement sûre et justifiée, de bénéficier de certains traitements spécialisés dans son propre cadre de vie, ce qui limite les déplacements et les séjours à l'hôpital.
- Le droit à l'oubli permet aux anciens patients atteints d'un cancer de ne pas être pénalisés toute leur vie en matière d'accès à une assurance solde restant dû.
- La convention AJA (voir action 10) destinée aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer tient explicitement compte des besoins psychosociaux propres à cette tranche d'âge : études, travail, vie sociale, image corporelle, fertilité, santé mentale et accompagnement des proches.
- Le Plan d'action pour les aidants proches renforce le soutien apporté à ces derniers, qui jouent souvent un rôle central dans le trajet de soins des personnes atteintes d'un cancer. L'accent est notamment mis sur la simplification administrative, une meilleure information, la prise en compte de la santé mentale et du stress lié aux soins, ainsi que sur une implication accrue des aidants proches dans le trajet de soins.
- Reprendre le travail ou continuer à travailler revêt une importance particulière pour de nombreuses personnes atteintes d'un cancer ou ayant surmonté un cancer. Le travail est source de revenus, de relations sociales et donne également un sens à la vie. En ce qui concerne le retour à la vie professionnelle, les points suivants sont importants :
- Le Trajet Retour au Travail proposé par les mutuelles est ouvert aux salariés, aux chômeurs et aux indépendants ; il aide les personnes en incapacité de travail à trouver l'accompagnement adapté à leur retour sur le marché du travail, en partant de ce qu'elles sont encore capables de faire. Le coordinateur Retour au Travail de la mutuelle prend régulièrement contact avec la personne en arrêt de travail, évalue le type d'accompagnement approprié et élabore avec elle un trajet personnalisé. On peut ainsi examiner, par exemple, s'il est possible pour le patient de retourner chez son employeur d'origine ou, pour les travailleurs indépendants, s'ils peuvent reprendre leur activité sous une forme adaptée. Si ce n'est pas possible, n'est pas souhaitable ou si la personne concernée ne dispose pas d'un contrat de travail, il est possible de veiller à ce que ces personnes bénéficient d'un accompagnement adapté et spécialisé en vue d'un emploi ou d'une activité indépendante dispensé par les services régionaux de placement et de formation (VDAB, Forem, Actiris et ADG) ainsi que par l'intermédiaire de leurs partenaires spécialisés.
- La reprise partielle du travail permet de reprendre progressivement son emploi ou son activité indépendante, sous réserve de l'accord du médecin-conseil, tout en continuant à percevoir une allocation adaptée en complément du revenu professionnel. Cet outil s'avère particulièrement pertinent (et efficace) après (mais aussi pendant) un cancer : la fatigue et les troubles cognitifs rendent souvent impossible un retour à la normale d'un seul coup, alors qu'une reprise progressive s'avère efficace.
- Via le fonds Retour au travail, un voucher permet de faire appel à des prestataires externes pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé dans le cadre d'un retour au travail.
- Outre cet accompagnement dans le cadre du programme Retour au travail, les entités fédérées prennent également leurs propres initiatives pour faciliter le retour au travail après un cancer. On peut citer, à titre d'exemple, les aides accordées aux employeurs pour le recrutement ou le maintien en poste de salariés en situation de handicap, ainsi que les services spécifiques destinés aux personnes atteintes d'un cancer. En Flandre, par exemple, il existe une initiative d'Emino, un centre de formation spécialisée, d'accompagnement et de médiation (GOB) et de « Kom op tegen Kanker » : un trajet d'accompagnement gratuit et sur mesure aux travailleurs atteints d'un cancer ou en rémission. Cette initiative est financée par le biais d'une intervention du VDAB. Ce programme s'adresse aussi bien aux personnes qui souhaitent continuer à travailler pendant leur traitement qu'à celles qui souhaitent reprendre le travail après un cancer ou qui l'ont déjà repris mais rencontrent encore des difficultés. Le coach chargé de cet accompagnement implique également activement l'employeur et l'entourage proche. Le coach jouit d'une expertise dans le domaine du cancer et de son impact potentiel sur le lieu de travail.
- Il est par ailleurs utile de se renseigner dès que possible sur les possibilités susmentionnées, même si une reprise du travail n'est pas encore envisageable dans l'immédiat : cela permet de s'assurer que le retour au travail reste une possibilité réelle, même si celle-ci ne se présente que beaucoup plus tard.

Ces mesures constituent une base cohérente et essentielle d'une politique de lutte contre le cancer qui ne se limite pas à la survie, mais qui mise également sur la qualité de vie, l'autonomie et le retour progressif à une vie quotidienne la plus normale possible. Cette réflexion sur une prise en charge plus holistique de l'après-cancer a également lieu en

Domaine d'action : Conséquences du cancer et qualité de vie

collaboration avec les entités fédérées. Nous étudions comment l'accompagnateur de trajet de l'action 3 peut faire le lien entre les hôpitaux et l'orientation vers ces services.

Responsable de la coordination de l'action
en collaboration avec d'autres organismes

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Débute au cours de cette législature et sera poursuivie au cours de la prochaine législature

Innovation fondée sur les données



La numérisation croissante du secteur de la santé et l'évolution rapide des technologies basées sur les données offrent d'importantes opportunités pour renforcer encore la qualité, l'efficacité et l'innovation des soins oncologiques en Belgique. Comme indiqué également dans l'objectif stratégique relatif à l'efficacité, il est essentiel de disposer de données de qualité et accessibles afin que les politiques, l'organisation des soins et la prise de décision clinique ne reposent pas uniquement sur des hypothèses, mais sur des données issues de la pratique. En oncologie, les trajets de soins sont complexes et les techniques de diagnostic et les traitements innovants évoluent rapidement et l'utilisation des données de vie réelle (real-world data) et des données probantes en vie réelle (real-world evidence) revêt une importance croissante pour suivre l'efficacité, la sécurité et le rapport coût-efficacité des soins, et pour les ajuster

de manière ciblée. L'innovation fondée sur les données n'est pas considérée comme une fin en soi, mais comme un levier important pour stimuler la recherche clinique et scientifique et améliorer les résultats en matière de soins de santé.

La Belgique dispose d'atouts importants en matière d'enregistrement des données oncologiques et de contrôle qualité. Le [Registre belge du cancer](#) recueille des données détaillées sur l'incidence, la stadification, les biomarqueurs et la survie, et collabore avec des partenaires fédéraux et régionaux afin de mieux intégrer ces données dans les cycles d'amélioration de la qualité. De même, « [Vers une Belgique en bonne santé](#) » rend les données relatives à la santé et au cancer de plus en plus accessibles aux prestataires de soins, aux chercheurs, aux décideurs politiques et aux citoyens grâce à des tableaux de bord interactifs et des indicateurs, ce qui peut contribuer à une plus grande transparence, à une meilleure compréhension des questions de santé et à une amélioration de la qualité fondée sur les données. Le Centre du cancer de Sciensano joue un rôle important à cet égard, conformément à sa mission de suivi et d'évaluation de la politique de lutte contre le cancer, d'élaboration de nouvelles mesures de lutte contre le cancer et d'avis scientifique. Le Centre du cancer soutient l'élaboration d'indicateurs pertinents pour l'élaboration des politiques et le suivi de l'impact du Plan contre le cancer, en collaboration notamment avec le Registre belge du cancer, d'autres services de Sciensano ainsi que d'autres gestionnaires de données et parties prenantes concernés. Pour les cancers rares, une bonne coordination avec le Registre central des maladies rares (CRRD) de Sciensano est également importante. Le CRRD et le Registre belge du cancer disposent d'informations complémentaires sur les différentes étapes du trajet de soins. En approfondissant l'étude des possibilités d'harmonisation et, le cas échéant, de couplage des sources de données, il est possible d'obtenir une vision plus complète du trajet des patients atteints de cancers rares, par exemple en combinant des informations sur les retards de diagnostic et les schémas d'orientation avec des données sur les caractéristiques tumorales, le stade et les résultats. Cette collaboration peut contribuer à la mise en œuvre tant du Plan Cancer que du Plan sur les maladies rares. Dans le même temps, l'accès à des données agrégées et comparables au niveau des hôpitaux individuels reste limité, ce qui empêche les prestataires de soins de toujours avoir une vision directe sur leurs propres performances par rapport aux données de la population. De plus, la dimension centrée sur le patient de l'utilisation des données n'est pas encore suffisamment intégrée de manière systématique dans les structures existantes.

Le Plan d'action belge [eSanté](#), vise à soutenir les soins intégrés et multidisciplinaires en misant sur l'interopérabilité des données, la standardisation et l'implication des patients. La création de la [Belgian Health Data Agency](#) (HDA), la mise en œuvre de l'[Espace Européen](#) des Données de Santé (EHDS) et l'élaboration d'une nouvelle vision d'avenir pour la politique ¹⁶⁴belge des registres de données de santé offrent d'importantes opportunités d'évoluer vers des données de santé plus standardisées, interopérables et partagées en toute sécurité. Dans ce contexte, l'accent n'est plus mis sur les registres statiques, mais sur un système plus souple de partage fédéré et de réutilisation des données.

¹⁶⁴ Politique des registres de données de soins de santé INAMI. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/qualite-des-soins/politique-des-registres-de-donnees-de-soins-de-sante>

Normalisation et structuration : les fondements de l'interopérabilité et de l'échange de données

Il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui, le paysage des données oncologiques en Belgique reste fragmenté. Les données sont souvent enregistrées dans différents systèmes, insuffisamment standardisées ou difficilement échangeables entre les prestataires de soins, les hôpitaux, les organismes de recherche et les autorités. De ce fait, le potentiel des données disponibles pour l'amélioration de la qualité, la recherche, l'innovation et l'élaboration des politiques reste sous-exploité. De plus, il manque encore aujourd'hui des liens importants entre les sources de données, ce qui rend difficile, par exemple, l'évaluation systématique à long terme de l'impact des programmes de prévention, des traitements innovants ou de l'organisation des soins. De même, les données relatives aux comorbidités, à la vulnérabilité socio-économique, à la qualité de vie et à la continuité des soins ne sont pas encore collectées de manière suffisamment structurée.

La poursuite de la numérisation des soins oncologiques nécessite donc des investissements supplémentaires dans la mise en place de rapports standardisés et structurés, dans l'interopérabilité et dans l'échange sécurisé de données. Les normes internationales telles que SNOMED-CT, FHIR et OMOP-CDM prennent de plus en plus d'importance pour rendre les données réutilisables et comparables, tant pour la prestation directe de soins que pour ce qu'on appelle l'utilisation secondaire dans le cadre du suivi de la qualité, de l'élaboration des politiques et de la recherche. La mise en place d'un système de déclaration standardisé peut en outre contribuer à la simplification administrative, conformément au principe « register only once », et à un meilleur accompagnement des trajets de soins multidisciplinaires.

Opportunités liées à l'IA dans le domaine des soins oncologiques

Dans le domaine des soins oncologiques, les applications de l'intelligence artificielle (IA) offrent un potentiel en matière de dépistage précoce, de diagnostic, d'imagerie, de médecine de précision, d'optimisation des traitements et de suivi des patients. C'est notamment en radiologie et en pathologie que des applications concrètes sont déjà en cours de développement, notamment pour l'analyse d'images, la reconnaissance de formes et aide à la décision clinique. Par ailleurs, les applications d'IA générative peuvent contribuer à améliorer l'efficacité de la rédaction des rapports, de la gestion des données et du soutien apporté aux prestataires de soins. La Belgique dispose d'initiatives de recherche solides et participe à plusieurs projets européens consacrés aux données sur le cancer et à l'IA. Pour l'instant, la mise en œuvre de l'IA dans la pratique clinique reste toutefois limitée par des défis techniques, organisationnels, financiers et réglementaires, notamment l'interopérabilité, l'accès à des données de qualité, la validation des algorithmes, la complexité de la réglementation et le manque d'infrastructures. Par ailleurs, il est nécessaire de multiplier les essais sur les solutions d'IA et de données afin d'étayer leur valeur ajoutée clinique et leur sécurité. Pour intégrer l'IA de manière sûre, éthique et responsable dans les soins oncologiques, l'accès à des données concrètes de qualité et interopérables reste essentiel.

L'importance de l'IA et de l'analyse avancée des données ne cesse de croître, non seulement en oncologie, mais aussi dans l'ensemble du secteur de la santé. La Belgique et l'Europe considèrent de plus en plus l'IA comme une priorité stratégique pour la modernisation des systèmes de santé. Grâce à des initiatives telles que AI4Belgium et le Plan national de convergence pour le développement de l'intelligence artificielle, notre pays souhaite miser sur des applications d'IA fiables, fondées sur les données et socialement responsables, les soins de santé figurant parmi les domaines prioritaires. Il a été sciemment choisi de ne pas traiter l'IA dans le cadre d'une action distincte au sein du Plan Cancer, mais de l'intégrer dans une approche plus large et transversale couvrant l'ensemble du système de santé.

Domaine d'action « Innovation fondée sur les données »: les actions

Les actions présentées ci-dessous visent à relever ces défis en continuant à miser sur des infrastructures de données oncologiques interopérables, de qualité et réutilisables. Dans ce cadre, l'accent est mis sur le développement d'un système de déclaration standardisé et structuré couvrant l'ensemble du trajet de soins oncologiques, la définition d'un « CareSet Oncologie » destiné à l'échange multidisciplinaire de données, ainsi que l'élaboration d'un ensemble minimal de données en oncologie (pour usage secondaire) compatible avec l'EHDS, afin de soutenir les politiques publiques, la recherche et la collaboration européenne. Ces actions doivent contribuer à une meilleure continuité des soins, à une amélioration de la qualité davantage fondée sur les données, à un renforcement de la capacité

d'innovation et à une organisation plus efficiente et plus transparente des soins oncologiques, en accordant une attention particulière à une approche centrée sur le patient et au renforcement du rôle des patients dans l'utilisation et l'interprétation des données de santé.

Action 32 : Mise en place d'un système de déclaration standardisé et structuré au sein du trajet de soins oncologiques

Action 33 : Développement d'un CareSet national « Oncologie » pour des soins oncologiques intégrés et standardisés

Action 34 : Développement d'un Minimal Dataset Oncologie destiné à la recherche, à l'élaboration des politiques et à l'interopérabilité avec l'Espace européen des données de santé (EHDS)

Action 32 : Mise en place d'un système de déclaration standardisé et structuré au sein du trajet de soins oncologiques

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (accès aux données)

Des données de qualité, normalisées et structurées, sont essentielles tant au niveau des prestations de soins qu'au niveau de l'élaboration des politiques, du suivi de la qualité et de la recherche. Aujourd'hui, cependant, les données oncologiques sont encore souvent enregistrées et échangées de différentes manières, ce qui peut entraîner des variations dans le rapportage, une interopérabilité limitée et une charge administrative supplémentaire.

L'utilisation de rapports structurés et normalisés (Structured Standardised Reporting – SSR), s'appuyant sur des normes sémantiques telles que SNOMED-CT et des normes techniques telles que FHIR, permet de consigner et d'échanger des informations de manière uniforme. Cela favorise la rédaction de rapports exacts, complets et remis en temps voulu, renforce la collaboration entre les prestataires de soins et améliore la qualité des soins.

Par ailleurs, le SSR crée les conditions nécessaires à l'obtention de données de qualité pouvant être réutilisées, sans charge administrative supplémentaire liée à l'enregistrement, à des fins de suivi de la qualité, d'élaboration des politiques et de recherche, conformément aux principes FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) et « register only one ».

Cette approche s'inscrit dans la droite ligne des objectifs du Plan d'action eSanté belge, de la politique fédérale des registres de données de santé et des initiatives européennes telles que l'Espace européen des données de santé (EHDS). Dans le domaine de l'oncologie, le SSR peut en outre contribuer à une collecte de données plus efficiente et de meilleure qualité, notamment au niveau de l'enregistrement des cancers spécifiques à chaque type de tumeur et pertinents sur le plan clinique, le suivi de la qualité des soins, l'évaluation des conventions et la recherche (inter)nationale.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Par cette action, nous souhaitons soutenir la mise en place progressive d'un système de rapport structuré et standardisé (SSR) tout au long du trajet de soins oncologiques.

Nous commençons par la mise en œuvre du SSR au sein de l'anatomie pathologique, où d'importantes mesures préparatoires ont déjà été mises en place. Cette approche sera ensuite étendue progressivement à d'autres disciplines, notamment l'imagerie, les interventions diagnostiques et thérapeutiques en oncologie, la radiothérapie et l'oncologie médicale.

Domaine d'action : Innovation fondée sur les données

L'objectif est de mettre en place un système durable permettant l'enregistrement et l'échange de données oncologiques de manière standardisée, interopérable et réutilisable, au bénéfice tant des soins aux patients que de l'utilisation secondaire des données à des fins d'amélioration de la qualité, politiques et de recherche.

Cette action doit permettre :

- une gouvernance bénéficiant d'un large soutien pour le développement technique et de fond du SSR, à savoir un système de déclaration oncologique normalisé et structuré, interopérable sur les plans sémantique et technique ;
- un échange de données plus efficient entre les prestataires de soins santé et les établissements aux fins de leur utilisation primaire ;
- des données de qualité destinées à une utilisation secondaire dans le cadre de l'enregistrement des cancers, du suivi de la qualité, de la politique et de la recherche ;
- une réduction des doublons au niveau des enregistrements et des charges administratives.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Mise en œuvre du SSR en anatomie pathologique (2026-2028)

- Au cours de la phase de mise en œuvre, nous commencerons par déployer le SSR au sein du service d'anatomopathologie, où d'importantes initiatives préparatoires ont déjà été mises en place, notamment le projet BelSyRoPa.
- À cette fin, des organes de gestion techniques et spécialisés seront mis en place, composés notamment de représentants du Registre belge du cancer (BCR), de la Société belge de pathologie, d'eHealth, du Centre belge de terminologie et de l'INAMI.
- Les modèles de rapport sur le contenu sont élaborés sur la base de directives internationales, puis traduits sur le plan technique en questionnaires FHIR standardisés intégrant SNOMED-CT.

Organiser la mise en œuvre technique et l'échange de données (2026-2028)

- Le logiciel SSR est mis en œuvre dans les laboratoires d'anatomie pathologique et intégré dans les systèmes informatiques des établissements de santé. La mise en œuvre commence par un cas d'utilisation limité à des fins de test et de validation, et sera ensuite progressivement étendue.
- Là, où cela s'avère pertinent, une coordination est assurée avec d'autres initiatives fédérales en matière de numérisation, par exemple la Prescription de renvoi numérique.
- Dans le cadre juridique existant, le Registre belge du cancer assure la réception et le traitement des données standardisées.

Ancrer durablement l'utilisation et la gestion du SSR (à partir de 2029)

- À partir de 2029, l'accent sera mis sur le suivi et l'optimisation continue du SSR.
- L'utilisation des modèles standardisés fait l'objet d'un suivi dans le cadre des mécanismes existants de qualité et d'accréditation. Par ailleurs, les normes de fond et techniques sont régulièrement mises à jour par les organismes de gestion compétents.

Étendre le SSR à d'autres disciplines oncologiques

- Au cours de sa mise en œuvre au sein du service d'anatomopathologie, cette approche sera progressivement étendue à d'autres volets du trajet de soins oncologiques, notamment l'imagerie (p. ex. la radiologie), les interventions diagnostiques et thérapeutiques en oncologie, la radiothérapie et l'oncologie médicale.
- Cette extension s'effectue selon les mêmes principes de gestion multidisciplinaire, de standardisation internationale et d'échange de données interopérables, afin de permettre, à terme, la mise en place d'un flux de données intégré et normalisé tout au long du trajet de soins oncologiques.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

Fondation Registre du cancer

Timing

Cette législation (voir les détails dans les étapes de l'action)

Action 33 : Développement d'un CareSet national « Oncologie » pour des soins oncologiques intégrés et standardisés

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

Pour garantir des soins oncologiques de qualité, il est indispensable que les prestataires de soins puissent disposer à tout moment d'informations actualisées, complètes et fiables sur les patients. Aujourd'hui, les données oncologiques sont souvent enregistrées et échangées dans différents systèmes, ce qui peut compliquer la continuité des soins, la collaboration multidisciplinaire et le partage efficient des données.

Un CareSet est un ensemble structuré et normalisé de données de santé codées qui facilite l'échange électronique entre les prestataires de soins y autorisés. Le contenu de ces sets d'information (CareSets) est élaboré en concertation avec le terrain et repose sur des besoins cliniques réels (appelés utilisation primaire). Les CareSets étant des blocs d'informations réutilisables, ils offrent, pour chaque patient, une version unique et standardisée des données pertinentes, identique pour tous les prestataires de soins concernés. La protection des données est gérée conformément à un ensemble de règles transparentes. Un principe fondamental est qu'un CareSet n'entraîne pas d'enregistrement supplémentaire, mais un enregistrement unique à la source, ce qui réduit la charge administrative.

En matière de soins oncologiques, nous souhaitons définir le contenu et l'utilisation d'un CareSet spécifique « Oncologie » et mener à bien son développement dans le cadre de la gouvernance existante du CareSet. Un tel CareSet peut renforcer l'accompagnement numérique des soins multidisciplinaires, améliorer l'échange de données et garantir que les informations oncologiques pertinentes soient disponibles de manière standardisée à toutes les étapes du trajet de soins et dans tout le pays. Sa valeur ajoutée dépendra dans une large mesure de la manière dont le CareSet sera utilisé dans la pratique quotidienne des soins, notamment dans le cadre des trajets de soins et des consultations oncologiques multidisciplinaires (COM), ainsi que des responsabilités des différents acteurs concernés.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons définir le contenu d'un CareSet national « Oncologie » et faciliter son développement et son implémentation dans le cadre de la gouvernance existante du CareSet. Cela permet non seulement de déterminer les données oncologiques pertinentes pour le processus de soins, mais aussi la manière dont ces données peuvent être utilisées dans le cadre de différents processus et trajets de soins, qui est responsable de l'enregistrement, de la mise à jour, de la consultation et de l'utilisation de ces informations, et comment le CareSet peut être intégré dans les processus de soins et d'échange de données existants.

L'objectif visé est de mettre en place un CareSet « Oncologie » largement soutenu, dont le contenu, l'utilisation et les responsabilités des acteurs concernés sont clairement définis, et qui puisse être développé et implémenté dans le cadre de la gouvernance existante du CareSet. Ce CareSet devrait, à terme, contribuer à améliorer la continuité des soins, à rendre la collaboration multidisciplinaire plus efficiente et à garantir un échange de données oncologiques plus uniforme, plus sûr et plus standardisé.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

- Identifier les besoins du projet en concertation avec des experts de terrain, y compris des représentants des patients, en accordant une attention particulière aux différents processus et trajets de soins dans lesquels les informations oncologiques sont utilisées.
- Définir un ensemble de données indépendant des tumeurs pour le CareSet « Oncologie », en déterminant les données nécessaires, à quelles fins elles sont utilisées et quelles informations sont déjà disponibles dans le cadre des mécanismes d'échange de données existants.
- Déterminer comment le CareSet peut être intégré dans les trajets de soins oncologiques existants, les COM et les Geïntegreerde zorg en ondersteuning (GIZO) (soins et soutiens intégrés) d'application, afin que les informations disponibles puissent effectivement soutenir le processus de soins.

Domaine d'action : Innovation fondée sur les données

- Définir les rôles et les responsabilités des différents acteurs concernés, y compris la responsabilité relative à l'enregistrement, à la mise à jour, à la consultation et à l'utilisation des données, ainsi qu'au maintien de la qualité et le maintien à jour des informations.
- Aligner CareSet sur l'architecture e-santé existante, les initiatives en cours en matière d'échange de données et la gouvernance de CareSet, en accordant une attention particulière à l'interopérabilité, à la protection des données et à la réduction des charges administratives liées à l'enregistrement.
- Évaluer la faisabilité pratique du CareSet dans le cadre des soins de santé avec les prestataires de soins concernés et les autres parties prenantes, et, si nécessaire, adapter son contenu, ses modalités d'utilisation et les responsabilités.
- Préparer la demande formelle conformément au processus de mise en œuvre du projet Be-SafeShare, afin que le développement, la validation et la mise en œuvre ultérieurs de CareSet Oncologie puissent s'inscrire dans le cadre de la gouvernance nationale existante de CareSet.

Responsable de la coordination de l'action *en collaboration avec d'autres organismes*

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Prochaine législature

Action 34 : Développement d'un Minimal Dataset Oncologie destiné à la recherche, à l'élaboration des politiques et à l'interopérabilité avec l'Espace européen des données de santé (EHDS)

Pourquoi cette action ? Quel problème souhaitons-nous résoudre ?

OBJECTIF STRATÉGIQUE
Efficience (accès aux données)

Le règlement européen relatif à l'Espace européen des données de santé (EHDS), adopté en 2025, vise à rendre les données de santé plus accessibles, plus interopérables et plus sûres en Europe. Dans le domaine de l'oncologie, cela offre d'importantes opportunités pour renforcer la recherche, l'innovation, l'élaboration des politiques et la collaboration transfrontière.

Pour tirer parti de ces possibilités, il est essentiel de disposer de données oncologiques de qualité, standardisées et structurées au niveau de la population. Aujourd'hui, on dispose de nombreuses données relatives au diagnostic et au traitement du cancer, mais celles-ci ne sont pas toujours structurées de manière uniforme ni suffisamment interopérables pour en permettre une réutilisation. De plus, certaines données pertinentes, telles que les facteurs de risque, les antécédents familiaux, les comorbidités, la qualité de vie et certains aspects de la prise en charge, ne sont pas encore suffisamment collectées ni standardisées.

Afin de rendre les données oncologiques belges plus exploitables pour la recherche, l'élaboration des politiques et la coopération internationale, il est nécessaire de développer une structure de données harmonisée qui s'aligne sur les initiatives belges en matière d'enregistrement standardisé des données (telles que le « Standardized Structured Reporting » – voir l'action 32), le Belgian Integrated Health Record (BIHR), la politique nationale en matière des registres et les exigences de l'EHDS.

Que souhaitons-nous faire pour résoudre ce problème ? À quel résultat souhaitons-nous arriver par le biais de cette action ?

Nous souhaitons développer un ensemble minimal de données oncologiques (Minimal Data Set Oncologie) comprenant un ensemble standardisé de données en oncologie pertinentes destinées à une utilisation secondaire, notamment dans le cadre de la recherche, de l'élaboration des politiques, du contrôle de la qualité et de la collaboration internationale.

Domaine d'action : Innovation fondée sur les données

Cet ensemble de données doit s'appuyer le plus possible sur des sources de données structurées existantes, telles que le « Standardized Structured Reporting » (SSR), le BIHR et le Registre du cancer, complétées, si nécessaire, par des données supplémentaires ou une structuration a posteriori des informations existantes.

L'objectif visé est de mettre en place une infrastructure de données oncologiques interoperable et tournée vers l'avenir qui :

- répond aux exigences de l'EHDS ;
- facilite l'utilisation secondaire des données oncologiques ;
- renforce la qualité de la recherche et de l'élaboration des politiques ;
- contribue à un meilleur suivi de la qualité des soins et des résultats en matière de santé ;
- soutient la participation de la Belgique à des initiatives européennes telles que CANDLE et UNCAN-CONNECT ;
- constitue la base d'un National Cancer Data Node (NCDN) (nœud de partage des données de santé).

Lors de l'élaboration de cet ensemble de données, il est également tenu compte des attentes des patients et des associations de patients concernant la collecte, l'utilisation et le partage des données de santé.

Comment souhaitons-nous atteindre ce résultat ? Quelles sont les mesures prévues dans le cadre de cette action ?

Au niveau, aussi bien de la Fondation Registre du cancer que de Sciensano, les préparatifs en vue de la mise en œuvre de l'EHDS ont déjà commencé. Afin d'élaborer un ensemble minimal de données en oncologie et de l'intégrer dans l'architecture de l'EHDS, nous travaillons main dans la main et nous prenons les mesures suivantes :

- Recenser les sources de données disponibles et identifier les données pertinentes nécessaires à une utilisation secondaire en oncologie, notamment celles concernant les facteurs de risque, le diagnostic, les traitements, les résultats cliniques, la pathologie et l'imagerie médicale.
- Définir, pour chaque type de tumeur, un ensemble de données validé de manière multidisciplinaire pouvant être intégré dans le Minimal Data Set Oncologie.
- Identifier les normes et les modèles de données européens et nationaux en vue d'un échange harmonisé de données, en tirant pleinement parti des terminologies et des systèmes de classification internationaux (tels que SNOMED-CT, CIM et CIM-O) et en effectuant un mappage vers des modèles génériques tels que l'OMOP Common Data Model.
- Impliquer activement les prestataires de soins dans la définition des données, leur utilisation, ainsi que leur suivi et leur évaluation.
- Développer, si nécessaire, des algorithmes pour la structuration a posteriori de données existantes non structurées.
- Développer un nœud national de partage des données sur le cancer, sur la base de la participation de la Belgique aux projets européens CANDLE et UNCAN-CONNECT.
- Intégrer le Minimal Data Set Oncologie dans le registre des métadonnées de la Health Data Agency (HDA) et le préparer en vue de son utilisation au sein de l'EHDS.
- Assurer le suivi et l'amélioration continus de la qualité, de l'interopérabilité et de la conformité des données, conformément aux exigences de l'EHDS, du RGPD et de la gouvernance nationale.
- Miser sur un cadre éthique et juridique adapté afin de valoriser au maximum l'utilisation secondaire des données, dans le respect des droits des patients.

Responsable de la coordination de l'action en collaboration avec d'autres organismes

Centre du cancer (Sciensano)

Timing

Au cours de cette législature, l'intégration du Minimal Data Set Oncologie dans le registre de métadonnées de la HDA se poursuivra jusqu'au début de la prochaine législature

Suivi, évaluation et ajustement continu du Plan Cancer belge

Approche de suivi et d'évaluation : le cadre ICCP

Dans le cadre du Plan Cancer belge, nous appliquons une approche globale de suivi et d'évaluation (S&E) conforme aux lignes directrices de l'*International Cancer Control Partnership* (ICCP) relatives aux programmes nationaux de lutte contre le cancer (NCCP).¹⁶⁵ Le cadre ICCP est le fruit d'une collaboration mondiale entre des agences internationales de lutte contre le cancer, des partenaires techniques et des ministères de la Santé. Il propose une approche structurée et itérative pour le suivi et l'évaluation des stratégies de lutte contre le cancer, avec des recommandations spécifiques pour les plans nationaux de lutte contre le cancer. Il a été conçu pour garantir que les plans nationaux de lutte contre le cancer soient systématiques, fondés sur des données empiriques et vérifiables, ce qui permet aux pays de suivre les progrès réalisés, d'évaluer l'impact et d'améliorer en permanence le plan.¹⁶⁶

L'approche de suivi et d'évaluation de l'ICCP s'articule autour de quatre éléments :

- L'analyse situationnelle et l'évaluation initiale pour déterminer le fardeau du cancer et les capacités existantes du système de santé
- La définition d'objectifs stratégiques et de plans d'action, qui sont ensuite associés à des indicateurs mesurables
- Le suivi régulier de la mise en œuvre
- Des évaluations périodiques des résultats et de l'impact avec évaluation de l'efficacité au niveau de la population

Le cadre ICCP met l'accent sur une approche fondée sur un modèle logique. Cela signifie que des liens sont établis entre les intrants, les activités par action, les extrants attendus, les résultats visés et les effets à long terme. Cela permet de s'assurer que le suivi ne se limite pas à l'observation des activités, mais évalue également si les interventions contribuent à des améliorations mesurables sur l'ensemble du continuum des soins en oncologie.

D'autres pays, par exemple le Canada, l'Australie et le Royaume-Uni, ont mis au point des cadres de suivi NCCP pour leurs plans nationaux de lutte contre le cancer qui sont inspirés des principes directeurs de l'ICCP. Ces expériences montrent qu'une telle approche structurée du suivi et de l'évaluation favorise la transparence et la gouvernance, et renforce la capacité d'adaptation potentielle des plans nationaux de lutte contre le cancer au cours de leur mise en œuvre.

L'approche alignée sur l'ICCP favorise en outre la cohérence des politiques avec les engagements internationaux pris par les États membres de l'OMS, notamment le Plan d'action mondial de l'OMS pour la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles, ainsi qu'avec l'agenda politique européen, y compris le plan européen pour vaincre le cancer.¹⁶⁷

Suivi et évaluation des actions

Dans le cadre du Plan Cancer belge, le suivi et l'évaluation sont des processus distincts, mais étroitement liés.

Le suivi fait référence au contrôle continu et systématique de la mise en œuvre du plan. Il permet de contrôler en permanence la mise en œuvre et l'avancement général des actions au fur et à mesure du déploiement du plan. Cela permet d'apporter les ajustements nécessaires au cours de la mise en œuvre. Le suivi est donc orienté processus et s'appuie sur des indicateurs de processus.

¹⁶⁵ ICCP. (s.d.). Section 5 – Comment évaluerons-nous notre réussite ? Source : https://www.iccp-portal.org/sites/default/files/resources/eNCCPTOOLK_FA_3.pdf

¹⁶⁶ Given LS, Hohman K, Kostecky B, Vinson C. Cancer control planning: self-assessment for pre-planning, development, implementation and evaluation of national cancer control plans. *Cancer Causes Control*. 2018 Dec;29(12):1297-1303. doi: 10.1007/s10552-018-1123-z. Epub 2018 Dec 15. PMID: 30554373; PMCID: PMC6376863

¹⁶⁷ https://commission.europa.eu/topics/public-health/european-health-union/cancer-plan-europe_fr

Suivi, évaluation et ajustement continu du Plan Cancer belge

L'évaluation concerne l'efficacité et les résultats des actions. Elle a lieu à des moments d'évaluation prédéfinis ou à la fin des cycles de mise en œuvre (par exemple après 2, 5 et 10 ans).

L'évaluation se concentrera sur deux aspects complémentaires. Le premier aspect concerne le processus de mise en œuvre et s'articule autour de questions telles que :

- Les actions prévues ont-elles été menées comme prévu ?
- Quels facteurs ont favorisé ou entravé la mise en œuvre des actions (par exemple, les effectifs, la réglementation, le financement ou la préparation organisationnelle) ?
- Quelles lacunes ont été constatées dans la mise en œuvre et quelles mesures correctives sont nécessaires ?

Le deuxième aspect concerne l'efficacité et l'impact de l'action et s'articule autour de questions telles que :

- Dans quelle mesure les objectifs fixés pour cette action ont-ils été atteints ?
- En quoi les actions menées ont-elles entraîné des changements au niveau des résultats prédéfinis ?
- Quels facteurs contextuels ont favorisé ou limité l'impact de l'action en question ?
- Quelles ont été les conséquences, intentionnelles et non intentionnelles, des interventions tout au long du continuum des soins oncologiques ?

Des objectifs clairs, mesurables et définis dans le temps constituent un élément essentiel tant pour le suivi que pour l'évaluation. Les résultats et l'impact du Plan Cancer seront évalués à l'aide **d'indicateurs** clés de performance (KPI) permettant de quantifier les progrès réalisés et l'ampleur de l'impact. Au début de chaque action, des indicateurs de processus et de résultats seront définis. Ces indicateurs sont adaptés à la nature de l'action et peuvent notamment porter sur la mise en place de groupes de travail ou de structures de collaboration, la réalisation de projets pilotes, l'élaboration de réglementations, la mise en œuvre de nouveaux processus, l'organisation d'activités ou la réalisation d'étapes prédéfinies. Le groupe de pilotage évaluera régulièrement l'avancement des actions et formulera, si nécessaire, des propositions visant à ajuster leur mise en œuvre. Cela permettra d'aboutir à un processus d'amélioration cyclique dans lequel le suivi ne sert pas uniquement à établir des rapports, mais constitue également un outil permettant de renforcer en permanence la mise en œuvre du Plan Cancer. En outre, un rapport d'avancement sera établi à intervalles réguliers afin de faire le point sur l'état d'avancement de toutes les actions. Ce rapport sert de base au suivi du Plan Cancer par les instances politiques compétentes et favorise une communication transparente à l'intention des parties prenantes concernées.

Évaluation des objectifs stratégiques

Outre le suivi de la mise en œuvre des différentes actions, il est important d'évaluer dans quelle mesure le Plan Cancer contribue réellement à la réalisation de ses objectifs stratégiques. C'est pourquoi le suivi des actions est complété d'un cadre d'évaluation fondé sur des objectifs et des indicateurs SMART. Cela permet non seulement de vérifier si les actions prévues sont mises en œuvre, mais aussi de déterminer quels résultats et quel impact elles génèrent à long terme.

L'utilisation d'indicateurs SMART (spécifiques, mesurables, atteignables, pertinents, limités dans le temps) est essentielle pour traduire les objectifs stratégiques du Plan Cancer en engagements concrets et réalisables. Ces indicateurs permettent un suivi cohérent des progrès réalisés, renforcent la responsabilité des acteurs concernés et favorisent une élaboration des politiques fondée sur des données empiriques en liant les interventions à des résultats mesurables. Cette approche s'inscrit directement dans le cadre de l'ICCP, dans lequel le lien entre les objectifs stratégiques et les indicateurs mesurables constitue un élément central du suivi et de l'évaluation.¹⁶⁸ Elle favorise en outre la coordination avec les principales initiatives internationales en matière de lutte contre le cancer, notamment le Plan européen pour vaincre le cancer, la Mission sur le cancer de l'UE et l'OMS Global Cancer Control Framework. Cela permet de renforcer la comparabilité internationale, de mieux identifier les inégalités et les lacunes, et de favoriser une utilisation efficiente des moyens.

L'élaboration des indicateurs SMART et des objectifs cibles pour chaque objectif stratégique du Plan Cancer a déjà commencé et sera finalisée et validée peu après le lancement du plan. Il s'agit principalement d'indicateurs d'impact et de résultats, qui serviront à suivre les résultats du plan ainsi que l'évolution des résultats en matière de santé, de l'accessibilité, de la qualité des soins et des services. Ces indicateurs stratégiques viennent compléter les indicateurs de processus qui seront élaborés pour chacune des 34 actions. Alors que les indicateurs de processus permettent de suivre la mise en œuvre des actions et d'apporter des ajustements en cours de route, les indicateurs d'impact et de résultats permettent de vérifier dans quelle mesure le Plan Cancer contribue réellement aux objectifs visés en matière de santé et de système.

Bien qu'un ensemble de base d'indicateurs soit déjà disponible grâce à des sources de données existantes, notamment la Fondation Registre du cancer, Sciensano, l'INAMI et les enquêtes de santé, plusieurs indicateurs du cadre proposé ne font pas encore l'objet d'un suivi systématique ni d'une standardisation au niveau national. Cela vaut notamment pour certains indicateurs relatifs à la qualité et à l'organisation des soins, aux trajets de soins, aux mesures rapportées par les patients (PRM) et à certains indicateurs de survie. Le développement technique et/ou méthodologique de ces indicateurs se fera en étroite collaboration avec les détenteurs de données et les parties prenantes concernés, notamment les hôpitaux, les registres, l'INAMI, les autorités fédérales et régionales ainsi que d'autres partenaires concernés. À cet égard, nous misons au maximum sur la réutilisation des données existantes, l'enregistrement à la source et l'échange automatique de données. Nous n'introduirons de nouvelles données que lorsqu'elles s'avéreront nécessaires et ne pourront pas être obtenues à partir des sources de données existantes, afin d'éviter autant que possible toute charge administrative supplémentaire pour les prestataires de soins et les établissements de santé.

Par ailleurs, divers indicateurs, notamment en matière de prévention (tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, l'obésité et la participation aux programmes de dépistage), s'inscrivent déjà dans le cadre de stratégies fédérales et régionales plus larges en matière de santé publique. Il est essentiel d'assurer la cohérence avec ces cadres politiques existants afin de garantir la cohérence, d'éviter les doublons et de maximiser l'impact des différentes initiatives. C'est pourquoi il a été décidé de procéder à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'intégration du cadre d'indicateurs par étapes. Cette approche doit garantir la rigueur méthodologique ainsi que la disponibilité, la qualité et la comparabilité des données, conformément aux accords nationaux existants et à la réglementation européenne applicable.

Notre approche s'appuie également sur les travaux préparatoires menés dans le cadre de l'Inventaire belge du cancer (voir paragraphe suivant). Cette initiative s'est appuyée sur la méthodologie Delphi, qui a fait appel à des groupes d'experts multidisciplinaires afin d'identifier et de sélectionner des indicateurs pertinents pour l'élaboration des

¹⁶⁸ World Health Organization. (2002). National Cancer Control Programmes. WHO. Genève, Suisse. ISBN : 924 15 45 577. Disponible sur : <https://www.who.int/publications/i/item/national-cancer-control-programmes>

politiques en matière de soins et de lutte contre le cancer.¹⁶⁹ Les indicateurs sélectionnés ont ensuite fait l'objet d'une analyse de faisabilité, qui consistait à évaluer la disponibilité, la qualité, la périodicité et les possibilités de couplage des données issues des bases de données des principaux gestionnaires de données belges (par exemple, l'AIM, la Fondation Registre du cancer, l'INAMI, etc.).

Compte tenu de la durée de dix ans du Plan Cancer, les indicateurs SMART et les objectifs correspondants sont considérés comme des objectifs de référence pour les actions menées au cours de la législature actuelle. Elles s'appuient sur les besoins et les lacunes identifiés dans le domaine des soins oncologiques en Belgique, complétés par des recommandations internationales et des bonnes pratiques. Ces indicateurs seront utilisés pendant toute la durée du plan afin d'évaluer l'impact du Plan Cancer, de suivre l'avancement de sa mise en œuvre et d'étayer les futures décisions politiques.

Évaluation intermédiaire et actualisation

Le Plan Cancer s'étend sur une période de dix ans. Afin de garantir que le plan reste pertinent et à jour pendant cette période, il est prévu de procéder à une évaluation périodique tant de la mise en œuvre des actions que des objectifs stratégiques. Sur la base des résultats du suivi, des nouvelles connaissances scientifiques, des avancées technologiques, des nouvelles initiatives politiques et de l'évolution des besoins de la société, les actions, les indicateurs et les priorités peuvent être adaptés si nécessaire. Cette évaluation périodique permet de poursuivre le développement du Plan Cancer en tant qu'instrument politique dynamique, sans perdre de vue la continuité des objectifs à long terme.

Inventaire belge du cancer : suivi et évaluation des efforts déployés pour lutter contre le cancer en Belgique

L'Inventaire belge du cancer permet de suivre la politique de lutte contre le cancer dans les domaines de la prévention, du dépistage, du diagnostic, de l'organisation des soins, du traitement, de la survie et de la qualité de vie, sur la base des données disponibles au sein de la population.

Le premier inventaire belge du cancer a été publié en 2024¹⁷⁰ ; il dressait le bilan des moyens consacrés à la lutte contre le cancer en Belgique et à l'amélioration de la qualité de vie des patients. Sa publication bisannuelle constitue un investissement stratégique à long terme. Celle-ci a pour objectif de rendre compte des résultats et des effets à moyen et long terme (5, 10, voire 15 ans ou plus) des actions et des mesures politiques mises en œuvre aux niveaux national et régional. Cet inventaire a été conçu comme un outil évolutif et cyclique ; il repose sur une série d'indicateurs clés, qui sont régulièrement révisés afin de garantir leur pertinence et leur utilité pour le suivi de la politique de lutte contre le cancer en Belgique, notamment à la lumière des objectifs du Plan Cancer belge. Cela permet également d'ajouter de nouveaux indicateurs de manière flexible, en fonction des besoins et des progrès scientifiques. Dans ce contexte, une attention particulière est accordée à l'analyse de faisabilité des indicateurs et à la mise en place de la collaboration nécessaire avec les institutions et agences concernées (telles que HDA, AIM, BCR, Statbel, l'INAMI, etc.) afin de garantir un accès durable à des données de haute qualité, comparables et interconnectées.

En garantissant la continuité de l'Inventaire belge du cancer, il est possible de suivre dans le temps les moyens mis en œuvre en Belgique pour lutter contre le cancer, grâce à un suivi continu des indicateurs clés de performance. Ces résultats s'appuient sur un ensemble structuré de données quantitatives et qualitatives concernant les progrès et l'impact des mesures de lutte contre le cancer en Belgique.

¹⁶⁹ Schittecatte, G. et Delnord, M. « The Belgian Inventory of Cancer care & Control policies: A state of play for 2023 ». 2024. <https://doi.org/10.25608/hc2m-ej13>. Disponible à l'adresse : https://www.sciensano.be/sites/default/files/inventory_april23_final.pdf

¹⁷⁰ Schittecatte, G. et Delnord, M. « The Belgian Inventory of Cancer care & Control policies: A state of play for 2023 ». 2024. <https://doi.org/10.25608/hc2m-ej13>. Disponible sur : https://www.sciensano.be/sites/default/files/inventory_april23_final.pdf

Suivi, évaluation et ajustement continu du Plan Cancer belge

Par ailleurs, la mobilisation des acteurs de terrain, notamment le [Belgian Europe's Beating Cancer Plan Mirror Group](#) (BE-EBCP MG), joue un rôle central dans l'enrichissement de cet inventaire. Cette plateforme nationale, qui rassemble environ 400 acteurs du domaine de l'oncologie, a été lancée en 2021 par la cellule stratégique du ministre de la Santé et est coordonnée par Sciensano et elle est régulièrement sollicitée pour émettre des avis et formuler des recommandations sur l'impact des dernières innovations en matière de lutte contre le cancer au niveau européen^{171,172}. La planification et la coordination de ses activités permettent également de faciliter le suivi des projets européens liés au cancer auxquels la Belgique participe, et d'intégrer dans l'inventaire des informations importantes sur l'avancement et l'impact de ces initiatives.

Dans ce contexte, la publication de l'Inventaire belge du cancer 2026 s'inscrit dans une dynamique de suivi continue et structurée, dont l'objectif est de maintenir une publication tous les deux ans, ce qui garantit une orientation fondée sur des données empiriques et contribue à ancrer durablement la Belgique à l'avant-garde de la lutte contre le cancer.

¹⁷¹ Delnord, M., Schittecatte, G., Ghattas, J. et al. Introduction to the Supplement 'Coming together to fight cancer: a series of policy briefs taking stock of the implementation of Europe's Beating Cancer Plan in Belgium'. Arch Public Health 82 (Suppl 1), 164 (2024). <https://doi.org/10.1186/s13690-024-01383-5>

¹⁷² Archives of Public Health. Coming together to fight cancer: a series of policy briefs taking stock of the implementation of Europe's Beating Cancer Plan (EBCP) in Belgium. 2024; 82 (issue 1). Disponible sur : <https://archpublichealth.biomedcentral.com/articles/supplements/volume-82-supplement-1>

Liste des projets de l'UE auxquels la Belgique participe

Le tableau ci-dessous donne un aperçu des différents projets de l'UE consacrés au cancer auxquels la Belgique participe. Ces projets, lancés depuis 2021 dans le cadre du plan européen pour vaincre le cancer, sont financés par les programmes EU4Health et Horizon Europe. Aujourd'hui, une communication claire entre les différents acteurs est assurée par le biais du Mirror group de l'EBCP, afin de garantir la cohérence des travaux aux niveaux belge et européen.

Tableau : Liste des projets

Projets européens de lutte contre le cancer auxquels la Belgique participe ou a participé dans le cadre du plan européen pour vaincre le cancer et de la mission sur le cancer. Pour plus d'informations sur les objectifs de chaque projet et la liste des partenaires, voir : <https://www.beatingcancer.be/projecten/>

Projet européen	Description et résultats attendus
<u>i-Violin</u>	Un projet axé sur la qualité et la sécurité des techniques de radiothérapie dans le cadre du diagnostic et du traitement du cancer, qui vise à répondre au besoin clairement identifié d'optimiser et d'harmoniser les procédures d'imagerie oncologique en Europe et à garantir leur mise en œuvre à grande échelle.
<u>EU-CAYAS-NET</u>	EU-CAYAS-NET a pour objectif de mettre en place un réseau européen de jeunes survivants du cancer et de créer un centre de connaissances ainsi qu'une plateforme de réseau social interactive permettant à ces jeunes de défendre leurs droits et leurs besoins.
<u>CanScreen-ECIS</u>	L'objectif de ce projet est de développer et de tester un système de gestion des données de pointe dédié au dépistage du cancer. Ce système a été conçu pour s'intégrer parfaitement dans le système européen d'information sur le cancer (ECIS) existant.
<u>CraNE</u>	L'objectif de ce projet est de faciliter la mise en place d'un réseau européen de centres nationaux intégrés de lutte contre le cancer. Il met en place des activités préparatoires en vue de la création de ces centres et de la mise en place d'un réseau au niveau de l'UE.
<u>PERCH</u>	Le partenariat « Partnership to Contrast HPV » (PERCH) a pour objectif de contribuer aux efforts européens visant à améliorer le taux de vaccination contre le HPV au niveau des citoyens européens en s'attaquant à différents aspects.
<u>eCAN</u>	L'objectif de ce projet est d'étudier l'impact de la téléconsultation et du suivi à distance en menant des essais pilotes multicentriques auprès de différentes populations de patients atteints d'un cancer.
<u>eCAN+</u>	L'objectif est de renforcer les capacités numériques des centres de lutte contre le cancer en Europe, en accordant une attention particulière aux opportunités qui se présentent en Europe de l'Est.
<u>JANE</u>	L'objectif de ce projet est de préparer la création de sept nouveaux réseaux d'expertise de l'Union européenne dans le domaine du cancer, couvrant les domaines suivants : prévention primaire personnalisée ; prise en charge des survivants ; soins palliatifs ; technologies omiques ; dispositifs médicaux de pointe ; cancers complexes et de mauvais pronostic ; adolescents et jeunes adultes (âgés de 15 à 39 ans au moment du diagnostic) atteints d'un cancer.
<u>JANE-2</u>	Mise en place de sept réseaux d'expertise axés sur les cancers complexes et de pronostic défavorable, les soins palliatifs en oncologie, l'accompagnement des survivants, la prévention primaire et secondaire personnalisée, les technologies omiques, les dispositifs médicaux de pointe, ainsi que les adolescents et les jeunes adultes atteints de tumeurs.
<u>BUMPER</u>	L'objectif est de soutenir et d'améliorer la conception, le développement et la promotion de l'application mobile de l'UE dédiée à la prévention du cancer.
<u>Schools4Health</u>	Vise à développer et à maintenir des approches globales de la santé à l'école, y compris le programme « Écoles promotrices de santé » (Health-promoting schools (HPS)), dans l'ensemble de l'Union européenne.

Projet européen	Description et résultats attendus
<u>CHIP-AML22</u>	L'objectif de ce projet est d'améliorer la prise en charge et la survie des enfants atteints de leucémie myéloïde aiguë (LMA) grâce au profilage génétique des cellules leucémiques, à la mise en place de traitements personnalisés, ainsi qu'à la mise en œuvre et à l'évaluation de méthodes de pointe permettant d'évaluer la réponse au traitement
<u>CAN.HEAL</u>	S'appuyer sur des cas d'utilisation spécifiques pour développer une approche intégrée visant à améliorer l'accès à la prévention, au diagnostic et au traitement du cancer pour les particuliers, les patients atteints de cancer et les survivants, grâce à la médecine personnalisée.
<u>PROTECT-EUROPE</u>	L'objectif de ce projet est d'éradiquer les cancers liés au HPV grâce à la promotion, à la mise en œuvre et à une couverture vaccinale élevée contre le HPV, quel que soit le sexe, dans l'ensemble de l'Union européenne.
<u>PRAISE-U</u>	Vise à promouvoir le dépistage et le diagnostic précoces du cancer de la prostate grâce à des programmes de dépistage personnalisés et fondés sur les risques.
<u>TOGAS</u>	L'objectif de ce projet est de réduire le fardeau du cancer de l'estomac en développant de nouvelles méthodes de dépistage et de détection précoce dans l'ensemble de l'Union européenne.
<u>JA PreventNCD</u>	L'objectif de ce projet est de réduire le fardeau du cancer et des maladies non transmissibles en soutenant les politiques de prévention et en évaluant leur efficacité au niveau européen.
<u>OriON</u>	L'initiative OriON JA a pour objectif de fournir une analyse essentiellement qualitative de la situation nationale en matière de cancer dans les États membres, y compris l'état d'avancement de la mise en œuvre du plan européen de lutte contre le cancer au niveau national.
<u>EHDS2 Pilot Project</u>	L'objectif de ce projet est de mettre en place une infrastructure permettant la réutilisation des données de santé, en commençant par huit États membres de l'UE, et d'évaluer si celle-ci peut être étendue à l'échelle de l'UE, en tant qu'élément central de l'espace européen des données de santé.
<u>EUCanScreen</u>	L'objectif de ce projet est d'assurer la mise en œuvre durable de dépistages de haute qualité pour les cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal, ainsi que la mise en œuvre des programmes de dépistage récemment recommandés pour les cancers du poumon, de la prostate et de l'estomac.
<u>EUnetCCC</u>	L'objectif principal du réseau européen de centres intégrés en cancérologie (Comprehensive Cancer Centres (CCC)) est la mise en place d'un consortium cohérent et intégré de CCC à l'échelle européenne afin de garantir à tous les patients, quel que soit leur lieu de résidence, l'accès à des soins de haute qualité. Ce réseau servira également de plateforme de collaboration.
<u>RHYTHM</u>	RHYTHM a pour objectif d'améliorer la qualité et la sécurité des examens d'imagerie médicale chez les enfants et les jeunes adultes, notamment en réduisant l'exposition aux rayonnements. Le projet élabore des protocoles harmonisés, des outils d'aide à la décision et une base de données européenne afin d'optimiser les pratiques.
<u>HEP-HOP</u>	HEP-HOP améliore l'accès au dépistage, à la vaccination et aux soins liés à l'hépatite virale au sein des populations migrantes en Europe. Il met en place des programmes communautaires et lutte contre la désinformation sur les vaccins afin de renforcer la prévention
<u>PCM</u>	JA PCM souhaite démocratiser la médecine personnalisée contre le cancer en Europe en facilitant l'accès au diagnostic moléculaire et aux essais cliniques. Ce projet contribue à réduire les inégalités entre les pays en harmonisant l'utilisation des données génétiques et cliniques.
<u>HOPE4Kids</u>	HOPE4Kids améliore les soins palliatifs pédiatriques en oncologie en Europe, réduit les inégalités d'accès et élabore des normes communes. Il soutient la formation, l'élaboration de lignes directrices et l'échange de bonnes pratiques entre les pays.
<u>CancerWatch</u>	CancerWatch souhaite améliorer la qualité et la rapidité des données issues des registres du cancer en Europe. Cela améliore le processus décisionnel grâce à des analyses fondées sur des données fiables et harmonisées.
<u>YARN</u>	YARN met en place un réseau européen destiné aux jeunes atteints d'un cancer afin de renforcer le soutien entre pairs et le bien-être psychosocial. Il propose des outils numériques, des formations et des activités qui améliorent la qualité de vie des patients.
<u>IMPACT-EU</u>	IMPACT-EU définit des normes européennes en matière de soutien psychosocial aux enfants et adolescents atteints d'un cancer ainsi qu'à leurs familles. Ce projet élabore des recommandations, des formations et des outils innovants visant à améliorer la qualité de vie.

Projet européen	Description et résultats attendus
<u>TEHDAS 2</u>	TEHDAS 2 contribue à la mise en œuvre de l'espace européen des données de santé en améliorant le partage et la gestion des données. Son objectif est de faciliter l'utilisation secondaire des données à des fins de recherche et de politique en matière de santé.
<u>Extended EHR@EU Data Space for Primary Use (Xt-EHR)</u>	Xt-EHR a pour objectif d'améliorer l'utilisation transfrontière des dossiers médicaux électroniques au sein de l'UE. Ce projet promeut l'interopérabilité et l'accès aux données de santé pour les soins de première ligne.
<u>4.UNCAN.eu</u>	Ce projet développe un programme stratégique pour le lancement d'UNCAN.eu, une initiative européenne visant à mieux comprendre le cancer, proposée par le Mission Board for Cancer et le Plan européen pour vaincre le cancer
<u>CANDLE</u>	CANDLE met en place des nœuds nationaux de données sur le cancer afin de faciliter leur partage et leur réutilisation. Ces NCDN renforcent les capacités de recherche et de coopération européenne.
<u>CCI4EU</u>	CCI4EU a pour objectif de renforcer l'infrastructure intégrée de lutte contre le cancer en Europe. Ce projet promeut la collaboration entre la recherche, les soins de santé et l'innovation.
<u>DIOPTRA</u>	L'objectif de ce projet est de mettre en place un outil de dépistage de première ligne tenant compte des facteurs de risque et des biomarqueurs protéiques afin d'identifier les personnes présentant un risque élevé de développer un cancer colorectal (CCR).
<u>DISARM</u>	Ce projet entend combler des lacunes importantes dans la prise en charge du cancer héréditaire de l'ovaire, en mettant l'accent sur l'évaluation des risques et le dépistage précoce. Il comparera les méthodes d'évaluation des risques multifactoriels aux pratiques courantes en République tchèque, en Grèce, en Lituanie et au Portugal, tout en développant des technologies de dépistage précoce précises et abordables dans ces pays ainsi qu'au Royaume-Uni.
<u>ECHoS</u>	ECHoS coordonne la mise en œuvre de la mission de l'UE contre le cancer en facilitant la collaboration entre les États membres grâce à la création de centres de mission contre le cancer dans chaque pays. Ce projet aligne la politique nationale sur les objectifs européens.
<u>ENDEAVOR</u>	Stratification précise des risques dans le cancer de l'œsophage.
<u>e-QuoL</u>	e-QuoL développe une solution numérique destinée au suivi à long terme des patients (enfants et adolescents) atteints d'un cancer. Il intègre des données cliniques et sociales en vue d'améliorer les soins.
<u>EU-CIP</u>	L'EU-CIP met en place un portail européen centralisé permettant d'accéder aux données et aux informations relatives au cancer. Il stimule la transparence et la recherche.
<u>FORCE</u>	Un consortium européen d'associations caritatives de lutte contre le cancer qui s'engage à promouvoir une recherche sur le cancer pragmatique et centrée sur le patient dans toute l'Europe.
<u>GENIAL</u>	L'objectif de ce projet est d'identifier les facteurs génétiques et environnementaux impliqués dans l'apparition de l'ALD-HCC.
<u>GLIOMATCH</u>	GLIOMATCH améliore la prise en charge des gliomes par le recours à la médecine de précision et aux essais cliniques. Ce projet relie des centres spécialisés dans toute l'Europe.
<u>IMPORTANT</u>	Conçoit et mène une étude clinique pragmatique basée sur une approche décentralisée chez des patientes âgées atteintes d'un cancer du sein avancé, dans le but d'obtenir un niveau de preuve élevé (niveau I) et des résultats à plusieurs niveaux susceptibles de permettre des changements dans la pratique clinique actuelle.
<u>IntReALL 2020</u>	IntReALL 2020 élabore des stratégies thérapeutiques pour traiter les récurrences de la leucémie lymphoblastique aiguë chez les enfants. Ce projet coordonne des essais cliniques internationaux.
<u>LUCIA</u>	LUCIA se consacre au cancer du poumon et à l'amélioration des trajets de dépistage et soins. Son objectif est de réduire la mortalité grâce à un diagnostic précoce.
<u>MONALISA</u>	L'objectif est de faire des biopsies liquides une méthode peu invasive et sensible pour le suivi des neuroblastomes récidivants ou réfractaires et d'ainsi permettre une détection plus précoce de la progression de la maladie et de la résistance au traitement.

Projet européen	Description et résultats attendus
<u>ONCODIR</u>	Intègre des méthodes de recherche multidisciplinaires issues de l'analyse des politiques de santé, des sciences sociales et comportementales, de la multiomique et de l'analyse rétrospective de données traitées par IA, ainsi que des théories d'aide à la décision, afin de développer des programmes de prévention du cancer fondés sur des données probantes et des approches innovantes de prévention personnalisée assistées par l'IA.
<u>ONCOSCREEN</u>	ONCOSCREEN améliore les programmes de dépistage du cancer colorectal fondés sur les risques en Europe
<u>PERIFORMANCE</u>	Il est essentiel de renforcer l'implication des parties prenantes dans la recherche sur le cancer afin d'améliorer la pertinence, l'impact, l'éthique et l'équité des résultats. Le projet PERIFORMANCE, financé par l'Union européenne, vise à promouvoir des actions locales dans le cadre de la Mission sur le cancer en s'appuyant sur un réseau fédéré de biobanques qui constitue une plateforme essentielle pour la recherche transdisciplinaire et l'innovation à l'échelle européenne.
<u>PredictAYA</u>	Mieux comprendre les effets à long terme des traitements anticancéreux chez les jeunes adultes et les adolescents âgés de 15 à 39 ans.
<u>SHIELD</u>	Le projet SHIELD présenté sur ce site web est une action européenne qui vise à prévenir les cancers liés aux infections en coordonnant des stratégies de santé publique à grande échelle et en favorisant l'échange de bonnes pratiques entre de nombreux pays partenaires.
<u>SUNRISE</u>	Ce projet met en œuvre un programme de compétences essentielles augmenté numériquement. Adapté à divers contextes socio-économiques, culturels et environnementaux, SUNRISE associe des outils de prévention du tabagisme fondés sur des données empiriques à des approches innovantes telles que des campagnes sur les réseaux sociaux menées par des pairs, des formations à la compréhension de la publicité, des jeux éducatifs et des robots sociaux.
<u>UNCAN-Connect</u>	UNCAN-Connect met en place une infrastructure européenne de partage des données sur le cancer. Cela permet d'accélérer la recherche grâce à des données interconnectées à grande échelle.
<u>MIREYA</u>	MIREYA améliore les trajets de soins centrés sur le patient en oncologie. Il intègre des solutions innovantes visant à améliorer la qualité de vie.
<u>EUCAIM</u>	EUCAIM (Cancer Image Europe) met en place une infrastructure européenne dédiée à l'imagerie oncologique afin de soutenir le développement de l'intelligence artificielle. Cela facilite le partage des données afin d'améliorer le diagnostic et la recherche.

Considérations finales

Un Plan Cancer – intégré dans la politique générale

Les 34 actions du Plan Cancer ne doivent pas être considérées comme un programme politique isolé ; elles font partie intégrante d'une politique de santé publique plus large et cohérente. Ces actions renforcent et concrétisent des réformes et des objectifs plus larges dans le domaine des soins de santé ; elles doivent donc être mises en œuvre de manière cohérente avec les initiatives existantes en matière de financement, d'organisation, de qualité, d'accessibilité et de prévention. En s'appuyant sur le Quintuple Aim comme fondement de la méthodologie du Plan Cancer, les actions s'appuient sur le même fil conducteur que les objectifs en matière de santé.^{173,174,175}

Tout d'abord, ces actions s'inscrivent pleinement dans le **cadre budgétaire** et dans la **réforme de la nomenclature et du paysage hospitalier**. Des actions telles que l'utilisation rationnelle des moyens dans le domaine des soins oncologiques, la réforme de la consultation oncologique multidisciplinaire et l'organisation des soins pour les cancers rares et complexes contribuent à une allocation plus efficiente des moyens et à une spécialisation et une concentration accrues de l'expertise. Des éléments essentiels dans un réseau hospitalier réformé dans lequel la qualité, les économies d'échelle et la transparence occupent une place centrale. Par ailleurs, les mesures prises en matière d'organisation et de coordination des soins contribuent à une mobilisation plus efficiente des prestataires de soins.

Il existe aussi des synergies évidentes avec la politique en matière de **soins intégrés** et la politique de « **retour au travail** ». La mise en place de trajets de soins intégrés, le recours à des accompagnateurs de trajet et le développement d'une approche axée sur la survie favorisent un continuum de soins qui s'étend du diagnostic à la réintégration dans la vie quotidienne active. Les actions axées sur la qualité de vie et le retour au travail renforcent l'objectif plus large qui consiste non seulement à soigner les patients, mais aussi à leur permettre de participer durablement à la vie sociale.

Le Plan Cancer doit également s'inscrire pleinement dans le cadre du **plan e-Health** existant et de la nouvelle **politique fédérale des registres**. Les actions relatives à la standardisation des rapports, l'élaboration d'un Minimal Dataset Oncologie et l'étude d'un CareSet « Oncologie » contribuent à la mise en place d'un système de santé fondé sur les données. Ces initiatives soutiennent non seulement la prise de décision clinique et la recherche, mais elles sont également essentielles à la transparence, au contrôle de la qualité et à l'orientation des politiques. L'accent mis sur l'intelligence artificielle et l'analyse des données moléculaires s'inscrit dans cette démarche.

Par ailleurs, ces actions viennent compléter le **Plan sur les maladies rares**, notamment en mettant l'accent sur les cancers rares et complexes, l'accès aux traitements innovants et le renforcement du partage des connaissances. L'attention accordée à la **littératie en santé** et **aux droits des patients** se reflète également dans les actions qui mettent l'accent sur le point de vue des patients, la diffusion d'informations et la participation aux décisions en matière de soins. Lors de l'élaboration du trajet de soins intégré (héματο-)oncologie, les **soins palliatifs** seront intégrés en fonction du développement du trajet de soins palliatifs par le *groupe de travail End-of-Life*.

Enfin, les actions en matière de promotion de la santé, de prévention et de dépistage s'inscrivent dans le cadre plus large de la politique en faveur d'un **mode de vie sain** et sont renforcées par les actions prévues dans le plan de lutte contre les maladies cardiovasculaires en cours d'élaboration. Les mesures axées sur le tabac, l'alimentation, l'alcool et l'exposition aux agents cancérogènes, ainsi que les initiatives visant l'élimination du HPV et le dépistage précoce,

¹⁷³ <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/financement-de-l-assurance/budget-et-objectifs-de-sante-pluriannuels-quels-themes-en-2022>

¹⁷⁴ <https://www.inami.fgov.be/fr/publications/vers-un-budget-pluriannuel-pour-les-soins-de-sante-assorti-d-objectifs-de-soins-de-sante-rapport-du-groupe-de-travail-quintuple-aim>

¹⁷⁵ <https://www.inami.fgov.be/fr/presse/l-avis-sur-les-objectifs-en-matiere-de-soins-de-sante-sur-la-table-du-conseil-general-de-l-inami>

Considérations finales

contribuent à réduire la charge de morbidité au niveau de la population. Le Plan Cancer s'inscrit ainsi dans une approche préventive qui est au cœur de la politique menée. De plus, la prévention du cancer recoupe largement celle des maladies cardiovasculaires, car ces deux pathologies partagent les mêmes facteurs de risque majeurs. Au fur et à mesure du développement des actions concernées du Plan Cancer, celles-ci constitueront, conjointement avec les actions du futur plan de lutte contre les maladies cardiovasculaires, une **stratégie de prévention intégrée**.

Un plan adapté à chaque maladie – avec une valeur ajoutée plus large pour les soins chroniques et le renforcement du système.

Bien que le Plan Cancer s'adresse avant tout aux patients atteints d'un cancer et à l'ensemble des parties prenantes actives dans le domaine de la lutte contre le cancer, son impact va bien au-delà. En effet, les actions proposées servent également de catalyseur à des **améliorations structurelles dans le secteur de la santé, qui profitent également aux personnes souffrant d'autres maladies chroniques**. En raison de la complexité, du caractère multidisciplinaire et du degré d'innovation des soins oncologiques, ce domaine donne souvent lieu à l'élaboration de paradigmes qui peuvent ensuite être étendus à plus grande échelle. Les enseignements tirés de la mise en œuvre dans le domaine des soins oncologiques peuvent servir de référence pour d'autres initiatives politiques.

En ce sens, le Plan Cancer peut être considéré comme un **test décisif pour les nouvelles politiques** dans le domaine des soins de santé. La mesure dans laquelle ce plan parvient à mettre en œuvre efficacement des modèles de soins, des mécanismes de financement et des formes de collaboration innovants offre des enseignements précieux pour d'autres domaines. Ce plan offre la possibilité de tester de nouvelles approches, de les évaluer et, en cas de succès, de les transposer à plus grande échelle dans le cadre d'une politique de santé plus large. En mettant l'accent sur l'efficacité, l'organisation, la prévention et la réintégration dans un domaine de soins complexe, il contribue à un système de santé plus durable et plus performant, qui bénéficie à tous les patients.

Annexes

1. Referentiedocumenten voor de stakeholder workshops
2. Samenvattende rapporten van de stakeholder workshops