

Open brief aan de Belgische overheden bevoegd voor gezondheid

Betreft: het behoud van het koninklijk besluit over de centralisatie van de zorg in de pediatrie hemato-oncologie, een essentiële hervorming om de beste zorg te garanderen voor kinderen met kanker

Ter attentie van:

De heer **Frank Vandenbroucke**, Federaal Minister van Volksgezondheid

Mevrouw **Caroline Gennez**, Vlaams Minister van Welzijn

De heer **Yves Coppieters**, Waals Minister van Gezondheid

Mevrouw **Elisabeth Degryse**, Minister bevoegd voor Hoger Onderwijs en

verantwoordelijk voor het toezicht op de Franstalige universitaire ziekenhuizen,

De heer **Ahmed Laaouej**, Brussels Minister van Sociale Actie en Solidariteit

Wij, **17 Belgische organisaties actief in de ondersteuning van kinderen met kanker en hun families**, wensen onze **onvoorwaardelijke steun** uit te spreken voor het koninklijk besluit van 29 mei 2024 dat de centralisatie van de pediatrie hemato-oncologische zorg in België beoogt. Dit KB is een **cruciale stap** om de kwaliteit van de zorg voor onze kinderen te blijven garanderen en te verbeteren.

Hoewel het principe van centralisatie van de zorg, wat **gesteund wordt door pediatrie hemato-oncologen en organisaties die zich inzetten voor patiënten**, vandaag door bepaalde ziekenhuizen wordt aangevochten bij de Raad van State, vragen wij uitdrukkelijk om **het besluit te behouden**. Een uitspraak wordt binnenkort verwacht. De vernietiging van het koninklijk besluit zou een stap achteruit betekenen voor kinderen en hun families.

Waarom is deze centralisatie noodzakelijk

Kinderkanker vertegenwoordigt minder dan 1% van alle kankers, en elk subtype is uiterst zeldzaam. Bepaalde kankerdiagnoses worden in België slechts een keer om de 2 tot 5 jaar vastgesteld. Met 16 types en bijna 100 subtypes is hooggespecialiseerde expertise essentieel om de beste zorg te kunnen bieden.

Vandaag zijn de 430 jaarlijkse nieuwe diagnoses in België verdeeld over 7 ziekenhuizen (4 in de Franse Gemeenschap, 3 in de Vlaamse Gemeenschap), met vier directe gevolgen:

- Zorgteams zijn te klein (3 tot 7 artsen per centrum) en moeten tegelijk alle pathologieën kunnen behandelen.
- Een kostelijke en inefficiënte duplicatie van complexe zorg.
- Moeilijke werkomstandigheden, wat de continuïteit en duurzaamheid van de teams in gevaar brengt.
- Belemmering van deelname aan internationale studies

De verdere centralisatie zou het volgende mogelijk maken:

- Voor zorgprofessionals: een betere specialisatie, meer opleidings- en onderzoekskansen, en een wachtdienstregeling die minder druk legt op de artsen.
- Voor patiënten: toegang tot de best mogelijke expertise, wat kwaliteit van de zorg verhoogt, met vermindering van de lange termijn bijwerkingen (waaraan vandaag 2/3 van de overlevenden lijdt) en garandeert dat de beschikbare kennis optimaal wordt ingezet voor zorg van het hoogste niveau.

Ons standpunt: een noodzakelijk, maar onvoldoende, koninklijk besluit

Nu de *Belgian Society of Paediatric Haematology Oncology* publiekelijk hun steun heeft uitgesproken voor de centralisatie van de zorg voor kinderen met kanker, sluiten wij, als organisaties die zich inzetten voor patiënten, ons aan bij hun verklaring en staan wij volledig achter deze hervorming. We vragen dat het koninklijk besluit wordt gehandhaafd, en in geval van vernietiging dat er onmiddellijk een nieuw wettelijk kader wordt gecreëerd.

De centralisatie in België stuit echter op unieke uitdagingen:

- Een complexe bestuurlijke gelaagdheid.
- Een context van budgettaire beperkingen, die de flexibiliteit van ziekenhuizen inperkt.
- Concurrentie tussen instellingen en soms uiteenlopende strategische belangen.

Het is niet realistisch om te verwachten dat ziekenhuizen deze hervorming alleen kunnen dragen. Wij roepen dan ook op hen te ondersteunen bij de uitvoering ervan, in het belang van patiënten, artsen en het voortbestaan van de ziekenhuisinstellingen.

Wij doen een oproep tot:

- Sterk politiek leiderschap om de actoren te coördineren.
- Actieve ondersteuning van ziekenhuizen voor een implementatie die ten goede komt aan de patiënten, via een gestructureerde dialoog tussen alle belanghebbenden.
- Een model gericht op de noden van patiënten, dat de financiële overleving van ziekenhuisinstellingen garandeert.

Onze vraag: de beste zorg garanderen voor kinderen en hun families

Families zijn bereid grote afstanden af te leggen voor de beste zorg. Het is onze plicht hen de best mogelijke zorg in België aan te bieden. Centralisatie is niet zomaar een optie, het is een noodzaak om elk kind de best mogelijke behandeling te garanderen, gebaseerd op expertise en samenwerking. Dit is al een realiteit in onze buurlanden, en we kunnen niet aanvaarden dat Belgische artsen niet dezelfde kwaliteit van zorg kunnen bieden die gelijkwaardig is aan onze buurlanden.

Wij rekenen op uw steun om de centralisatie van de pediatrische hemato-oncologische zorg te verankeren, zodat elk kind met kanker en hun familie toegang krijgen tot de zorg die voldoet aan Belgische normen, en minstens gelijkwaardig is met onze buurlanden.

Ondertekenaars:

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
Stichting tegen Kanker			