

## Lettre ouverte aux autorités belges dans le domaine de la santé

**Objet : le maintien de l'arrêté royal sur la centralisation des soins en hématologie pédiatrique, une étape essentielle pour les enfants atteints d'un cancer**

**À l'attention de :**

Monsieur **Frank Vandenbroucke**, Ministre Fédéral de la Santé,  
Madame **Caroline Gennez** Ministre Flamande du Bien-être  
Monsieur **Yves Coppieters**, Ministre Wallon de la Santé  
Madame **Elisabeth Degryse**, Ministre en charge de l'Enseignement Supérieur et en charge de la tutelle sur les hôpitaux universitaires francophones,  
Monsieur **Ahmed Laaouej**, Ministre Bruxellois de l'Action Sociale et des Solidarités

Nous, **17 organisations belges actives dans le domaine du soutien aux enfants atteints d'un cancer et leur famille**, tenons à exprimer notre **soutien sans réserve** à l'arrêté royal du 29 mai 2024 visant à centraliser la prise en charge de l'hématologie pédiatrique en Belgique. Cet arrêté constitue une **avancée majeure** pour maintenir et améliorer la qualité des soins offerts à nos enfants.

Alors que le principe de la centralisation, qui est **soutenu par les pédiatres hématologues et les associations qui soutiennent les patients**, est aujourd'hui contestée par certains hôpitaux devant le Conseil d'État, nous exprimons le souhait que **l'arrêté royal soit maintenu**. Une décision du Conseil d'État est attendue prochainement, et son annulation serait un recul pour les enfants et leurs familles.

### **Pourquoi cette centralisation est-elle indispensable ?**

Le cancer pédiatrique représente moins de 1 % de l'ensemble des cancers, et chaque sous-type est extrêmement rare. Certains cancers ne sont observés qu'une fois tous les 2 à 5 ans en Belgique. Avec 16 types et près de 100 sous-types, une expertise hautement spécialisée est nécessaire pour offrir les meilleurs soins.

Aujourd'hui, en Belgique, les 430 nouveaux diagnostics annuels sont répartis dans 7 hôpitaux (4 en Communauté française, 3 en Communauté flamande), avec quatre conséquences directes :

- Des équipes de soignants trop resserrées (3 à 7 médecins par centre) doivent couvrir l'ensemble des pathologies.
- Une duplication des soins complexes, coûteuse et inefficace.
- Un frein à la participation aux études cliniques internationales.
- Des conditions de travail difficiles, mettant en péril la pérennité des équipes.

La centralisation permettrait :

- Pour les professionnels de la santé : une meilleure spécialisation, plus d'opportunités de formation et de recherche, et une charge de garde allégée.
- Pour les patients : un accès à une expertise optimale, améliorant la qualité des soins et réduisant les effets secondaires à long terme (dont souffrent aujourd'hui 2/3 des survivants) et garantissant que ce que nous savons déjà faire soit fait parfaitement.

### **Notre position : un arrêté royal nécessaire, mais insuffisant**

Alors que la Société Belge d'Héματο-Oncologie Pédiatrique vient de publiquement réaffirmer la nécessité d'un processus de centralisation des soins pour les enfants atteints d'un cancer, nous, associations proches des patients, nous nous joignons à leur déclaration et soutenons pleinement cette réforme. Nous demandons donc que l'arrêté royal soit maintenu et qu'en cas d'annulation, un nouveau cadre légal soit adopté sans délai.

Cependant, la centralisation en Belgique se heurte à des défis uniques :

- Une gouvernance multiniveau (fédéral, régional, communautaire) complexe.
- Un contexte financier contraint, limitant la flexibilité des hôpitaux.
- Une concurrence entre établissements et des intérêts stratégiques parfois divergents.

Il est irréaliste de s'attendre à ce que des hôpitaux portent seuls cette réforme. Nous appelons donc à les soutenir dans sa mise en œuvre, dans l'intérêt des patients, des médecins et de la survie des institutions hospitalières.

Nous appelons donc à :

- Un leadership politique fort pour coordonner les acteurs.
- Un soutien actif aux hôpitaux pour une mise en œuvre favorable aux patients, via un dialogue structuré entre toutes les parties prenantes.
- Un modèle centré sur les besoins des patients, qui permette de garantir la survie financière des établissements hospitaliers.

### **Notre demande : garantir les meilleurs soins aux enfants et leur famille**

Les familles sont prêtes à parcourir de longues distances pour accéder aux meilleurs soins. Il est de notre devoir de leur offrir cette excellence en Belgique. La centralisation n'est pas une option, mais une nécessité pour garantir à chaque

enfant une prise en charge optimale, fondée sur une expertise de pointe et une collaboration renforcée. Elle est déjà une réalité dans nos pays voisins et nous ne pouvons pas nous résoudre à ce que les médecins belges ne puissent pas offrir à leurs patients des soins équivalents à ce qui est disponible à l'étranger.

Nous comptons sur votre soutien pour accompagner la centralisation des soins en oncologie pédiatrique afin de garantir à chaque enfant atteint d'un cancer et sa famille l'accès à la hauteur des standards belges et comparables à ceux de nos pays voisins.

## Signataires :

|                            |                      |                         |                                          |
|----------------------------|----------------------|-------------------------|------------------------------------------|
| Ensemble Pas à Pas         | Keloa                | KickCancer              | Stichting Prinses Maxima Centrum Belgium |
| Kinderkankerfonds Leuven   | Kleine Prins         | Les Avions de Sébastien | Warre's Hope                             |
| Prinses Harte              | Run for Hope         | Stichting Me to you     | Kom op Tegen Kanker                      |
| Tuki                       | Une étoile qui danse | SunChild                | RaDiOrg                                  |
| Fondation contre le Cancer |                      |                         |                                          |