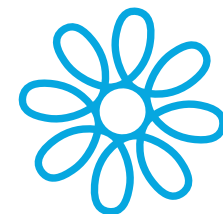


JAARVERSLAG KANKERMELDPUNT 2015



Het Kankermeldpunt van

Kom op tegen Kanker

kankermeldpunt.be - 0800 35 444

Inhoudstafel

2

Colofon

Tekst: Kurt Annendijck, Annelies De Waegeneer, Ellen Druyts, Chris Heremans, Nora Mettioui, Hans Neefs, Cathy Rigolle, Ward Rommel, Hedwig Verhaegen

Redactieraad: Kurt Annendijck, Annelies De Waegeneer, Chris Heremans, Ward Rommel, Hedwig Verhaegen

Eindredactie: Brecht Desplenter

Foto's/illustraties: Filip Claessens, iStockphoto.com

Lay-out: Hugo Gielen (Kokoz)

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Afsluiten redactie: begin februari 2016

Uitgave: eind februari 2016

Voorwoord	4
Het Kankermeldpunt	6
Waarom het Kankermeldpunt?	7
Wat zijn de uitgangspunten van het Kankermeldpunt?	8
Hoe werkt het Kankermeldpunt concreet?	10
Cijfers 2015	12
Spontane meldingen	16
Algemeen	17
Zorg en behandeling	18
Sociale zekerheid	21
Werken	24
Verzekeringen	30
Campagnes	38
Pijn	39
Kosten van de behandeling	41
Mantelzorg	43
Kosten borstreconstructie met eigen weefsel	47
Werkhervatting na kanker	49

Waar ijverden we in 2015 nog voor structurele verbeteringen?	52
Deeltijdse werkhervatting na kanker: nu ook voor doctoraatsbursalen	53
Terugbetaling diamorfine bij gebruik in thuisomgeving	54
De prijs van vruchtbaarheidsbehandelingen na kanker	56
Uitbreiding verminderd tarief in het deeltijds kunstonderwijs	59
Conclusies	60
Voetnoten	64

Belangenbehartiging versterken

Het Kankermeldpunt bestaat vandaag meer dan twee jaar en heeft zijn waarde voor de patiënten en Kom op tegen Kanker al meermaals bewezen. Enerzijds proberen we met het Kankermeldpunt de patiënt en zijn naaste te helpen met een advies op maat voor zijn probleem. Anderzijds stellen de meldingen van ervaringsdeskundigen Kom op tegen Kanker in staat om knelpunten in de zorg, behandeling en re-integratie te ontdekken waar we als organisatie moeten op inzetten.

Kom op tegen Kanker wil immers opkomen voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. En dit kunnen we alleen maar doen als we ons oor voortdurend te luisteren leggen bij patiënten en hun naasten. Het Kankermeldpunt helpt ons de vinger aan de pols te houden en op te volgen wat er leeft bij (ex-)kankerpatiënten en hun omgeving. De meldingen stellen ons in staat om analyses te maken en beleidsvoorstellen te doen die gebaseerd zijn op praktijkervaringen. Dat versterkt onze belangenbehartiging. En daar willen we de volgende jaren nog meer op inzetten.

Want uit dit jaarverslag blijkt dat het Kankermeldpunt heel hard nodig blijft. Er zijn nog steeds meldingen van mensen die na hun behandeling geen verzekering kunnen afsluiten. En van patiënten die niet of niet goed geïnformeerd zijn over de nevenwerkingen van een behandeling voor de therapie wordt opgestart. Ook de kost van een behandeling blijkt geregeld een pijnpunt. Mensen raken nog altijd in financiële problemen door hun ziekte en behandeling of raken nadien niet meer aan een job. Kom op tegen Kanker zal daarom op deze thema's blijven inzetten.

Uit dit jaarverslag blijkt ook dat we het voorbije jaar enkele mooie resultaten hebben geboekt. Zo zijn we er samen met andere ngo's in geslaagd om de toegang tot de schuldsaldoverzekerings voor ex-kankerpatiënten te verbeteren. Voortaan kunnen doctoraatsbursalen na kanker zonder problemen deeltijds hun onderzoekswerk hervatten. En het kabinet van minister De Block werkt momenteel op vraag van Kom op tegen Kanker aan een regeling voor een betere terugbetaling voor het bewaren van eicellen en zaadcellen. Tegen het einde van 2016 zou deze vruchtbaarheidsbehandeling geen extra kosten meer met zich mogen meebrengen voor de oncologische patiënt.

Een oplossing voor de hoge patiëntenbijdrage voor een borstreconstructie met eigen weefsel was er bij het ter perse gaan van dit jaarverslag nog niet. Momenteel lopen er op het RIZIV gesprekken met de plastisch chirurgen

over een aanpassing van de artsenvergoeding voor een borstreconstructie. Hopelijk komt er snel een oplossing waarbij patiënten niet langer uit eigen zak zullen moeten bijdragen voor deze ingreep.

Wat ook de uitkomst wordt, Kom op tegen Kanker wil in 2016 zijn rol als belangenbehartiger van de kankerpatiënt nog versterken. Om nog beter te kunnen opkomen voor het recht van patiënten op de beste behandeling, zorg en re-integratie, werd het team van Kennis en Beleid onlangs versterkt met een beleidsmedewerker. Hij zal ervoor zorgen dat de stem van de patiënt en zijn naaste nog beter gehoord wordt bij het beleid, en dat de overheid en belangrijke zorgorganisaties nog meer werk maken van onze beleidsvoorstellen.

Em. prof. Jean-Jacques Cassiman
Voorzitter Kom op tegen Kanker



Het Kankermeldpunt

Waarom het Kankermeldpunt?

Op 12 september 2013 lanceerde Kom op tegen Kanker het Kankermeldpunt. De vaststelling die toen werd gemaakt, met name dat ondanks de vooruitgang en de inzet van veel zorgverleners de voorbije jaren de rechten van kankerpatiënten nog lang niet altijd zijn gegarandeerd, is ook vandaag nog actueel.

Ondanks de vele inspanningen die geleverd worden en de vooruitgang die er geboekt is, blijkt dat er ook vandaag nog steeds patiënten niet goed geïnformeerd zijn, in financiële moeilijkheden komen door hun behandeling, geen inspraak hebben in de behandeling, geen verzekering meer krijgen, na hun herstel niet meer aan het werk kunnen ... Ook de omgeving van de kankerpatiënt, de mantelzorger, blijft in veel gevallen in de kou staan. Als rechtengedreven organisatie wil Kom op tegen Kanker een beter zicht krijgen op die problemen, om sterker te kunnen opkomen voor de belangen van kankerpatiënten en hun naasten.

Het Kankermeldpunt houdt intussen al meer dan twee jaar de vinger aan de pols van de kankerpatiënt. Die functie wordt op twee manieren ingevuld; enerzijds door spontane meldingen op te volgen, anderzijds door gericht te vragen naar ervaringen van patiënten, naasten en hun zorgverleners tijdens een campagne.

- In een **spontante melding** kan de (ex-)kankerpatiënt, zijn naaste of een zorgverlener melding maken van een knelpunt dat hij of zij ondervindt. Voorbeelden zijn de bijbetaling bij de schuldsaldoverzekering, het al of niet in aanmerking nemen van een medicijn voor terugbetaling en het recht op kinderbijslag. Als uit de meldingen blijkt dat er een structureel knelpunt is waar de patiënten op botsen, zal Kom op tegen Kanker dit onder de aandacht brengen en pleiten voor een oplossing. Zo zult u verderop in dit jaarverslag merken dat Kom op tegen Kanker, naar aanleiding van een

melding, samen met de rectoren van de Vlaamse universiteiten een brief stuurde aan minister van Financiën Van Overtveldt waardoor doctoraatsbursalen na kanker nu ook zonder problemen deeltijds hun onderzoekswerk kunnen hervatten.

- Aan de hand van **campagnes** wil het Kankermeldpunt patiënten, hun naasten en zorgverleners oproepen om hun ervaringen te melden rond specifieke thema's. In 2015 stonden de campagnes van Kom op tegen Kanker in het teken van positieve en negatieve ervaringen van kankerpatiënten met de zorg voor pijn en niet-terugbetaalde zorg. De reacties op deze campagnes worden telkens gebundeld in een dossier waarmee Kom op tegen Kanker vervolgens gaat aankloppen bij de instanties die voor verandering kunnen zorgen.

Wat zijn de uitgangspunten van het Kankermeldpunt?

Met het meldpunt wil Kom op tegen Kanker problemen opsporen die niet opgelost raken. Het meldpunt zal die problemen verder verkennen, de draagwijdte ervan inschatten, ze bundelen en analyseren. Vervolgens worden aanzetten gegeven voor verder onderzoek of gaat Kom op tegen Kanker met een goed onderbouwd dossier naar de overheid en de instanties die kunnen bijdragen tot structurele oplossingen. Kom op tegen Kanker gebruikt het meldpunt dus als werkinstrument om maatregelen te bepleiten die veel mensen ten goede komen en in het belang zijn van een optimale behandeling, zorg en re-integratie van de ex-kankerpatiënt en zijn naasten. De oplossingen zijn vaak niet alleen in het belang van de (ex-)kankerpatiënt zelf maar ook in het belang van andere patiënten met een ernstige en/of chronische ziekte en hun omgeving. Denken we bijvoorbeeld maar aan de beleidsvoorstellen voor een betere ondersteuning van de mantelzorgers.

De bestaande wetgeving zoals de Wet op de patiëntenrechten en de Antidiscriminatiewet vormen vanzelfsprekend een belangrijk kader voor de werking van het meldpunt. Maar het actierein is veel ruimer dan dat. In 2001 stelde Kom op tegen Kanker het "Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt" op. Het uitgangspunt van het charter is de idee dat aan alle psychosociale noden van kankerpatiënten moet tegemoetgekomen worden. Voorbeelden van deze rechten zijn het recht op gelijke behandeling (non-discriminatiewet), het recht op psychosociale zorg op maat, het recht op informatie, het recht op welzijn, palliatieve zorg ... Sinds de eerste editie van het Charter in 2001 is er heel wat vooruitgang geboekt. Er zijn al heel wat lovenswaardige inspanningen geleverd, zowel door de overheid als door zorgverstrekkers en andere betrokken partijen, zoals ziekenfondsen.

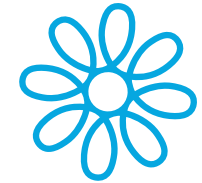
Kom op tegen Kanker wil sterk inzetten op samenwerking met andere

rechtengedreven organisaties. Zo werkt het Kankermeldpunt complementair met de bestaande ombudsdiensten van de ziekenhuizen, ziekenfondsen en verzekeringen, de juridische diensten van de vakbonden, de federale ombudsdienst 'rechten van de patiënten', het Interfederaal Gelijkekansencentrum, het Vlaams Patiëntenplatform ... Het Kankermeldpunt helpt mensen op weg met informatie en verwijst door naar de dienst waar ze met hun specifiek probleem terecht kunnen. Het spreekt vanzelf dat mensen geadviseerd worden eerst te praten met de arts, zorgverstrekker, dienst of afdeling die verantwoordelijk is voor het probleem dat ze willen aankaarten, om zo te proberen tot een constructieve oplossing te komen.





**SIGNALEER UW PROBLEEM,
ZO HELPT U IEDEREEN**



Het Kankermeldpunt van
Kom op tegen Kanker
kankermeldpunt.be - 0800 35 444

Hoe werkt het Kankermeldpunt concreet?

Het Kankermeldpunt is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar. Mensen die een knelpunt willen melden, kunnen dat doen door een webformulier in te vullen op www.kankermeldpunt.be of door contact op te nemen via het gratis nummer 0800 35 444. Een melding via e-mail wordt binnen de drie dagen behandeld.

De meldingen worden behandeld via een cascadestructuur. De frontdeskmedewerker luistert naar het verhaal van de melder en stelt bijkomende vragen om de situatie duidelijk in kaart te brengen.

De opvolging en de analyse gebeurt door de backoffice. Deze analyseert de gegevens en bekijkt welke meldingen om verdieping vragen en welke het best thematisch gebundeld worden voor een structurele aanpak gericht op sensibilisering, studie en onderzoek of het formuleren van beleidsadviezen. Er is geregeld overleg tussen de frontdeskmedewerkers en de medewerkers van de backoffice. Hier wordt besproken wie welke klachten opvolgt, welke klachten doorverwezen worden en bij welke klacht externe expertise moet ingewonnen worden.

De contacten met de melders verlopen via de frontdeskmedewerker. Met de melders wordt besproken wat ze kunnen doen om het probleem aan te pakken. Ze worden geïnformeerd over de bestaande wetgeving, over hun rechten en bij welke instanties ze terecht kunnen. Om te weten te komen of klachten verder onderzoek of een structurele aanpak vergen, is het voor het Kankermeldpunt uiterst belangrijk om te weten hoe klachten afgehandeld worden. Aan de melder wordt daarom gevraagd om de evolutie van de klachten terug te koppelen.

Iemand die bijv. melding maakt van een moeilijke re-integratie op het werk wordt in eerste instantie geadviseerd het gesprek aan te gaan met zijn werkgever. Dit gesprek kan samen aan de telefoon voorbereid worden en de melder krijgt dan informatie over de bestaande wetgeving en de mogelijkheden zoals progressieve werkhervatting, de Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP) ... De melder wordt ook geïnformeerd over belangrijke contacten en wat deze voor hem kunnen betekenen (arbeidsgeneesheer op het werk, adviserend geneesheer van het ziekenfonds, VDAB ...). Wanneer er sprake is van mogelijke discriminatie op basis van ziekte of handicap, kan de melder in contact worden gebracht met een partnerorganisatie zoals het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Als het probleem blijft bestaan, wijst dit op een structureel knelpunt, waarin Kom op tegen Kanker zich dan zal vastbijten.

Wanneer iemand zijn probleem of knelpunt meldt, spreekt het vanzelf dat de verkregen informatie steeds **vertrouwelijk wordt behandeld** en de identiteit van de probleemmelder nooit wordt bekendgemaakt zonder zijn of haar toestemming. In uitzonderlijke gevallen kunnen individuele cases die exemplarisch zijn voor een hele reeks problemen, in overleg met de melder wel aangewend worden om aandacht te krijgen voor het probleem of om structurele oplossingen af te dwingen.



Cijfers 2015

In dit hoofdstuk geven we enkele cijfers weer m.b.t. de meldingen die ontvangen werden vanaf de opstart van het meldpunt op 12 september 2013 tot en met 31 december 2015. Met uitzondering van de eerste tabel hebben de weergegeven cijfers uitsluitend betrekking op de meldingen die spontaan gedaan werden. Eerst bekijken we enkele kenmerken van de patiënten die een melding deden of voor wie iemand anders een melding deed. In het volgende hoofdstuk analyseren we de inhoud.

Enkele vaststellingen:

- Net als in 2013 en 2014 is in 2015 de overgrote meerderheid van de personen die contact nemen met het Kankermeldpunt vrouwelijk.
- In bijna de helft van de gevallen waar we de leeftijd van de patiënt kennen, merken we dat de patiënt tussen de 40 en 60 jaar oud is.
- Ook de oproeper blijft over het algemeen constant: in 60 % van de gevallen gaat het om de patiënt zelf, in de andere gevallen gaat het voornamelijk om de partner of een familielid.
- Van alle meldingen in 2015 gaat 45 % over borstkanker. Daarna volgen

meldingen van patiënten met darmkanker en lymfeklierkanker; weliswaar maken deze elk slechts 8 % uit van de meldingen. Andere frequente kankers (bijv. longkanker 1 %, prostaatkanker 5 %) komen veel minder voor.

- Iets meer dan een derde van de patiënten is in behandeling (acuut of chronisch), een ander derde is in remissie. Ongeveer 10 % was in 2015 aan het revalideren, een cijfer dat beduidend lager is dan de jaren voordien.

- Ook in 2015 komen de meeste meldingen (77 %) van patiënten die na 2010 de diagnose kregen.

Aantal meldingen	2013 Aantal	2014 Aantal	2015 Aantal
Spontane meldingen	104	153	144
Campagne slechtnieuwsgesprekken	455	-	-
Campagne borstreconstructie	-	612	-
Campagne mantelzorg	-	118	-
Campagne zorg voor pijn	-	-	260
Campagne niet-terugbetaalde zorg	-	-	118
Totaal	559	883	522

Geslacht van de patiënten	2013 Aantal	2013 %	2014 Aantal	2014 %	2015 Aantal	2015 %
V	69	66	91	69	69	70
M	35	34	40	31	29	30
Totaal	104	100	131	100	98	100
Onbekend	-	-	22	-	46	-



Leeftijd van de patiënten	2013 Aantal	2013 %	2014 Aantal	2014 %	2015 Aantal	2015 %
<10	2	2	1	2	1	2
11-20	0	0	0	0	0	0
21-30	1	1	3	4	7	16
31-40	9	11	10	15	8	19
41-50	24	29	21	31	12	28
51-60	26	31	18	27	9	21
61-70	17	20	11	16	4	9
71-80	3	4	3	4	2	5
>81	1	1	1	2	0	0
Totaal	83		68		43	
Onbekend	24		85		101	

Type oproeper	2013 Aantal	2013 %	2014 Aantal	2014 %	2015 Aantal	2015 %
Patiënt	80	78	87	71	86	77
Partner	13	13	9	7	16	14
Zorgverlener ziekenhuis	2	2	8	7	3	3
Ouder	3	3	3	2	0	0
Familie	3	3	4	3	1	1
Kind	2	2	5	4	3	3
Specialist	0	0	1	1	0	0
Andere	0	0	5	4	3	3
Totaal	103		122		112	
Onbekend	1		31		32	

Diagnose	2013 Aantal	2013 %	2014 Aantal	2014 %	2015 Aantal	2015 %
Borstkanker	40	42	59	51	47	47
Hersenkanker	5	5	10	9	3	3
Darmkanker	9	9	4	3	8	8
Longkanker	6	6	5	4	1	1
Prostaatcancer	5	5	4	3	5	5
Lymfeklierkanker	3	3	5	4	8	8
Huidkanker	3	3	3	3	1	1
Leukemie	3	3	3	3	5	5
Andere kankers	22	23	23	20	23	22
Totaal	96		116		101	
Onbekend	8		37		43	

Ziektefase	2013 Aantal	2013 %	2014 Aantal	2014 %	2015 Aantal	2015 %
Remissie	22	24	28	29	24	33
Acute of chronische behandeling	29	32	39	41	26	36
Revalidatie	16	18	17	18	7	10
Diagnosestelling	9	10	1	1	3	4
Overleden	8	9	3	3	0	0
Palliatieve fase	4	4	6	6	5	7
Herval	2	2	1	1	1	1
Geen symptomen of klachten meer					7	10
Totaal	90		95		73	
Onbekend	24		58		71	

Jaar van diagnose	2013 Aantal	2013 %	2014 Aantal	2014 %	2015 Aantal	2015 %
<2000	7	10	1	2	3	8
2000-2009	13	18	10	20	6	15
>2010	51	72	40	78	31	78
Totaal	71		51		40	
Onbekend	33		102		104	

Spontane meldingen

Algemeen

Bij het behandelen en registreren van meldingen wordt er een indeling gemaakt in vier categorieën, met name Zorg en Behandeling, Sociale Zekerheid, Werken en tot slot Verzekeringen.

Een eerste categorie van meldingen handelt over problemen inzake **zorg en behandeling**.

Hierin worden vooral problemen gemeld over communicatie en psychosociale zorg, over behandelingen en geneesmiddelen, over de kost van de behandeling, de beschikbaarheid van de zorg en de wachttijden en de samenwerking tussen zorgverleners.

Een tweede grote categorie van meldingen handelt over het **socialezekerheidssysteem**. Daarbij gaat het om de voorwaarden voor en hoogte van terugbetaling van geneesmiddelen, problemen inzake de voorwaarden, de aanvraagprocedures en de duur van de uitkeringen en te weinig transparantie of informatie over de voorzieningen van de sociale zekerheid.

Een derde categorie van meldingen gaat over **werkgerelateerde knelpunten**, zoals een daadwerkelijk of dreigend ontslag, progressieve tewerkstelling, toegelaten arbeid en aangepaste arbeid, arbeidsongeschiktheid, discriminatie, bijscholing en pensioenrechten.

Tot slot zijn er de meldingen die verband houden met **private verzekeringen**. Daarbij gaat het dan om weigeringen tot bijvoorbeeld het afsluiten van een schuldsaldoverzekering, uitsluitingsgronden voor bepaalde kosten of aandoeningen, wachttijden en/of verhoogde premies ...

Een opvallende vaststelling is hier dat er niet echt een categorie uitspringt over de jaren heen. Ten opzichte van 2014 is er wel een toename van het aantal klachten over de verzekeringen, en dit ondanks de verbetering van de toegang tot de schuldsaldoverzekering.

Op de volgende pagina's belichten we enkele opvallende meldingen die bij het Kankermeldpunt binnenkwamen (in alle meldingen worden fictieve namen gebruikt).

MELDINGEN PER THEMA (enkele categorieën overlappen elkaar)	2013 %	2014 %	2015 %
Zorg en behandeling	72	20	28
Sociale zekerheid	15	35	31
Werken	8	23	12
Verzekeringen	5	22	29

Zorg en behandeling

Algemeen

Het krijgen van de diagnose kanker is een ingrijpende gebeurtenis, zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving.

Er komt veel op de patiënt af: dringende vragen over overleving, behandeling en levenskwaliteit dringen zich op. Vooral eer de patiënt de diagnose kanker te horen krijgt, heeft hij vaak al een traject met verschillende onderzoeken achter de rug zonder meteen een resultaat meege-deeld te krijgen. De patiënt komt in contact met verschillende artsen, krijgt heel veel informatie te verwerken waardoor hij/zij door het bos de bomen niet meer ziet. Vaak weet hij of zij niet tot wie zich te richten voor correcte en duidelijke informatie. Soms krijgt men de indruk dat de beslissingen boven de hoofden van patiënten worden genomen waardoor zij het gevoel hebben geen controle te hebben over de situatie. Dat brengt heel veel angst met zich mee.

Er duiken zorgverstrekkers op, de patiënt stapt in een oncologisch zorgtraject, ondergaat behandelingen, leeft met de nevenwerkingen van deze behandelingen, heeft pijn, is vermoeid, heeft tijdelijke of permanente lichamelijke klachten en/of beperkingen. Vaak is hij/zij voor korte of lange tijd afhankelijk van zorg in het ziekenhuis, thuiszorg en mantelzorg ...

Ondanks de broodnodige initiatieven van het Kankerplan en de inzet van veel zorgverleners blijft er nog veel werk aan de winkel:

- Meldingen bij het Kankermeldpunt geven aan dat de communicatie en de informatieverstrekking door zorgverleners in het algemeen, soms mislopen.
- Patiënten blijven met vragen zitten over (chirurgische) behandelingen en geneesmiddelen.
- Ook het financiële aspect komt sterk naar voren in meldingen: patiënten

melden geen duidelijk beeld te krijgen van de financiële impact van langdurig ziek te zijn, ze stellen zich vragen over de kostprijs van de behandeling en ze botsen op het feit dat sommige dure behandelingen niet terugbetaald worden door de verplichte ziekteverzekering.

Casus: Neulasta

De concrete feiten: een melding door een patiënte

Annemie is een patiënte met borstkanker. Ze is hiervoor in behandeling met een chemokuur. Omwille van het gevaar op neutropenie (een tekort aan een bepaald type van witte bloedcel, met name neutrofielen) wordt het peperdure middel pegfilgrastim (Neulasta®) toegediend. Dit gebeurt net na de chemo op dezelfde dag in het behandelend ziekenhuis. Annemie krijgt geen informatie over Neulasta, noch wordt haar huisarts hierover ingelicht.

Ruim een week later dient Annemie opgenomen te worden met neutropene koorts. Annemie verdiept zich tijdens haar ziekenhuisopname in de problematiek van neutropene koorts en stelt hierbij vast dat in de bijsluiter van Neulasta wordt vermeld dat deze medicatie pas 24 uur na de chemo toegediend mag worden. Wanneer ze zich hierover informeert bij het medisch personeel van het ziekenhuis, krijgt ze te horen dat de medicatie om praktische redenen vlak na de chemokuur werd toegediend en dat de bijsluiter gedateerd is.

Toch gaat het ziekenhuis akkoord om haar in het vervolg Neulasta niet meer samen met de chemo toe te dienen, maar pas 24 uur nadien door thuisverpleging.

Annemie bijt zich echter vast in het onderwerp omdat het ziekenhuis enkel voor haar en niet voor de andere kankerpatiënten de procedure wil aanpassen. Ze stelt vast dat de bijsluiter vrij recent is bijgewerkt en dat in binnen- en buitenland het merendeel van de oncologische centra het interval van 24 uur tussen de beide toedieningen respecteren. Annemie beslist daarom zich te informeren bij haar apotheker, die op zijn beurt contact opneemt met de producent

van Neulasta. De producent bevestigt dat de timing van toediening cruciaal is en dat er voor een optimale werking van het medicijn minstens 24 uur dient te verlopen tussen de toediening van de chemo en Neulasta. Zowel Annemie als haar apotheker zoeken verschillende wetenschappelijke studies over dit onderwerp op en met deze informatie gaat Annemie bij het diensthoofd medische oncologie van haar ziekenhuis. Daar krijgt ze de reactie dat deze manier van werken, namelijk chemo en toediening van Neulasta op dezelfde dag, reeds 10 à 15 jaar gebeurt. De waarde van de studies wordt in twijfel getrokken en men stelt bovendien dat in de



Verenigde Staten ongeveer 13 % van alle artsen de werkwijze van het ziekenhuis volgen. De werkwijze van het hospitaal is trouwens makkelijker voor de patiënt.

Annemie neemt contact op met de ombudsdienst van haar behandelend ziekenhuis en met het Kankermeldpunt om deze zaak uit te klaren, gelet op het feit dat neutropene koorts dodelijk kan zijn voor chemopatiënten.

Bespreking van de casus

Door toediening van chemotherapie heb je niet alleen een afsterven van de kankercellen maar kan er ook een tekort aan een bepaald soort witte bloedcellen ontstaan (neutropenie). Hierdoor kan een infectie ontstaan, die mogelijk dodelijk kan zijn. Om dit te verhinderen wordt Neulasta, een groeifactor, toegediend.

Actie van het Kankermeldpunt

Nadat Annemie haar verhaal gedaan had, hebben we intern deze zaak onderzocht en besproken. We botsten op mogelijk tegenstrijdige literatuur.

We hebben de vraag voorgelegd aan het College voor Oncologie. De taak van het College is het kwaliteitsniveau in z'n vakgebied vast te leggen. Dit college heeft onze vraag onderzocht. De verschillende studies tonen aan dat er effectief een (licht) toegenomen risico is op ernstige neutropenie bij toediening op dezelfde dag.

Vandaar dat het College ten sterkste aanbeveelt dat pegfilgrastim (het actieve bestanddeel van Neulasta) toegediend wordt de dag na de chemotherapie. Als dit onmogelijk is, dan is toediening op dezelfde dag aanvaardbaar (beter dan helemaal geen toediening van Neulasta).

In sommige Belgische ziekenhuizen wordt pegfilgrastim echter routinematig dezelfde dag als de chemo toegediend. Om hierin verandering te brengen, heeft Kom op tegen Kanker bij het College voor Oncologie erop aangedrongen dat alle verantwoordelijke coördinatoren van de zorgprogramma's in België ervan op de hoogte worden gebracht dat pegfilgrastim het best 24 uur na de behandeling wordt toegediend.

Deze 24u-tussenperiode hoeft zelfs geen hinder voor de patiënten met zich mee te brengen. Bij patiënten die dit wensen, kan een zelftoediening aangeleerd worden. De toediening kan ook gebeuren door de thuisverpleegkundigen.

Resultaat

Door de gezamenlijke inspanningen van Annemie en haar apotheker, van de ombudsdienst van het ziekenhuis en van het Kankermeldpunt, heeft het ziekenhuis van Annemie zijn procedure aangepast.

Sociale zekerheid

Algemeen

Kanker is zowel lichamelijk als psychisch een zware ziekte. Maar kanker kan ook financieel zwaar doorwegen. Aangezien patiënten in financiële moeilijkheden kunnen komen als zij de hoog oplopende ziektekosten niet aankunnen met hun (vervangings)inkomen, is het voor hen bijzonder belangrijk om te weten op welke sociale voorzieningen ze aanspraak kunnen maken.

Ondanks het feit dat het aanbod van sociale voorzieningen in België sterk uitgebouwd is, is het een complex kluwen en vergt het voor de patiënten tijd en inspanning om uit te vissen waarop ze precies recht hebben. We raden patiënten en hun omgeving dan ook consequent aan zich door een sociaal werker van het ziekenhuis, het ziekenfonds, het OCMW ... te laten helpen om uit te zoeken voor welke tussenkomsten of bijstand ze in aanmerking komen.

Toch blijkt dat een aantal socialezekerheidsvoorzieningen onvoldoende rekening houden met ziekte. Kom op tegen Kanker kreeg het afgelopen jaar tweemaal een melding van jongeren met kanker die geen recht meer hadden op kinderbijslag omdat ze ten gevolge van hun ziekte/behandeling onvoldoende de lessen kunnen volgen.

Casus: Recht op kinderbijslag vervalt bij beperkt studieprogramma

Het recht op kinderbijslag is vandaag voorbehouden aan die studenten die ingeschreven zijn voor een voldoende uitgebreid studieprogramma.

Diegenen die ingeschreven zijn voor een opleiding hoger onderwijs binnen de Bachelor/Master-structuur moeten een studieprogramma van 27 studiepunten kunnen voorleggen.

Andere jongeren die na hun 18 jaar nog verder onderwijs willen volgen, moeten een lesprogramma hebben van minimaal 17 lessen, ongeacht of het hier gaat om secundair onderwijs, ondernemersopleiding, leertijd ...

De concrete feiten

1. Een melding van een medewerker studentenvoorzieningen van een hogeschool

Binnenkort zou een studente, Lien, die tevens ook kankerpatiënt is, willen studeren aan onze hogeschool. Door haar ziekte is het niet aangeraden om een groot studieprogramma te volgen. Het liefst zou Lien voor minder dan 27 studiepunten kunnen inschrijven. Maar als een student inschrijft voor minder dan 27 studiepunten heeft deze student geen recht meer op kinderbijslag.

Mijn vraag is nu of het mogelijk is dat Lien studeert met minder dan 27 studiepunten



en toch het recht op kinderbijslag kan blijven behouden.

2. Studeren met een leercontract bij Syntra, telefonische melding

Soraya wil graag studeren met een systeem van leren en werken en schrijft zich in bij Syntra voor een opleiding met een leercontract. Haar opleiding bestaat uit avondonderwijs en stages. Indien ze in totaal 17u les volgt of stage heeft, kan ze haar recht op kinderbijslag behouden.

De gezondheidstoestand van Soraya laat echter niet toe dat ze het volledige pakket volgt en daarom wil ze enkel de avondlessen volgen. Maar Soraya zou op dat moment geen kinderbijslag ontvangen.

Casusbespreking

We merken dat er in beide casussen geen rekening gehouden wordt met de gezondheidstoestand van de jongere, wanneer het aankomt op het recht op kinderbijslag.

Wanneer een leerling tijdens een schooljaar volledig ziek wordt, dan volstaat een ziektebriefje. Een leerling kan zich echter

bij het begin van het schooljaar niet 'deeltijds' inschrijven voor zijn studies, in dat geval verliest hij zijn recht op kinderbijslag. Beide leerlingen worden dus tweemaal getroffen: een eerste keer door hun ziekte, een tweede keer doordat ze hun recht op kinderbijslag verliezen omdat ze een studieprogramma hebben met te weinig studiepunten (minder dan 27) of te weinig lessen (minder dan 17).

De wettelijke regeling

Wil je als student na 18 jaar recht hebben op kinderbijslag tijdens je studies, dan moet je aan een aantal voorwaarden voldoen. Wie hoger onderwijs wil volgen, moet ingeschreven zijn in een instelling voor hoger onderwijs binnen de BAMA-structuur. Daarbinnen moet de student één of meerdere opleidingen volgen, voor minstens 27 studiepunten per academiejaar.

Lien werd van dit probleem op de hoogte gebracht door haar school en heeft zelf naar een oplossing gezocht: zij schreef zich in als werkzoekende en liet nadien door een dokter bevestigen

dat zij niet actief naar werk kan zoeken op basis van haar ziekte. Vervolgens schreef zij zich voor een beperkt studieprogramma in op een hogeschool (minder dan 27 studiepunten). Doordat Lien nu officieel geen student is maar een zieke werkzoekende, kan zij haar recht op kinderbijslag behouden. Ze zal zich echter vijf dagen na het einde van haar ziekteattest opnieuw moeten aanmelden als werkzoekende, anders dreigt de uitbetaalde kinderbijslag teruggevoerd te worden. Als Lien daarentegen verder wil studeren, dan zal zij opnieuw een programma van 27 studiepunten moeten kunnen voorleggen vooraleer ze opnieuw recht heeft op kinderbijslag.

Voor kinderen van 18 jaar en ouder die werken met een leerovereenkomst of die niet-hoger onderwijs volgen, ligt de situatie iets anders. Daar dient de leerling minimaal een programma van 17 lessen te hebben. Aangezien Soraya niet aan deze eisen voldeed, had ze geen recht op kinderbijslag.

Actie van het Kankermeldpunt

Nadat we ons licht opgestoken hadden

bij Famifed, het Federaal Agentschap voor Kinderbijslag, bleek dat wij de studenten in eerste instantie geen directe oplossing konden bieden. Zowel Lien als Soraya konden geen aanspraak maken op kinderbijslag voor meerderjarigen die nog de lessen volgen.

Kom op tegen Kanker besloot om beide situaties per brief aan te kaarten bij Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, aangezien de kinderbijslag sinds 2014 een Vlaamse bevoegdheid is geworden.

Kom op tegen Kanker vroeg de minister om bij leerlingen rekening te houden met hun gezondheidstoestand, zodat zij tijdens hun ziekte deeltijds de lessen kunnen hernemen en toch hun recht op kinderbijslag behouden. Bij de opstelling van dit jaarverslag was er nog geen antwoord van het kabinet.

Werken

Algemeen

Werken vervult verschillende functies binnen onze samenleving, zowel op maatschappelijk niveau als op niveau van het individu. Zo zorgt werken onder andere voor meer maatschappelijke welvaart en voor financiële onafhankelijkheid en zelfontplooiing van het individu.¹

Werken is als grondrecht verankerd in onze Belgische Grondwet² en ons Belgisch Socialezekerheidsstelsel³ is er op geënt.

Het spreekt dus voor zich dat het voor (ex-)kankerpatiënten belangrijk is om hun plaats in het werkveld (opnieuw) te kunnen innemen. Zowel uit onderzoek⁴ als uit de meldingen bij het Kankermeldpunt blijkt dat het aan de slag blijven tijdens een kankerbehandeling of het werk hervatten nadien niet eenvoudig is. Er bestaan instanties en maatregelen die hier aan tegemoet komen. Deze zijn echter niet

altijd goed gekend bij zowel werknemers als werkgevers en de toepassing ervan in de praktijk is niet evident. Hier wordt dieper op ingegaan in het artikel "Werkhervatting na kanker: acties 2015". De onderstaande casussen vormen alvast een illustratie.

Casus: Toekenning van extralegale voordelen tijdens de progressieve tewerkstelling

De concrete feiten: melding bij het Kankermeldpunt over extralegale voordelen

'Ik ben recent deeltijds aan de slag gegaan na een periode van arbeidsongeschiktheid. Voorheen had ik enkele extralegale voordelen, zoals een bedrijfswagen, een gsm en laptop. Mijn gsm en laptop kon ik verder gebruiken tijdens mijn ziekteperiode, het leasingcontract voor de bedrijfswagen wil mijn werkgever echter niet meer verlenen. Mijn werkgever zegt dat extralegale

voordelen niet moeten toegekend worden omdat mijn werkhervatting enkel als een zinvolle tijdsbesteding binnen mijn arbeidsongeschiktheid moet beschouwd worden. Klopt die redenering? In hoeverre heb ik nog recht op deze extralegale voordelen?'

Bespreking van de casus

In opvolging van deze casus zocht Kom op tegen Kanker uit welke wettelijke regelingen van toepassing zijn⁵. Het is belangrijk om op te merken dat werken tijdens progressieve tewerkstelling arbeid is die volkomen gelijkwaardig is aan andere arbeid. Deze arbeid is geen vorm van niet-vergoedbare activatie die bij wijze van zinvolle tijdsbesteding georganiseerd wordt. De uren die men tijdens de progressieve tewerkstelling presteert, worden dan ook op dezelfde wijze vergoed als de uren die de werknemer in zijn normaal werkrooster presteert. Het loon dat men in het kader van de progressieve tewerkstelling verdient, valt bijgevolg onder de

normale wettelijke bescherming van het loon. Deze bescherming slaat niet alleen op het loon waarop de werknemer in geld recht heeft, maar ook de in geld waardeerbare voordelen, zoals een bedrijfswagen, gsm en een internetvergoeding. Voordelen in natura worden dus eveneens beschouwd als een looncomponent.

Uitkeringen worden berekend op het gederfde loon⁶. Extralegale voordelen moeten daarbij in aanmerking genomen worden bij de berekening van de uitkeringen van arbeidsongeschiktheid. Dat blijkt uit een arrest van Cassatie van 11 september 1995 en een uitspraak van de rechtbank van Brussel van 26 mei 1978. Worden de extralegale voordelen verder toegekend tijdens deze periode, dan oordeelt de rechtbank dat de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen enkel berekend moeten worden op het gederfde loon. Indien ze niet toegekend worden in deze periode, dan zullen de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen berekend worden op zowel het gederfde loon als op de financiële waarde van de extralegale voordelen.

Tijdens de arbeidsongeschiktheidsperiode beschikte de melder nog over de laptop en de gsm, en hij beschikte niet meer over de bedrijfswagen. In dat geval moet de arbeidsongeschiktheidsuitkering berekend worden op basis van het loon en op basis van het voordeel van de bedrijfswagen. Het geldelijk voordeel van de laptop en de gsm dient niet berekend te worden, aangezien de werknemer hierover nog verder beschikt tijdens zijn arbeidsongeschiktheid.

Tijdens de periode van progressieve werkhervatting na arbeidsongeschiktheid wordt de arbeidsovereenkomst slechts deels geschorst. Voor het overige deel is de werkgever nog loon verschuldigd aan zijn werknemer. Heeft de werknemer recht op een bedrijfswagen die hij voor privédoeleinden mag gebruiken, dan kan de auto niet slechts deeltijds toegekend worden. Ook al werkt de werknemer deeltijds, hij zal evenzeer als een voltijdse werknemer zijn bedrijfswagen privé kunnen gebruiken. Het belastbaar voordeel van alle aard (de bedrijfswagen) zal even groot zijn voor de werknemer wiens arbeidsovereenkomst deels geschorst is als voor een voltijdse

werknemer. Het feit dat een deeltijdse werknemer meer kans heeft dan een voltijdse werknemer om zijn bedrijfswagen privé te gebruiken, doet niet ter zake⁷.

Actie van het Kankermeldpunt/Kom op tegen Kanker

Aan de melder werd meegegeven dat, gezien het verrichten van arbeid recht doet ontstaan op loon en gezien extralegale voordelen beschouwd worden als loon, deze laatste op dezelfde tijdstippen verschuldigd zijn als op de tijdstippen dat de werkgever loon in speciën verschuldigd is aan de werknemer. Gezien de werkgever tijdens de progressieve tewerkstelling loon verschuldigd is, is het volgens Kom op tegen Kanker vanzelfsprekend dat hij verplicht is de extralegale voordelen toe te kennen.

Casus: Ontslag op het werk

De concrete feiten: een melding van ontslag op het werk via het lotgenotenforum van Kom op tegen Kanker



'Drie jaar geleden kreeg ik een kankerdiagnose. Reeds tijdens mijn ziekteperiode had ik meerdere gesprekken met mijn baas rond progressieve werkhervatting. Hij liet mij weten dat dit geen enkel

probleem zou zijn. Na de behandelingen had ik een gesprek om afspraken te maken rond mijn terugkeer op het werk. Het was een positief gesprek. Alles leek in orde te komen. Echter, toen ik de nodige

documenten maar niet ontving van het ziekenfonds, werd ik ongerust. Een paar dagen later kreeg ik een aangetekend schrijven met mijn ontslagbrief. Reden van ontslag: geen geschikt werk voor mij. Dat was een zware mentale tik. Ik wil graag een procedure opstarten. Het Interfederaal Gelijkkansencentrum staat achter mij, maar ik heb de vakbond niet kunnen overtuigen om mee in het verhaal te stappen. Zij vinden dat er juridisch te weinig bewijzen zijn voor een procedure. Ik wilde me graag laten begeleiden door GTB⁸ in mijn zoektocht naar een voor mij geschikte job. De adviserend geneesheer van het ziekenfonds oordeelde echter dat dit voor mij niet nodig was, waardoor ik geen traject kon starten.'

Bespreking van de casus

Een werkgever mag in principe éézijdig een einde maken aan de arbeidsovereenkomst. Gelukkig is er wetgeving die in bepaalde situaties bescherming biedt. Indien er twijfel is over de rechtmatigheid van een ontslag kan de vakbond een goede bondgenoot zijn. Zij kunnen informatie bieden, de rechtmatigheid van het ontslag nagaan en rechtsbijstand

bieden. Dat laatste zal enkel aangeboden worden indien zij van mening zijn dat het opstarten van een rechtszaak gegrond is. In deze casus biedt de vakbond dit niet aan, mogelijk oordelen ze dat het ontslag technisch gezien gemotiveerd is door de mededeling dat er geen geschikt werk is. De concrete reden kennen we echter niet.

Wanneer juridische bijstand via de vakbond niet mogelijk is, kan de melder overleggen met een advocaat of er afspraken kunnen gemaakt worden rond verminderd tarief. Men kan best nagaan of men in aanmerking komt voor juridische tweedelijnsbijstand⁹.

De adviserend geneesheer gaf deze melder geen goedkeuring om een GTB-traject op te starten. Enerzijds klopt het dat uit een ontslag niet automatisch kan worden afgeleid dat de werknemer geen nieuw werk meer kan vinden, anderzijds moet het voor de adviserend-geneesheer duidelijk zijn dat de situatie van de betrokkene erg zwaar is.

De wettelijke regeling rond ontslag

Volgens de Antidiscriminatiewet van 10

mei 2007 mag de werkgever in principe niemand benadelen wegens de huidige of toekomstige gezondheidstoestand, een (arbeids)handicap, een fysieke of genetische eigenschap ... van bij de sollicitatie tot aan de beëindiging van de arbeidsrelatie.

Als de benadeelde persoon, de vakbond of het Interfederaal Gelijkekansencentrum concrete feiten kan aantonen die voor de rechter volstaan om er in alle redelijkheid vanuit te gaan dat de gezondheidstoestand ... vermoedelijk mee een rol speelde bij het ontslag, dan verschuift de bewijslast dat er niet gediscrimineerd werd naar de werkgever. Het is dan aan de werkgever om ofwél te bewijzen dat de gezondheidstoestand ... absoluut geen enkele rol speelde bij het ontslag, ofwél te bewijzen dat de benadeling op grond van de gezondheidstoestand wettelijk te rechtvaardigen valt (er zijn voor deze functie bijv. geen 'redelijke aanpassingen' in het takenpakket of de arbeidsduur mogelijk).

Als de rechter vaststelt dat het ontslag discriminatoir is, kan de benadeelde persoon onder meer aanspraak maken op een forfaitaire schadevergoeding van in

principe zes maanden brutoloon (bovenop de eventuele opzegvergoeding).

Sinds 1 april 2014 hebben ontslagen werknemers het recht om de concrete reden(en) van hun ontslag te kennen (CAO nr. 109¹⁰). Indien de werkgever de redenen van het ontslag niet spontaan meedeelde, kan de werknemer via aange tekende brief een verzoek aan de werkgever richten om de redenen mee te delen. Als er geen (geldige) redenen voor het ontslag zijn, kan de rechter oordelen dat er sprake is van een kennelijk onredelijk ontslag. De CAO nr. 109 omschrijft kennelijk onredelijk ontslag als 'een ontslag van een werknemer die is aangeworven voor onbepaalde tijd, dat gebaseerd is op redenen die geen verband houden met de geschiktheid of het gedrag van de werknemer of die niet berusten op de noodwendigheden inzake de werking van de onderneming, de instelling of de dienst en waartoe nooit beslist zou zijn door een normale en redelijke werkgever.' De rechter beslist of de redenen die aan het ontslag ten grondslag liggen, onredelijk zijn. In deze casus werd wel een reden opgegeven van ontslag, namelijk 'geen geschikt werk'. Technisch gesproken

was het ontslag gemotiveerd. Dergelijke summiere motivering kan echter als een gebrekkige motivering gezien worden. Vermits er een motivering voor ontslag gegeven werd, zal de bewijslast in deze casus evenwel bij de werknemer liggen.

Actie van het Kankermeldpunt/Kom op tegen Kanker

In 2015 ging Kom op tegen Kanker een samenwerking aan met een advocatenbureau gespecialiseerd in arbeidsrecht, waardoor meldingen aan het Kankermeldpunt rond werk(hervatting) efficiënter kunnen opgevolgd worden en de melder een meer doorgedreven en op de wetspraktijk gestoeld advies kan krijgen. Door het samenleggen van expertise kon een mooi advies geformuleerd worden aan de melder.

De melder werd als tip meegegeven om ook advies en bijstand te vragen aan het Interfederaal Gelijkekansencentrum. Aan de melder werd meegegeven dat het slagen van de procedure voor de arbeidsrechtbank zal afhangen van de bewijzen die kunnen worden voorgelegd dat het ontslag mee ingegeven

was door haar gezondheidstoestand. De melder maakte mondeling afspraken met haar werkgever over de progressieve werkhervatting, maar werd ontslagen nog vooraleer zij haar aanvraag op papier had ingediend. Zij kon echter wel een bepaalde 'chronologie van feiten' aantonen (ziekte- en revalidatieperiode, bezoek bij ziekenfonds met oog op werkhervatting, aansluitend bezoek bij werkgever, eventuele getuigenverklaringen ...). Los van de moeilijkheden om de link met haar gezondheidstoestand aannemelijk te maken, stelt zich ook de vraag of de werkgever het ontslag al dan niet kan rechtvaardigen. Hij motiveerde immers haar ontslag door te stellen dat hij geen budgettaire ruimte had voor bijkomende aanwervingen. Hij zag zich genoodzaakt om te kiezen voor de 'op dit moment meest gekwalificeerde kracht' (haar vervangster had intussen de meest recente opleidingen gevolgd en een vast contract gekregen). Deze praktijk zou erop neer kunnen komen dat werkgevers een langdurig zieke werknemer kunnen vervangen door een 'gezonde' kracht, zonder dat zij moeten aantonen dat er bij de werkhervatting bijv. geen redelijke aanpassingen mogelijk waren

aan het takenpakket of de arbeidsduur. In dat opzicht is deze zaak ook een principiële kwestie.

Het Interfederaal Gelijkekansencentrum heeft een samenwerkingsakkoord met de drie grote vakbonden over syndicale en rechtsbijstand aan hun leden in geval van discriminatie. De rol van de vakbond is belangrijk gezien de kosten voor een advocaat hoog kunnen oplopen. De vakbond achtte de slaagkansen van een procedure echter te laag en weigerde – ondanks aandringen van het Centrum – om het ontslag voor de rechter aan te vechten.

De melder is er echter in geslaagd om aan een verminderd tarief in zee te kunnen gaan met een in het arbeidsrecht gespecialiseerde advocaat, waarbij het Centrum de advocaat adviseert in verband met de toepassingsmogelijkheden van de antidiscriminatiewetgeving. De procedure voor de arbeidsrechtbank loopt momenteel nog. Het is niet uitgesloten dat het Centrum in graad van beroep vrijwillig tussenkomt in de procedure. Er werd de melder aangeraden om GTB te contacteren en hen te vragen

of zij oordelen dat zij de melder kunnen helpen met de begeleiding. Indien dat zo zou zijn, zijn ze misschien bereid om dit advies aan de adviserend geneesheer door te geven.

Ondertussen is de melder een GTB-traject kunnen starten, wat voor haar goed verloopt.

*Onze bijzondere dankbaarheid gaat uit naar de heer Bart Mondelaers van het Interfederaal Gelijkekansencentrum¹ en mr. Maxim Wauters van het advocatenkantoor Stroobants-Buelens² voor hun professionele bijdrage aan het uitwerken van deze casus.



Verzekeringen

De schuldsaldoverzekering: eerste evaluatie van de nieuwe regeling

Over schuldsaldoverzekeringen kwamen er in 2015 23 meldingen binnen. De schuldsaldoverzekering wordt afgesloten bij het aangaan van een hypothecaire lening om een huis te kopen of te (ver-) bouwen. Die verzekering zorgt ervoor dat de lening wordt afgelost als iemand overlijdt, zodat een partner of nabestaande niet in financiële problemen komt. Sinds jaar en dag stelt Kom op tegen Kanker vast dat mensen die kanker overleefden, het vaak moeilijk hebben om een schuldsaldoverzekering af te sluiten: ze worden een erg hoge premie aangerekend of zelfs gewoon geweigerd door de verzekeringsmaatschappijen. Mensen die kanker overleefden, worden immers als een hoger risico beschouwd door de verzekeraars. Voor de personen in kwestie is dit moeilijk te begrijpen. De weigering of hoge bijpremie van een schuldsaldoverzekering zorgt voor onbegrip, boosheid en

verdriet. Mensen voelen zich genezen, ze verzorgen hun gezondheid en maken weer plannen voor de toekomst. Ze hebben het gevoel dat de verzekeraars hen die toekomst niet gunnen en hen straffen voor iets waar ze niets aan kunnen doen.

'Mogen ex-kankerpatiënten dan nooit een toekomst proberen op te bouwen zonder altijd een megamuur tegen te komen. Ik heb nooit gerookt of alcohol gedronken of zo. Ik heb het gewoon gekregen.' (B)

Dankzij een nieuwe regeling, een initiatief van federaal parlementslid Katrien Partyka dat al in 2010 wet werd maar pas begin 2015 in werking trad¹³, zou de toegankelijkheid van de schuldsaldoverzekering verbeterd moeten zijn. Op basis van de 23 meldingen kunnen we een eerste evaluatie maken van de nieuwe regeling.

Wie?

zie tabel

Hoge bijpremies en de rol van de compensatiekas

Verschillende melders kunnen enkel een schuldsaldoverzekering afsluiten als ze een hoge medische bijpremie betalen. Er zijn bijv. medische bijpremies van 94 % van de basispremie (H), 106,54 % (P), 527 % (A) en 982,6 % (L).

De nieuwe regeling voor een betere toegankelijkheid van de schuldsaldoverzekering riep een mechanisme in het leven om deze hoge medische bijpremies te beperken. Als een klant een medische bijpremie moet betalen die hoger is dan 125 % van de basispremie, zal een compensatiekas tussenkomen (met een bovengrens van 800 %). Deze kas wordt gevoed door verzekeraars en kredietinstellingen. Na één jaar is het duidelijk dat deze compensatie een groot verschil maakt. Kom op tegen

	Naam	Geboren	Diagnose	Aandoening	Jaar probleem verzekering	Betrokken financiële instelling	Melding
1	A		2009	borstkanker	2015	Vlaams woningfonds, Cardiff	bijpremie
2	B	1984	2007	bijnierkanker	2015		weigering
3	C	1978	1998	non-Hodgkinlymfoom	2015	BNP Paribas	weigering
4	D	1977			2015	ING, BNP Paribas Cardiff	weigering
5	E	1985	2014	borstkanker	2015	KBC	weigering
6	F		2015	baarmoederhalskanker	2015		vraag om informatie
7	G		1993/2015	borstkanker, longkanker	2015		weigering
8	H		2011	melanoom	2015		bijpremie
9	I	1984	2010	ziekte van Hodgkin	2015	BNP Paribas Cardiff	bijpremie
10	J						vraag om informatie
11	K						Biedt nieuwe wet oplossing voor bestaande verzekeringen met hoge bijpremie?
12	L			hersentumor	2015	Argenta, Cardiff	weigering, bijpremie
13	M	1985	2005	lymfeklierkanker	2015	ZA	belofde verlaging van premie blijft uit
14	N	1986	2012	lymfeklierkanker	2015	KBC	weigering
15	O	1987	2010	kraakbeentumor (chondrosarcoom)	2015	ZA	weigering, bijpremie
16	P			teelbalkanker	2015	Argenta	bijpremie
17	Q		2012		2015		Is nieuwe regeling van toepassing op verzekering uit 2014?
18	R	1970	2011	lymfoom	2014		weigering
19	S		2015	borstkanker	2015	KBC	weigering
20	T			borstkanker	2015		vraag om informatie
21	U			teelbalkanker		DVV, Fortis	weigering
22	V	1983					vraag om informatie
23	W				2014	Belfius	weigering

Kanker kreeg vier getuigenissen binnen die melding maakten van een tussenkomst van de compensatiekas. A heeft een totale jaarlijkse premie van 1507,6 euro, waarvan ze er dankzij de compensatiekas 578,59 euro betaalt. L heeft een jaarpremie van 8144,82 euro. Na tussenkomst van de compensatiekas is dit nog 3638,38 euro. De totale premie van I is in de eerste vier jaar van zijn contract 5636,26 euro. De tussenkomst van de compensatiekas reduceert dit tot 3773,46 euro. Daarna is er nog een jaarlijkse premie van 321,43 euro.

Opvallend is dat een klant bij verschillende verzekeraars soms erg verschillende bijpremies aangerekend krijgt. O probeerde bij BNP Paribas een kapitaal van 320.000 euro te verzekeren, met een looptijd van 30 jaar. De totale premie bedroeg 115.920 euro (na tussenkomst van de compensatiekas). Bij ZA Delta Lloyd werd voor hetzelfde verzekerd kapitaal met dezelfde looptijd 19.353,81 euro gevraagd. Dit wel erg grote verschil tussen beide verzekeraars bewijst dat het erg belangrijk is om bij verschillende verzekeraars informatie in te winnen. O sloot uiteindelijk een verzekering af voor een deel van het geleende kapitaal, 200.000 euro. Daarvoor moest hij

gedurende 16 jaar 441 euro betalen of een totale premie van 7056 euro (na tussenkomst van de compensatiekas).

Een andere case toont aan dat het belangrijk is om zich assertief op te stellen tegen verzekeraars en het contract goed op te volgen. M betaalde bij ZA Verzekeringen voor een schuldsaldoverzekering een jaarlijkse bijpremie van 979,48 euro, sinds 2011. Het dossier kon, volgens het contract, na drie jaar herzien worden. In 2015 bracht ze haar medisch dossier weer binnen bij de verzekeraar, met het oog op de herziening van het dossier. Maar ZA Verzekeringen wilde hier eerst niet op ingaan en stuurde een aanrekening voor dezelfde hoge premie. Kom op tegen Kanker adviseerde M om haar dossier in te dienen bij de ombudsman van de verzekeringen. De ombudsman onderzoekt verzekeringsgeschillen tussen de consument en de verzekeraar en zoekt naar een minnelijke oplossing¹⁴. Dit zou er ook voor zorgen dat de inningsprocedure van de premie geschorst werd tijdens de bemiddeling (een nieuwe wettelijke maatregel die voortvloeit uit de wet op buitengerechtelijke geschillenregeling van 04/04/2014, in werking sinds 1 juni 2015). De procedure

bij de ombudsman bleek uiteindelijk niet nodig: M kon bij een nieuw bezoek aan het verzekeringskantoor, gewapend met haar contract, afdwingen dat de bijpremie de komende 11 jaar zakt naar 80 euro per jaar.

Weigeringen – het opvolgingsbureau

Overlevers van kanker krijgen niet alleen hogere premies aangerekend. Het komt ook geregeld voor dat mensen na kanker gewoon geweigerd worden (B, G, C, L).

'Ik heb een schuldsaldoverzekering aangevraagd en ben geweigerd. Het enige zinnetje met uitleg is: u hebt een grote kans tot overlijden. Ik ben reeds zes jaar tumorvrij.'(B)

Dit kan tot schrijnende situaties leiden. Een vrouw kreeg meer dan twintig jaar geleden de diagnose borstkanker. In 2015 was ze al 15 jaar kankervrij. Bij de aanschaf van een huis in 2010 kon ze echter geen schuldsaldoverzekering afsluiten. Ze heeft nu een nieuwe, wellicht dodelijke, diagnose longkanker. Haar partner dreigt het huis te moeten verkopen (G).

Overlevers van kanker moeten ook goed uitkijken als ze een lening willen

overzetten naar een andere bank of een lening willen laten herzien. Ze lopen het risico een bestaande schuldsaldoverzekering te verliezen. Volgens een advies van de ombudsman van de verzekeringen is een schuldsaldoverzekering in principe overdraagbaar naar een nieuwe lening/bank, tenzij er zou vermeld zijn in het contract dat de schuldsaldoverzekering 'van rechtswege eindigt bij het aflossen van de lening'. De algemene voorwaarden van de schuldsaldoverzekering moeten daarom goed worden nagekeken, voor men beslist over te gaan tot de herziening van een lening¹⁵. Bij twee meldingen kwam deze problematiek aan bod.

D had een lening en verzekering bij ING. Ze betaalde de hypotheeklening vervroegd terug aan ING en zette de lening over naar BNP Paribas Cardiff, omwille van de gunstigere voorwaarden. Ze wenste de schuldsaldoverzekering bij ING ongewijzigd verder te zetten. Op deze vraag ging ING niet in. Volgens ING was de schuldsaldoverzekering immers specifiek verbonden aan de aflossing van een krediet van ING België. De polis bepaalt dat het contract van rechtswege beëindigd wordt op de datum dat het hypothecaire krediet bij

ING België NV vervroegd en volledig wordt terugbetaald. De nieuwe kredietverstrekker, BNP Paribas Cardiff, beschouwt haar als een te groot risico en weigert de aanvraag voor een schuldsaldoverzekering. In tegenstelling tot bij de hospitalisatieverzekering is er bij de schuldsaldoverzekering dus geen recht op voortzetting van een contract.

Bij T liep het beter af. Zijn vrouw is behandeld voor DCIS, een voorstadium van borstkanker. Zij wensten hun lening te laten herzien en vroegen Kom op tegen Kanker om advies over de eventuele risico's voor de schuldsaldoverzekering. Kom op tegen Kanker speelde het advies van de ombudsman door. T consulteerde zijn contract waarin inderdaad vermeld wordt dat: *'de verzekering automatisch stopgezet wordt op de vervaldag volgend op de volledige terugbetaling en/of de herfinanciering van het hierboven vermeld krediet.'* T zag af van een herziening van zijn krediet.

Het opvolgingsbureau

Wie niet akkoord gaat met een weigering of een verhoogde premie, kan

sinds de nieuwe regeling een onafhankelijke herbeoordeling van zijn dossier vragen bij een opvolgingsbureau. In dit bureau zetelen vertegenwoordigers van de verzekeraars en van de patiënten- en consumentenverenigingen.

Kom op tegen Kanker ontving enkele meldingen van cliënten die zich gewend hadden tot het opvolgingsbureau (E, L, I). Deze melders stelden vast dat de procedure bij het opvolgingsbureau





geen zoden aan de dijk zette. Zij ontvingen een brief waarin de beslissing van de verzekeraar bevestigd wordt: *'Het opvolgingsbureau besliste dat het uitstel medisch en verzekeringstechnisch verantwoord is.'* Of *'Rekening houdend met*

voormelde informatie besliste het opvolgingsbureau dat de bijpremie medisch en verzekeringstechnisch verantwoord is.' Deze brief geeft de cliënten weinig inzicht in de achterliggende redenen van de beslissing. Het opvolgingsbureau geeft

in de brief een algemene uitleg over de werking van de schuldsaldoverzekering: de verzekeraar steunt zich op statistieken om een langetermijnprognose van de gezondheidssituatie van de cliënt te maken. Op basis van deze prognose en de politiek van acceptatie en risicospreiding neemt de verzekering dan een beslissing over het al dan niet aanbieden van een contract. Er wordt slechts zeer beknopt ingegaan op het individuele dossier van de cliënt. Bijvoorbeeld: *'Het opvolgingsbureau hield rekening met: een 30-jarige persoon die een aanvraag voor een schuldsaldoverzekering indiende voor een lening met een looptijd van 25 jaar, met als specifieke medische voorgeschiedenis een recente diagnose van borstkanker (2014), T2N0M0.'* (E). Erg verhelderend kan men dit niet noemen.

Vier meldingen volstaan natuurlijk niet om de slagkracht van het opvolgingsbureau te evalueren. Maar de melding van L doet toch de wenkbrauwen fronsen. Het opvolgingsbureau besliste dat de weigering van haar dossier door Argenta terecht was. Daarna deed L nog een aanvraag bij Cardiff. Cardiff bood haar, mits het betalen van een bijpremie, wel een

verzekering aan. Het lijkt er dus op dat cliënten met een verhoogd gezondheidsrisico beter niet te veel vertrouwen stellen in het opvolgingsbureau maar zeker ook bij verschillende verzekeraars hun licht opsteken.

Patiënten- en consumentenorganisaties hebben in 2015 regelmatig aan de alarmbel getrokken over de werking van het opvolgingsbureau, door middel van brieven aan en overleg met de verantwoordelijke minister Peeters. In augustus werd het bureau zelfs tijdelijk geschorst, op vraag van de patiëntenorganisaties. Verschillende dossiers kregen immers geen eerlijke kans.

De vertegenwoordigers van patiënten- en consumentenverenigingen in het opvolgingsbureau kunnen enkel hun werk doen als zij inzage krijgen in de statistieken en berekeningen die aan de basis liggen van een verhoogde premie of weigering. Maar de werkwijze van de vertegenwoordigers van de verzekeringssector in het opvolgingsbureau is onvoldoende transparant. De vertegenwoordigers van de verzekeraars zouden duidelijk moeten maken hoe ze tot een overlevingscijfer

komen, hoe ze op basis van dit cijfer de oversterfte berekenen, en hoe deze oversterfte dan leidt tot een weigering of een bepaalde bijpremie. Betrokkenheid van de herverzekeraars die inzicht bieden in hun tarificatiehandboeken, is daarom noodzakelijk, stellen de vertegenwoordigers van de patiënten in het opvolgingsbureau. Verzekeraars doen voor de berekening van de oversterfte en de bijpremies immers een beroep op tarificatiehandboeken van de herverzekeraars. Deze handboeken worden door de herverzekeraars als 'bedrijfsgeheimen' beschouwd. Opdat vertegenwoordigers van patiënten en consumenten zich zinvol zouden kunnen uitspreken over de dossiers in het opvolgingsbureau, moeten ze over voldoende tijd en middelen beschikken om de dossiers te bestuderen. In 2015 was dit lange tijd niet het geval. Vertegenwoordigers van patiënten en consumenten streden met ongelijke wapens tegen de vertegenwoordigers van de verzekeringssector. Bij de twee vertegenwoordigers (en twee plaatsvervangers) van patiënten en consumenten was slechts één arts, wat niet volstond om alle dossiers grondig te bestuderen. Bovendien stond de vergoeding van deze

arts niet in verhouding tot het vele werk. Een billijke vergoeding en een tweede arts die consumenten en patiënten vertegenwoordigt, bleken noodzakelijk. De verantwoordelijke minister Peeters toonde begrip voor de bezorgdheden van de vertegenwoordigers van patiënten en consumenten en maakte middelen vrij voor een tweede arts die patiënten en consumenten vertegenwoordigt. Het valt af te wachten of dit in 2016 tot een slagkrachtiger opvolgingsbureau zal leiden en of de verzekeringssector bereid zal zijn tot meer transparantie.

De motivatie van de beslissing door de verzekeraar

Sinds de nieuwe wettelijke regeling moeten verzekeraars een verhoogde premie of een weigering beter motiveren. Die motivatie moet onder andere de volgende elementen bevatten: de beslissing om een bijpremie te vragen of een verzekering te weigeren, de medische redenen van deze beslissing, de hoogte van de medische bijpremie in euro en als een percentage van de basispremie, de contactgegevens van de adviserend arts van de verzekeraar, de contactgegevens

van het opvolgingsbureau. Klanten die te maken krijgen met een bijpremie of weigering moeten, rechtstreeks of via hun arts, de adviserend arts van de verzekeringsmaatschappij kunnen aanschrijven om meer uitleg te vragen over de medische achtergrond van de beslissing.

Volgens de meldingen die wij ontvingen wordt dit vrij goed opgevolgd door KBC, Argenta, BNP Paribas Cardiff. De contactgegevens van de raadsgeneesheer van de verzekeraar worden vermeld, en ook het opvolgingsbureau wordt vermeld. Er wordt vermeld dat men bijkomende informatie kan aanvragen over de studies en statistieken die aanleiding gaven tot de beslissing. Een voorbeeld van een goede praktijk levert Argenta: de beslissing om een bijpremie te vragen en de medische achtergrond van deze beslissing worden in twee aparte brieven aan de klant meegedeeld. Dit helpt om de vertrouwelijkheid van de medische gegevens te beschermen: kennis over de medische achtergrond van de beslissing blijft bij de raadsgeneesheer en wordt niet verspreid naar andere personeelsleden van de verzekeraar.

Axa en Delta Lloyd laten steken vallen in de case die we ontvingen. Delta Lloyd beperkt zich tot algemene informatie over de omvang van de premie en standaardinformatie over kortingen, de medische formaliteiten en gebruikte segmentatiecriteria. AXA vermeldt de contactgegevens van de raadsgeneesheer en de mogelijkheid om bijkomende informatie aan te vragen niet.

Enkele cliënten vroegen ook effectief meer informatie op over de studies en statistieken die aan de basis liggen van de beslissing. Zij kregen deze informatie ook, maar de wijze waarop deze verstrekt wordt, kan nog beter. Een brief van KBC met bijkomende informatie bijvoorbeeld n.a.v. een weigering bevat volgende elementen: een samenvatting van de diagnose en behandeling, een samenvatting van enkele studies die aantonen dat het betrokken type kanker zorgt voor een hoger sterfterisico dan bij een gelijkaardige persoon van dezelfde leeftijd en de mededeling dat een herziening van de beslissing mogelijk is binnen vier jaar. De raadsgeneesheer van KBC concludeert dat de weigering *'beantwoordt aan een legitiem doel en passend en noodzakelijk is*

om dit doel te bereiken.' KBC verwijst hiermee naar de criteria waaraan, volgens de Antidiscriminatiewet, een onderscheid moet voldoen om geen discriminatie te zijn. De raadsgeneesheer van KBC heeft in deze brief echter de passendheid en noodzakelijkheid niet voldoende aangetoond. Daartoe zou beter gemotiveerd moeten worden waarom een lichtere maatregel (bijv. een bijpremie) niet mogelijk was.

Wat met bestaande schuldsaldoverzekeringen?

Verschillende overlevers van kanker met een bestaande schuldsaldoverzekering en een hoge bijpremie, vroegen zich af of de nieuwe wetgeving ook voor hen zou gelden (K, Q). De nieuwe regeling is echter enkel van toepassing op contracten vanaf 1/1/2015. Wie een bestaand contract heeft, zou dus een nieuw contract kunnen afsluiten en zo toch nog in aanmerking komen voor de compensatiekas. Het is wel belangrijk dat men dit eerst bespreekt met de verzekeraar en zeker het oude contract behoudt tot men een nieuw contract vindt.

Andere meldingen

Bij de meldingen waren er ook enkele vragen om informatie (bijv.: Moet ik meedelen dat ik kanker heb als ik een schuldsaldoverzekering afsluit? of Hoe werkt de nieuwe wettelijke regeling? (V)) en kwamen nog enkele andere problemen aan bod.

A leende bij het Vlaams woningfonds. Bij het Vlaams woningfonds blijkt het niet mogelijk te zijn om een deel van het geleende kapitaal te verzekeren: ofwel verzekert de klant het volledige kapitaal, ofwel neemt hij geen schuldsaldoverzekering¹⁶. Kom op tegen Kanker raadt nochtans vaak aan om slechts een deel van het geleende kapitaal (bijv. 75 %) te verzekeren. Zo kunnen overlevers van kanker de prijs van de schuldsaldoverzekering wat drukken en toch nog van een behoorlijke bescherming genieten. Door de regels van het Vlaams woningfonds wordt deze uitweg afgesloten. E werd een schuldsaldoverzekering geweigerd wegens borstkanker. Zij had bij KBC sinds enkele jaren een "life home plan". Volgens KBC is dit een product om 'op een veilige en fiscaal vriendelijke

manier een mooi kapitaal op te bouwen dat u later kunt gebruiken om een kredietgebonden overlijdenswaarborg te financieren.' Het gaat om een tak 21-levensverzekering die zich richt op jongeren die eraan denken om binnen een paar jaar een woning te kopen of bouwen¹⁷. Nu blijkt dat dit voor mensen die met een gezondheidsprobleem geconfronteerd worden, zoals E, niet zo'n interessant product is. Het product heeft geen impact op de medische acceptatieprocedure bij het afsluiten van een schuldsaldoverzekering. Ze kan geen schuldsaldoverzekering afsluiten, wat betekent dat ze niet meer aan het gespaarde kapitaal kan, zonder dat dit fiscaal nadelig is.

Ter afronding

Mensen die volgens de verzekeraars een verhoogd gezondheidsrisico hebben, krijgen problemen als ze een schuldoverzekering willen afsluiten. De regeling die begin 2015 in werking trad, maakt duidelijk een verschil. Vooral de compensatiekas maakt de schuldsaldoverzekering beter betaalbaar. Verzekeraars doen ook beter hun best om hun beslissing tegenover de cliënt te motiveren. Verzekeraars en hun raadgevend artsen moeten echter nog

meer inspanningen doen om aan te tonen dat de genomen maatregel passend en noodzakelijk is. Het opvolgingsbureau leed in 2015 aan heel wat kinderziektes. Dankzij minister Peeters is de patiëntenvertegenwoordiging in dit bureau evenwel versterkt. Hopelijk zal het opvolgingsbureau hierdoor beter werken in 2016. Een voorwaarde is dan wel dat de (her)verzekeraars bereidheid tonen om volledig transparant te zijn over hun werkwijze en hun statistieken. Om de kwaliteit van de beslissingen van het opvolgingsbureau te verbeteren, hebben vertegenwoordigers van consumenten en patiënten bovendien een toetsingskader uitgewerkt. Het zou een bijkomende stap vooruit zijn als het opvolgingsbureau zich in de toekomst zou baseren op dit kader.

Campagnes

Kom op tegen Kanker vraagt meer aandacht voor pijn

Op vrijdag 27 februari 2015 lanceerde Kom op tegen Kanker een campagne om positieve en negatieve ervaringen van kankerpatiënten met de zorg voor pijn in kaart te brengen. Kom op tegen Kanker riep in deze campagne de patiënten op om hun ervaringen te melden en de (anonieme) vragenlijst in te vullen op www.kankermeldpunt.be of te bellen naar 0800 35 444 (het gratis nummer van het Kankermeldpunt).

Waarom dit thema?

Hoewel pijn als gevolg van kanker of een kankerbehandeling in de meeste gevallen te reduceren is tot een aanvaardbaar niveau, lijden heel wat patiënten nodeloos veel pijn. Hier zijn verschillende oorzaken voor. Zorgverleners hebben onvoldoende kennis over pijn en pijnbehandelingen en passen niet steeds bepaalde richtlijnen toe, zoals het consequent vragen naar pijn bij de patiënt. Bij de patiënten en hun naasten leven

er vaak misvattingen over pijnbehandeling, zoals bezorgdheid over verslaving aan medicatie, over nevenwerkingen van pijnmedicatie en de opvatting dat pijn er nu eenmaal bij hoort. Hoewel er in ons land de laatste jaren belangrijke initiatieven genomen zijn om tot een betere pijnbestrijding te komen (zoals de ontwikkeling van een richtlijn voor kankerpijn) en meer aandacht voor pijn in de opleiding van artsen, blijkt uit onderzoek dat deze hinderpalen bij het behandelend team of bij de patiënt en zijn familie een optimale pijnbestrijding in de weg staan. Voor de levenskwaliteit van de patiënt is het noodzakelijk dat pijn voldoende en adequaat bestreden wordt. Aanhoudende pijn leidt tot verminderde eetlust, gewichtsverlies en ook slaapttekort, wat nefast is voor de conditie en de levenskwaliteit van patiënten. Bovendien kan chronische pijn leiden tot werkverlies, financiële problemen, relationele problemen, verlies van sociale contacten, maatschappelijk isolement ... Chronische pijn beheerst dus het leven



van patiënten en belemmert ernstig hun doen en laten.

Kom op tegen Kanker vindt dat de zorg voor pijn heel wat beter kan en met de meldingen op zak wil de organisatie pleiten voor concrete maatregelen om de situatie te verbeteren.

De campagne

Op vrijdag 27 februari lanceerde Kom op tegen Kanker de campagne in de media met een persbericht en sterke voorbeeldgetuigenissen.

De campagne kreeg aandacht op de VRT-journaals (op één en Radio 1) en in de geschreven pers (Knack, Standaard, Het Nieuwsblad). De oproep om ervaringen te melden werd voorts verspreid via sociale media, websites en nieuwsbrieven van partnerorganisaties.

Resultaten van de enquête

Tijdens de campagne werd de vragenlijst 260 keer ingevuld. Respondenten hadden de keuze om al dan niet hun

contactgegevens achter te laten. Om de resultaten zo goed mogelijk te kunnen interpreteren, werden sommige respondenten gecontacteerd om meer informatie in te winnen. De resultaten werden geanalyseerd en hoewel deze niet representatief zijn voor alle kankerpatiënten omdat ze niet gebaseerd zijn op een toevalssteekproef, geven ze wel duidelijk aan dat heel wat kankerpatiënten niet de beste zorg krijgen voor hun pijn. Veel patiënten krijgen onvoldoende aandacht voor hun pijn en worden onvoldoende geïnformeerd over pijn en pijnbehandelingen. De resultaten van de bevraging zullen worden voorgelegd aan een panel van experts (oncologen, pijnartsen, verpleegkundigen ...) om tot een goed onderbouwde set van aanbevelingen te komen voor de verschillende doelgroepen en instanties die kunnen meewerken aan een betere zorg voor pijn. Het rapport met de beleidsvoorstellen wordt bekendgemaakt in het voorjaar van 2016.

Kom op tegen Kanker zal de beleidsaanbevelingen nadien ook bespreken met andere (patiënten)organisaties, om samen te ijveren voor een betere zorg voor pijn voor alle patiënten.



Was er voldoende
aandacht en zorg voor uw
KANKERPIJN?

Vul de vragenlijst in
en help ons zo de zorg
rond pijn bij kanker
te verbeteren.

Het Kankermeldpunt van
Kom op tegen Kanker
kankermeldpunt.be - 0800 35 444

De campagne 'kosten van de behandeling'

Voor heel wat mensen is de kost van de medische en niet-medische kankerzorg zwaar om te dragen. Dit blijkt uit de vele honderden aanvragen voor een uitkering die het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker jaarlijks ontvangt. Het Kankermeldpunt voerde daarom in november 2015 een campagne om preciezer in kaart te brengen welke behandelingen en welke types zorg hoge kosten met zich meebrengen. Op basis van de reacties op deze campagne kan Kom op tegen Kanker aanbevelingen voor oplossingen uitwerken.

Het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker biedt steun aan kankerpatiënten die door een combinatie van een laag inkomen en hoge zorgkosten financiële problemen krijgen. Recent gebeurde er een analyse van een steekproef van 6759 dossiers die tussen 2008 en 2013 ingediend werden bij het Kankerfonds. Op basis van deze analyse pleit Kom

op tegen Kanker voor een versterking van enkele bestaande beschermingsmechanismen. Zo stelt Kom op tegen Kanker voor om de maximumfactuur te versterken. De maximumfactuur beperkt de remgelden die een gezin in een jaar betaalt tot een inkomensafhankelijk plafond. Het laagste plafond is nu 450 euro. Kom op tegen Kanker pleit voor een bijkomend, lager remgeldplafond van 250 euro voor de allerlaagste inkomens. Kom op tegen Kanker pleit ook voor een versterking van de zorgverzekering, de Vlaamse verzekering voor niet-medische zorgkosten. Volgens Kom op tegen Kanker moeten niet alleen zwaar zorgbehoevenden maar ook ernstig of chronisch zieken met hoge niet-medische kosten in aanmerking komen voor terugbetaling van hun kosten¹⁸.

Maar daarnaast is het ook belangrijk om preciezer te onderzoeken welke behandelingen en welke zorg voor hoge

kosten zorgen en waarom de bestaande terugbetalingen blijkbaar niet volstaan. Vertegenwoordigers van het RIZIV en de ziekenfondsen die de analyse van het Kankerfonds lazen, vroegen naar concrete voorbeelden van niet of te weinig terugbetaalde behandelingen. Op basis van deze concrete voorbeelden wil Kom op voorstellen formuleren voor een betere terugbetaling van die behandelingen.

Voor deze bijkomende analyse hadden we zo veel mogelijk patiëntengetuigenissen nodig. Daarom startte Kom op tegen Kanker in november 2015 een campagne over niet- of onvoldoende terugbetaalde zorg. Mensen werden opgeroepen om een vragenlijst over dure behandelingen en dure zorg op onze website in te vullen. De oproep werd bekendgemaakt via radiospots en patiëntengegetuigenissen in het radionieuws en in Het Nieuwsblad.

Tot 31/12/2015 kwamen er 120 meldingen binnen. In het voorjaar van 2016 publiceren nog enkele tijdschriften getuigenissen over hoge kosten en een oproep om kosten te melden. Wellicht zal dit nog voor bijkomende meldingen zorgen. In de loop van 2016 zal Kom op tegen Kanker een analyse van de meldingen bekendmaken. Er worden dan ook concrete beleidsvoorstellen geformuleerd om de behandlungs- en zorgkosten te beperken.

GEEN 'GELD TERUG'-GARANTIE

Moest u ook veel opleggen voor uw kankerbehandeling en (thuis)zorg?

Het Kankermeldpunt van Kom op tegen Kanker
kankermeldpunt.be - 0800 35 444

Ambulante factuur		Ten laste ziekenfonds verzekering	Ten laste van de patiënt
			Persoonlijk aandeel
			Suppl. of ander bedrag (2)
Code	Aantal		
787580	1	7,70	
960235	1		48,74
960421	1		48,74
960536	1	20,78	1842,04
			5282,24
			7421,76

Mantelzorg, onzichtbaar maar onmisbaar

Onze gezondheidszorg staat voor enorme uitdagingen om de verdere vergrijzing van de bevolking op te vangen en een kwalitatief hoogstaande en betaalbare zorg voor iedereen te blijven garanderen. Daardoor komt de zorg voor de kankerpatiënt meer en meer bij de thuiszorg en de beschikbare mantelzorgers te liggen. Om deze reden wilde Kom op tegen Kanker meer zicht krijgen op de vraag hoe mantelzorgers van kankerpatiënten het er vandaag van afbrengen. Zijn ze vandaag voldoende in staat om thuis goed voor een naaste met kanker te zorgen? Krijgen ze daarbij voldoende ondersteuning? Met welke problemen worden ze geconfronteerd wanneer ze de zorg voor hun naaste met kanker opnemen?

De campagne

In oktober 2014 lanceerde Kom op tegen Kanker een oproep aan naasten (partner, familieleden, vrienden, burens ...) van

kankerpatiënten om hun ervaringen als 'mantelzorger' te melden op de website van het Kankermeldpunt. De bedoeling van de campagne was om **1) een vollediger en actueel zicht** te krijgen, niet alleen op de positieve ervaringen maar ook op de problemen en knelpunten die naasten in de zorg voor de kankerpatiënt ervaren; **2) om zorgverleners te sensibiliseren** i.v.m. de noden en knelpunten van mantelzorgers en **3) om beleidsaanbevelingen** te formuleren om voor de gesignaleerde knelpunten structurele oplossingen voor te stellen. Kom op tegen Kanker vindt immers dat niet alleen patiënten maar **ook hun mantelzorgers recht op een goede ondersteuning** hebben. Want alleen met voldoende ondersteuning kunnen mantelzorgers hun zorgtaak goed opnemen en volhouden.

Verder onderzoek

In totaal vulden 104 mantelzorgers de vragenlijst op de website in. De

getuigenissen focusten meestal op één specifiek knelpunt of ervaring. Daarom werd er nog verder onderzoek verricht: naast **een literatuurstudie** werden er bijkomend nog **diepte-interviews met 16 mantelzorgers** afgenomen in het voorjaar van 2015. Op deze wijze kreeg Kom op tegen Kanker meer zicht op hoe mantelzorgers een (vaak langdurig) traject van mantelzorg ervaren en welke problemen en knelpunten op verschillende momenten tijdens dat traject opdoken. Daarnaast werden ook twee focusgroepgesprekken met zorgverleners uit de ziekenhuis- en thuiszorg georganiseerd om het perspectief van zorgverleners op de knelpunten in de zorg voor mantelzorgers eveneens mee te nemen.

Resultaten

Op 9 oktober 2015 werd het onderzoeksrapport 'Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?' gepubliceerd

44

U zorgt voor een kankerpatiënt, maar wie zorgt er voor u?

Deel uw ervaring als mantelzorgers met ons.

met een analyse van de getuigenissen en interviews en aanbevelingen voor beleidsmakers. Uit het onderzoeksrapport komen verschillende knelpunten naar voren:

- Mantelzorgers kunnen hun rol van informele zorgverlener niet goed opnemen omdat ze **te weinig betrokken** worden bij de zorg en de behandeling van hun naaste met kanker. Ze zijn vaak ook **onvoldoende voorbereid** wanneer ze na ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis de zorg thuis moeten overnemen. Het ontbreekt hen eveneens **aan informatie over beschikbare hulp thuis**, zoals oppashulp en respijtzorg.
- Bovendien gaan veel mantelzorgers over hun grenzen waardoor ze **overbelast** raken. Daardoor krijgen zij **zelf fysieke en psychosociale problemen** die niet alleen hun eigen gezondheid hypothekeren, maar ook de zorg voor de patiënt. Veel mantelzorgers dragen de psychosociale belasting alleen,

voelen zich **eenzaam** en **niet begrepen** door hun naaste omgeving en zorgverleners, zo blijkt uit de getuigenissen en interviews.

- Ook lopen mantelzorgers van kankerpatiënten – vooral wanneer de patiënt zwaar zorgbehoevend is en/of met ernstige beperkingen kampt – een aanzienlijk risico om in een **sociaal isolement** terecht te komen. Verder hebben een aantal mantelzorgers het moeilijk met de veranderingen die kanker bij hun **zieke partner en hun relatie** teweegbrengt en zijn ze niet voorbereid om met deze veranderingen om te gaan.

Problematisch is dat die **problemen meestal onder de radar van zorgverleners blijven** waardoor ondersteuning voor mantelzorgers uitblijft. De getuigenissen en interviews geven aan dat er nog veel werk aan de winkel is voor ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties om problemen waarmee mantelzorgers geconfronteerd worden, tijdig te detecteren. Er bestaan al een aantal best practices, maar van systematische en proactieve aandacht voor de noden en problemen van mantelzorgers is er geen

sprake. Nochtans wordt vandaag de dag steeds meer van mantelzorgers verwacht. Ze spelen een cruciale rol om de uitdagingen waar onze gezondheidszorg voor staat (zoals de vergrijzing, de verschuiving van ziekenhuiszorg naar thuiszorg en het chronisch worden van kanker en ander ziektes) het hoofd te bieden.

Beleidsaanbevelingen

Kom op tegen Kanker pleit daarom voor een omvattend mantelzorgbeleid en formuleert in zijn onderzoeksrapport 14 voorstellen om dat vorm te geven. Kom op tegen Kanker vraagt onder andere

- aan ziekenhuizen en ziekenfondsen om de **noden en problemen van mantelzorgers systematisch te screenen** en gepaste zorg aan mantelzorgers aan te bieden. De psychosociale ondersteuning van mantelzorgers behoort tot de expliciete opdracht van de psychosociale supportteams in de ziekenhuizen. Ook de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen hebben de opdracht om

mantelzorgers bij hun zorgvraag te ondersteunen en naar gepaste thuiszorg te leiden.

- aan ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties om de mantelzorg **voor te bereiden op zijn rol van informele zorgverlener thuis** door informatie, vaardigheidstraining en psycho-educatie op maat.
- aan ziekenhuizen en ziekenfondsen om te **investeren in transmurale overleg en zorgbegeleiding** voor de patiënt en zijn mantelzorgers zodat de continuïteit van zorg thuis gegarandeerd is.
- aan Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, om een **hervorming en uitbreiding van de Vlaamse zorgverzekering** te onderzoeken, zodat mantelzorgers van kanker- en andere chronische patiënten sneller kunnen worden geïdentificeerd en adequaat ondersteund.
- dat de **termijnen van de verlofregelingen voor beroepsactieve mantelzorgers** worden **uitgebreid** in de tijd zolang een zware zorgsituatie duurt. Mantelzorgers zouden die verlofregelingen ook **flexibeler** moeten kunnen opnemen. Bovendien moeten de

sociale rechten van beroepsactieve en werkzoekende mantelzorgers worden gevrijwaard tijdens de periode van mantelzorg.

Meer info over de aanbevelingen vindt u op: www.komoptegenkanker.be/mantelzorg

Kom op tegen Kanker pleitte inmiddels bij het kabinet van de Vlaams minister van Welzijn, Gezondheidszorg en Gezin, Jo Vandeurzen, en bij het kabinet van de federaal minister van Werk, Kris Peeters, om de aanbevelingen in uitvoering te brengen. Zo worden onze aanbevelingen meegenomen door de werkgroep van experts bij de voorbereiding van het mantelzorgplan dat minister Vandeurzen voor juni 2016 heeft aangekondigd. Een onderhoud met het kabinet van federaal minister van Volksgezondheid en Gezin, Maggie De Block, is gepland. Voorts werden de aanbevelingen al gepresenteerd op het intermutualistisch overleg van de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen. Daarnaast hield Kom op tegen Kanker zelf ook een interne denkoefening over hoe haar informatie- en zorgaanbod beter kan worden afgestemd op de noden van de naasten van kankerpatiënten. Zo zal in

2016 meer info op maat van mantelzorgers worden aangeboden op *allesoverkanker.be*, en wordt bekeken hoe digitaal lotgenotencontact voor naasten verder kan worden gestimuleerd. Voorts stemt Kom op tegen Kanker met externe experts af welke bijkomende initiatieven de organisatie kan nemen om de zorg en begeleiding van mantelzorgers van kankerpatiënten in Vlaanderen te verbeteren.

De kost van een borstreconstructie met eigen weefsel: ontwikkelingen in 2015

Na een borstoperatie wegens kanker kiezen veel vrouwen voor een borstreconstructie met eigen weefsel. Maar ze betalen hiervoor een groot bedrag uit eigen zak: 2500 euro voor één borst en 4000 euro voor twee borsten (mediane kost¹⁹). Dit bleek uit een enquête van het Kankermeldpunt in het voorjaar van 2014, bij 612 vrouwen. Er is al sinds 2008 een terugbetaling voor deze ingreep, maar volgens plastisch chirurgen volstaat de huidige RIZIV-vergoeding van 1527 euro niet voor deze complexe en tijdrovende ingreep²⁰. Daarom rekenen zij naast de klassieke ereloonsupplementen nog een hoog bijkomend bedrag aan. Volgens de toestemmingsformulieren die zij patiënten laten ondertekenen, is dit bijkomend bedrag geen klassiek ereloonsupplement, maar een honorarium voor de esthetische onderdelen van de ingreep die niet gedekt zouden zijn door de RIZIV-terugbetaling. Ze volgen de regels die gelden voor klassieke ereloonsupplementen niet en gaan het supplement bijvoorbeeld ook

aanrekenen aan vrouwen die voor een tweepersoonskamer of een gemeenschappelijke kamer kiezen²¹.

Voor Kom op tegen Kanker zijn deze hoge patiëntenbijdragen en de onwettige praktijk van de esthetische supplementen niet aanvaardbaar. Een reconstructie behoort immers tot de kwaliteitsvolle behandeling van vrouwen met borstkanker of met een verhoogde kans op borstkanker. Elke vrouw moet dan ook kunnen kiezen voor deze ingreep, ongeacht haar financiële draagkracht. Kom op tegen Kanker pleitte naar aanleiding van z'n enquête voor een oplossing binnen de verplichte ziekteverzekering. Niet elke patiënt beschikt immers over een hospitalisatieverzekering.

Met z'n enquête slaagde Kom op tegen Kanker erin om het probleem op de agenda van de beleidsmakers te zetten. Zo analyseerde de juridische dienst van het RIZIV, n.a.v. het Kom op tegen Kanker-rapport, de wijze waarop plastisch

chirurgen supplementen aanrekenen. Volgens de juridische dienst van het RIZIV moet het zogenaamde esthetisch supplement als een klassiek ereloonsupplement worden gezien. Het verbod op het aanrekenen van supplementen in tweepersoons- of gemeenschappelijke kamers en de in het ziekenhuis vastgestelde maximumpercentages voor supplementen, gelden dus ook voor een borstreconstructie met eigen weefsel.

De Kom op tegen Kanker-studie werd in 2015 voorgesteld op het Observatorium voor de chronische ziekten. Dit is een adviesorgaan van het RIZIV dat de problemen en de verbeterpunten 'wat betreft de tenlasteneming van de chronische ziekten' analyseert²². Via dit orgaan zijn patiënten voor de eerste maal in België formeel betrokken bij het gezondheidszorgbeleid. Het Observatorium stuurde naar aanleiding van de uiteenzetting van Kom op tegen Kanker een brief naar minister De Block. De brief plaatst de

problematiek in een ruimer kader en wijst erop dat ook andere vormen van reconstructieve chirurgie voor hoge financiële drempels kunnen zorgen. Eén voorbeeld zijn personen met Epidermolysis Bullosa, die met een vergroeiing van de tong te maken krijgen. De leden van het Observatorium benadrukken in de brief het belang van een goede informatieverstrekking aan de patiënt over de kosten en de mogelijkheden en beperkingen van de gebruikte technieken. Ze stellen bovendien dat elke vorm van reconstructieve chirurgie die integraal deel uitmaakt van de behandeling van een chronische aandoening, financieel toegankelijk moet zijn voor elke patiënt.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) publiceerde in 2015 een studie over de kosten van een reconstructie met eigen weefsel voor de plastisch chirurgen. Deze studie kwam er mede onder impuls van Kom op tegen Kanker. De studie levert een objectieve basis voor de onderhandelingen op het RIZIV over een aanpassing van de terugbetaling van de borstreconstructie. Er zijn nu objectieve cijfers over de tijdsduur en het aantal aanwezige artsen bij

een borstreconstructie met eigen weefsel. De studie bevat ook gegevens over secundaire interventies, zoals de tepelreconstructie en littekencorrectie. Het KCE berekent op basis van deze gegevens drie scenario's voor een aanpassing van de RIZIV-vergoeding. De scenario's vertrekken respectievelijk van het brutojaarinkomen van een plastisch chirurg, het gemiddelde brutojaarinkomen van een arts-specialist en de bestaande terugbetaling van een reconstructie met implantaat. Het KCE komt zo tot sterk uiteenlopende inschattingen van wat een redelijke vergoeding zou zijn. Deze vergoedingen situeren zich tussen 1125 en 2344 euro²³.

Deze uiteenlopende schattingen hebben ook te maken met enkele beperkingen van het onderzoek. Een kritische parameter in de scenario's is het aantal uren per halve werkdag dat plastisch chirurgen kunnen aanrekenen aan het RIZIV. Maar voor deze parameter zijn weinig data beschikbaar, die bovendien sterk variëren tussen artsen onderling. De onderzoekers merken ook op dat een correcte vergoeding niet alleen rekening zou moeten houden met de tijdsduur van een ingreep, maar ook met bijv. de nodige expertise,

de intellectuele inspanning en de risico's. Zo'n herziening kan echter enkel op lange termijn, binnen een meer globale revisie van de tarieven over alle medische specialiteiten heen.

Voor het probleem van de hoge patiëntenbijdrage bij de borstreconstructie met eigen weefsel is een oplossing hoogdringend. Dat bleek nog een keer toen radio- en tv-presentatrice Ann Reymen in oktober 2015 in een open brief aan minister De Block de hoge kost van een borstreconstructie met eigen weefsel aan de kaak stelde²⁴. Momenteel lopen op het RIZIV gesprekken met de plastisch chirurgen over een aanpassing van de artsenvergoeding voor een borstreconstructie. Het KCE-rapport reikt een objectief kader aan voor deze gesprekken. Dit zal ongetwijfeld helpen om een akkoord te bereiken over een redelijke artsenvergoeding voor een borstreconstructie met eigen weefsel en het verdwijnen van de patiëntenbijdragen. Hopelijk komt er snel een akkoord. De patiënten hebben lang genoeg gewacht.

Werkhervatting na kanker: acties in 2015

Opnieuw kunnen gaan werken na kanker is voor veel ex-kankerpatiënten erg belangrijk. Maar dat loopt vaak niet van een leien dakje. Sinds 2012 staat werkhervatting daarom hoog op de agenda van Kom op tegen Kanker. Toen lanceerde Kom op tegen Kanker een campagne 'Werken na kanker' om de problemen rond werkhervatting in kaart te brengen. Via de media werden (ex-)patiënten gevraagd om hun verhaal te vertellen. Uit de meer dan 350 getuigenissen bleek dat werkhervatters niet altijd kunnen rekenen op de noodzakelijke aanpassingen aan de werksituatie. Mensen krijgen onvoldoende informatie over hun rechten en plichten in verband met werkhervatting. De mogelijkheid om het werk gedeeltelijk te hervatten, is voor veel overlevers van kanker noodzakelijk, maar het systeem wordt in de praktijk te rigide toegepast en de regelgeving biedt ook te weinig flexibiliteit. Sommigen worden ontslagen tijdens het ziekteverlof of kort na de werkhervatting. Werk zoeken na een kankerbehandeling loopt vaak erg moeilijk.

Kom op tegen Kanker stelde n.a.v. deze getuigenissen in februari 2014 een pakket beleidsvoorstellen voor om een vlottere werkhervatting voor ernstig en chronisch zieken mogelijk te maken, zonder dat de noodzakelijke tijd om te herstellen in het gedrang komt²⁵. Ondersteuning bij werkhervatting moet maatwerk zijn: elke situatie is immers verschillend. Meer concreet pleit Kom op tegen Kanker er voor om de toepassing en de regelgeving van het systeem van gedeeltelijke werkhervatting verder te verbeteren. Zo gaan adviserend geneesheren er nog te vaak onterecht vanuit dat een gedeeltelijke werkhervatting enkel halftijds kan. Informatiecampagnes van de overheid en het RIZIV over een correcte toepassing van de gedeeltelijke werkhervatting blijven dus nodig. Voor ernstig en chronisch zieken moet het mogelijk zijn om vlot af te wisselen tussen periodes van werken en geregelde periodes van ziekteverlof. Het recht op ander of aangepast werk voor de (tijdelijk of definitief) langdurig arbeidsongeschikte werknemer moet



gegarandeerd zijn. Bovendien moet een langdurig arbeidsongeschikte werknemer het recht hebben om te worden tewerkgesteld bij een andere werkgever wanneer ander of aangepast werk niet voorhanden is bij de eigen werkgever. Bij een vlotte werkhervatting werken

de behandelend geneesheer, adviserend geneesheer en preventieadviseur-arbeidsgeneesheer vlot samen. Overleg tussen deze drie artsen bevorderen, kan bijvoorbeeld door de realisatie van een elektronische chatbox. Ten slotte vraagt Kom op tegen Kanker een betere garantie van het grondrecht op ontslagbescherming omwille van ziekte in België.

De overheid heeft onze boodschap duidelijk gehoord. Zo kondigde het Federaal Regeerakkoord een hervorming van de verzekering arbeidsongeschiktheid aan, om de re-integratie van arbeidsongeschikten te bevorderen. In 2015 probeerde Kom op tegen Kanker invloed uit te oefenen op de concretisering van dit plan. Kom op tegen Kanker heeft z'n beleidsvoorstellen enkele keren besproken met de kabinetten van minister Peeters (Werk) en minister De Block (Volksgezondheid). De concrete plannen van de regering blijven tot nu toe wel vaag. Op 22 december 2015 bereikte de regering een akkoord om geen sanctie in te voeren voor arbeidsongeschikten die onvoldoende meewerken aan hun herintegratie naar de arbeidsmarkt. Dit is alvast een geruststelling, maar hoe de

begeleidning van arbeidsongeschikten er dan wel zal uitzien, is nog niet duidelijk²⁶. Kom op tegen Kanker dringt in elk geval aan op een beleid dat de klemtoon legt op hulp op maat van het individu bij een werkhervatting na een ernstige aandoening.

Op Vlaams niveau neemt Kom op tegen Kanker deel aan het gebruikersoverleg arbeid en handicap. Dit is een overlegplatform van verschillende patiëntenorganisaties en –federaties, die personen met een handicap en een chronische ziekte vertegenwoordigen. Het overleg werkt gezamenlijke standpunten uit voor de commissie diversiteit van de SERV (Sociaal-Economische Raad van Vlaanderen, het overleg- en adviesorgaan van de Vlaamse sociale partners) en het VDAB-stakeholdersforum.

Tijdens een onderhoud tussen Kom op tegen Kanker en de VDAB kwam de Vlaamse ondersteuningspremie (VOP) aan bod. De VOP is een loonkostensubsidie betaald aan de werkgever, voor werknemers van wie de arbeidshandicap een impact heeft op hun functioneren. De premie is tot nu toe vooral bedoeld

voor werknemers met een langdurige of blijvende beperking. Voor mensen met kanker die het werk hervatten, is het moeilijk om aan deze voorwaarde te voldoen: tijdens of kort na de behandeling is het vaak nog niet duidelijk of de neveneffecten blijvend zullen zijn. Er bestaat ook een systeem van tijdelijke VOP, dat voor mensen met kanker een uitkomst kan bieden. De criteria zijn echter zo streng dat mensen met kanker er nauwelijks een beroep op kunnen doen. Voor de tijdelijke VOP moet de werknemer binnen de drie maanden na de diagnose al aan de slag zijn. We adviseerden de VDAB om de termijn op één jaar te leggen. Mensen die chemotherapie krijgen, zijn immers al snel een jaar out. Onderzoek toont aan dat velen ook na een jaar nog niet voldoende hersteld zijn om het werk weer te hervatten zonder ondersteunende maatregelen²⁷.

Naast het beleidswerk ondersteunt Kom op tegen Kanker ook verschillende projecten met betrekking tot werkhervatting na kanker. Een onderzoeksproject van het CSB (het Centrum voor Sociaal Beleid van de Universiteit Antwerpen) analyseert arbeidsmarkttrajecten van (ex-)

kankerpatiënten in België. Er zijn ook projecten om de ondersteuning van werkhervatting te verbeteren. Het Rentrée-project van GOB Jobcentrum (een GOB is een gespecialiseerd opleidings-, begeleidings- en bemiddelingscentrum) ontwikkelt begeleidingstrajecten voor mensen met kanker die het werk willen hervatten. Het project Begeleiding gericht op Re-integratie vanuit Gezondheidszorg (BRUG) onderzoekt bij vrouwen met borstkanker het effect op de kans op werkhervatting van een bijkomende ondersteuning in het ziekenhuis. In het voorjaar van 2015 organiseerde Kom op tegen Kanker een seminarie met de onderzoekers betrokken bij deze projecten, de beleidsmakers en andere betrokken organisaties (werkgevers, vakbonden, Kankercentrum ...). Het seminarie wilde zo een dialoog op gang te brengen die het makkelijker zou maken om de projectresultaten te verspreiden en te verduurzamen. Er werden op het seminarie ook enkele ideeën geopperd voor mogelijke toekomstige projecten en initiatieven: de evaluatie van de effecten van het huidige overheidsbeleid om werkhervatting te steunen; projecten in bedrijven i.v.m. werkhervatting; kosteneffectiviteit

van interventies die werkhervatting ondersteunen; automatisering van analyses van cijfers over trajecten van werkhervatting na kanker of een andere ernstige aandoening; verspreiding van resultaten van interventieprojecten (BRUG, Jobcentrum); organisatie van aanvullende projecten in andere regio's. De bedoeling is ook om na een jaar een vervolgsymposium te organiseren.

N.a.v. het voorstel op het seminarie om projecten in bedrijven te organiseren, lanceerde Kom op tegen Kanker een projectoproep 'ondersteuning van bedrijven voor een optimale werkhervatting na kanker'. De oproep loopt tot 29/04/2016. Deze projectoproep staat open voor projecten die trainingssessies, cursussen of informatieve websites voor bedrijven over 'ondersteuning bij werkhervatting na kanker' ontwikkelen en voor projecten die consultants opleiden om in bedrijven advies te verstrekken over werkhervatting na kanker²². Kom op tegen Kanker zal sensibilisatiecampagnes opzetten om de ontwikkelde producten bekend te maken bij bedrijven. In het kader van het B2B-beleid van Kom op tegen Kanker zullen overigens ook cursussen aan

bedrijven aangeboden worden over wat het betekent om kanker te krijgen. Ook deze cursussen kunnen een rol spelen in het creëren van een werkomgeving die vriendelijker is voor mensen met kanker (of een andere ernstige aandoening) die weer willen werken.

**Waar ijverden we
in 2015 nog voor
structurele
verbeteringen?**

Deeltijdse werkhervatting na kanker: nu ook voor doctoraatsbursalen

Het Kankermeldpunt ontving in 2015 een melding van Stefanie Vereecken. Zij kreeg kanker terwijl zij aan de universiteit doctoreerde met het statuut van bursaal. Een doctoraatsbursaal geniet gedurende vier jaar van een fiscaal vrijgestelde beurs. Na haar ziekteverlof wilde Stefanie, uit medische noodzaak en op aanraden van haar arts, het onderzoekswerk deeltijds hervatten.

Volgens de HR-adviseur van de universiteit zou Stefanie zo echter kostbare tijd te verliezen. De fiscale administratie hanteerde immers de regel dat de periode van vier jaar enkel stilgezet wordt bij een volledige onderbreking. Stel dat een bursaal na drie jaar ziek werd en gedurende één jaar volledig in ziekteverlof was. Dan kon deze doctorandus na dat jaar ziekteverlof zonder problemen het onderzoekswerk hervatten gedurende het overblijvende jaar. Maar als dezelfde doctorandus het onderzoekswerk halftijds zou hervatten, bleef de klok gewoon even snel doorlopen: een

maand halftijds werken telde mee voor één volle maand. Stel dat die doctorandus, om medische redenen, gedurende een jaar het onderzoekswerk halftijds hervatte, dan kwam de doctorandus na dit jaar ook aan de volledige vier jaar. De doctorandus verloor zo een half jaar om aan zijn onderzoek te werken.

Kom op tegen Kanker ijvert al enkele jaren voor een optimale ondersteuning van de werkhervatting na kanker. Patiënten hebben volgens Kom op tegen Kanker het recht om deeltijds hun werkzaamheden te hervatten en pas weer voltijds aan de slag te gaan wanneer ze voldoende hersteld zijn. Voor de meeste werknemers bestaan zo'n regelingen al, maar dit recht is nog niet voor alle groepen van werknemers gegarandeerd, zoals voor doctoraatsbursalen.

Kom op tegen Kanker stuurde daarom samen met de rectoren van de Vlaamse universiteiten een brief aan minister van

Financiën, Van Overtveldt, met de vraag om voor een oplossing te zorgen. Kom op en de rectoren ontvingen een positief antwoord van de administratie algemene fiscaliteit. Als een doctorandus getroffen wordt door kanker en na zijn arbeidsongeschiktheid het onderzoekswerk halftijds hervat met toestemming van de adviseur geneesheer, dan kan dat nu zonder tijdsverlies: een jaar halftijds werken telt nu mee voor zes maanden in de berekening van de periode van vier jaar. De administratie beklemtoont wel dat dit een uitzondering is en dat het algemene principe waarbij deeltijdse arbeidsdagen voor één volledige dag worden geteld, blijft gelden.

Dit is een mooi voorbeeld van een probleemmelding bij het Kankermeldpunt die tot een structurele stap vooruit geleid heeft. Jammer genoeg kwam de oplossing te laat voor Stefanie, omdat ze niet langer het statuut van doctoraatsbursaal heeft.

Terugbetaling diamorfine bij gebruik in thuisomgeving

De concrete feiten: een telefonische melding aan het Kankermeldpunt

'Mijn man krijgt voor de behandeling van pijn in de palliatieve fase diamorfine. Dat is alleen verkrijgbaar via de ziekenhuisapotheek, maar wordt voor gebruik thuis niet terugbetaald. Het kost ons 1000 euro per maand, en we gebruiken het ondertussen toch al vier maanden. Als hij in het ziekenhuis zou verblijven, is er wel een terugbetaling. Dat lijkt ons onrechtvaardig, niet?'

Bespreking van de casus

Dat is inderdaad een onverantwoord hoge kost voor pijnstilling. Diamorfine wordt niet vaak voorgeschreven. Heel af en toe zijn er echter palliatieve patiënten bij wie morfine en andere pijnstillende middelen niet meer baten, maar die wel geholpen kunnen worden met diamorfine en die door diamorfine ook thuis een efficiënte pijnbehandeling kunnen krijgen.

Diamorfine is medicinale heroïne die in uitzonderlijke gevallen wordt gebruikt om extreme pijn te behandelen. Het wordt enkel terugbetaald voor patiënten die in een ziekenhuis of een palliatieve eenheid verbonden aan een ziekenhuis verblijven. Het middel kan niet besteld worden via een gewone apotheek, maar moet via de apotheek van het ziekenhuis geleverd worden. Het kost 135 euro per spuit, één spuit is ongeveer goed voor vier dagen pijnstilling. Wie thuis diamorfine voorgeschreven krijgt, zit dus snel met een erg hoge kost.

Actie van het Kankermeldpunt/ Kom op tegen Kanker

Het Kankermeldpunt stelde een dossier samen om te zien of terugbetaling voor gebruik thuis door de ziekteverzekering mogelijk is. Kom op tegen Kanker heeft dit dossier ingediend bij de technisch farmaceutische raad van het RIZIV en gevraagd om de ongelijkheid in de

terugbetaling van diamorfine bij patiënten die in het ziekenhuis behandeld worden en patiënten die thuis behandeld worden, weg te werken.

Dit dossier werd besproken door de technisch farmaceutische raad die zich hierover heeft geïnformeerd bij verschillende deskundigen.

De Raad is echter van oordeel dat de vergoeding van diamorfine buiten een ziekenhuisomgeving of buiten een palliatieve eenheid verbonden aan een ziekenhuis, niet zinvol is omdat er niet veel ervaring is op dit vlak. Volgens de Raad is er bovendien onvoldoende wetenschappelijk bewijs om het gebruik in een privéomgeving goed te keuren.

Kom op tegen Kanker is van oordeel dat dit geen antwoord is op de vraag om de ongelijkheid tussen gehospitaliseerde en niet-gehospitaliseerde patiënten weg te werken. Het is vreemd dat er blijkbaar voldoende wetenschappelijke evidentie

is voor het gebruik van diamorfine in een palliatieve eenheid van het ziekenhuis en niet voor het gebruik van diamorfine in een thuissituatie. Bovendien kan men door de patiënt thuis te behandelen een opname in het ziekenhuis vermijden. Dit is goedkoper voor de ziekteverzekering en vooral beter voor de patiënt die meestal zo veel en zo lang mogelijk thuis wil blijven.

Wellicht heeft de technisch farmaceutische raad deze beslissing genomen omdat diamorfine zeer verslavend is en er zeer strikte procedures zijn omtrent deze medicatie. Deze procedures kunnen veel gemakkelijker gecontroleerd worden in het ziekenhuis dan in een thuisomgeving.

Wij blijven ijveren om die ongelijkheid weg te werken en vragen een betere financiële bescherming voor kankerpatiënten, ongeacht waar deze verzorgd worden.



De prijs van vruchtbaarheidsbehandelingen na kanker

Een kankerbehandeling kan zowel de mannelijke als vrouwelijke vruchtbaarheid aantasten²⁸⁻²⁹. Daarom moeten vruchtbaarheidsbewarende behandelingen aangeboden worden aan patiënten in de reproductieve leeftijd. Uit drie meldingen die het Kankermeldpunt in 2015 ontving, bleek dat er voor deze behandelingen een vrij hoge financiële drempel is.

Een jongedame met een zeldzame kanker signaleerde aan het Kankermeldpunt dat ze in totaal 2208 euro diende te betalen voor haar vruchtbaarheidsbehandeling: 37 euro voor de eicelpunctie, 557 euro voor het invriezen van de 11 eicellen en 156 euro voor de bewaring van de eicellen gedurende twee jaar. De medicatie voor de hormonale stimulatie van de eierstokken kostte haar 1458 euro.

We kregen eveneens meldingen van twee jongemannen die teelbalkanker overleefden. De ene betaalde 400 euro en de andere 500 euro voor het invriezen

en bewaren van sperma gedurende vijf jaar.

Kom op tegen Kanker vindt deze financiële drempels niet aanvaardbaar. Hopelijk komt er in 2016 een oplossing voor dit probleem uit de bus.

Achtergrond

Kankerbehandelingen, zoals chemotherapie of radiotherapie, brengen een risico op onvruchtbaarheid met zich mee. Zorgverstrekkers moeten het risico op onvruchtbaarheid dan ook zo vroeg mogelijk bespreken met patiënten en doorverwijzen naar vruchtbaarheidscentra. Gespecialiseerde counseling over vruchtbaarheidsverlies en het nemen van vruchtbaarheidsbewarende maatregelen vergroten immers de levenskwaliteit³⁰.

De standaardtechnieken zijn, bij de man, invriezen van sperma en, bij de vrouw,

vitricatie van embryo's of eicellen. Bij vitricatie (een efficiënte invriestechiek) van embryo's wordt het proces van een klassieke IVF-behandeling gevolgd. Er is hormonale stimulatie van de eierstokken om eicellen te oogsten. Daarna worden de eicellen aangeprikt en aangezogen (eicelpunctie) en bevrucht met zaadcellen van de partner. De embryo's worden gevitrificeerd. Die embryo's kunnen dan later gebruikt worden om zwanger te worden. Vaak is het niet wenselijk om embryo's te produceren en te vitrificeren, bijvoorbeeld bij jonge vrouwen of vrouwen zonder vaste partner. Vitricatie van eicellen is dan de voorkeurstechiek. Er is een hormonale stimulatie, zoals bij een klassieke IVF-behandeling. De geogste eicellen worden ingevroren en kunnen later bevrucht worden met een zaadcel, door middel van de ICSI-techniek (Intracytoplasmatische sperma-injectie, een zaadcel wordt door de wand van de eicel geprikt).

Andere vruchtbaarheidsbewarende

technieken, zoals het invriezen van een deel van de eierstok of het stilleggen van de werking van de eierstokken tijdens de behandeling, zijn nog experimenteel.

Kost voor de patiënten van eicelvitricatie en vitrificatie van embryo's

De overheid betaalt de vitrificatie van embryo's terug zoals de standaard IVF-behandeling voor koppels met vruchtbaarheidsproblemen. Voor deze techniek is er van overheidswege een terugbetaling voorzien via de ziekenhuisfinanciering en de ziekteverzekering. Via de ziekenhuisfinanciering is er een forfaitaire vergoeding van 1479,06 euro per cyclus, voor de laboratoriumkosten van de bevruchting van eicellen en het invriezen van embryo's. De medicatie voor de hormonale stimulatie van de eierstokken wordt vergoed door de ziekteverzekering, met een forfait van 920 euro.

Het vitrificeren van embryo's kost aan de vrouw zo'n 750 euro. Er zijn beperkte remgelden voor consultaties (90 à 150 euro), onderzoeken (30 à 90 euro), en medicatie en materiaal (60

euro). Sommige ziekenhuizen rekenen ook kosten aan voor de bewaring van embryo's (termijn van tien jaar) van rond de 400 euro. Deze kost valt wel weg als de embryo's binnen de vijf jaar gebruikt worden. De totale kost wordt dan zo'n 350 euro.

Maar voor de vitrificatie van eicellen is de terugbetaling niet beschikbaar. De bestaande terugbetaling is immers beperkt tot situaties waarin de geogste eicellen onmiddellijk bevrucht kunnen worden. Gevolg is dat de eicelvitricatie voor de vrouw veel duurder is dan de vitrificatie van embryo's. Op basis van gegevens uit vier ziekenhuizen (UZ Gent, UZ Brussel, UZ Leuven en ZNA Middelheim) blijkt dat de totale kost tussen de 2120 en 2800 euro zit. Dat is dus zo'n drie à vier maal duurder dan de kost van de vitrificatie van embryo's. De hoogste kosten zijn de medicatie die de eierstokken stimuleert (1100 à 1700 euro) en de vitrificatie van de eicellen (35 à 50 euro per stuk; 9 à 10 stuks). Daar komen dan nog de kosten bij voor het bewaren van de eicellen, consultaties met de arts en de psycholoog, diagnostische onderzoeken en de eicelpunctie.

Die hoge kostprijs remt vrouwen af om te kiezen voor een vitrificatie van de eicellen, zo blijkt uit de dagelijkse zorgpraktijk. Sommige vrouwen willen hun vruchtbaarheid bewaren, maar hebben die mogelijkheid niet door de financiële barrière. Het is een bijkomende bron van zorgen voor vrouwen die al heel wat aan hun hoofd hebben. Patiënten getroosten zich soms grote moeite om te vermijden dat de kostprijs een doorslaggevende factor wordt in de beslissing over vruchtbaarheidsbewarende behandelingen. Ze gaan bijv. een lening aan bij de ouders of familie of organiseren een benefiet.

Is er een oplossing op komst?

Voor Kom op tegen Kanker is het duidelijk dat vruchtbaarheidsbewarende behandelingen toegankelijk moeten zijn voor alle patiënten in de reproductieve leeftijd.

Kom op tegen Kanker pleit daarom voor het wegwerken van de financiële drempels voor vruchtbaarheidsbewarende behandelingen. Als vrouwen kiezen voor een eicelvitricatie omdat een



kankerbehandeling hun vruchtbaarheid kan aantasten, dan moet de ziekteverzekering ook tussenkomen in de kost voor de hormonale medicatie en moet het ziekenhuisbudget de laboratoriumkosten van het invriezen van eicellen ook vergoeden.

Samen met de vruchtbaarheidscentra van UZ Gent, UZ Brussel, UZ Leuven en ZNA Middelheim maakte Kom op tegen kanker een dossier over deze problematiek over aan minister De Block. Minister De Block gaf te kennen dat er naar het einde van 2016 een oplossing uit de bus zou komen waarbij een vruchtbaarheidsbehandeling bij oncologische patiënten geen kosten meer met zich meebrengt voor de patiënt.

Kom op tegen Kanker volgt dit dossier alvast verder op.

Uitbreiding verminderd tarief in het deeltijds kunstonderwijs

De concrete feiten: een telefonische melding

Het Kankermeldpunt werd gecontacteerd door een dame met uitgezaaide kanker die chemotherapie nodig heeft. Zij volgt een opleiding in het deeltijds kunstonderwijs, wat naast het inhoudelijke haar tevens de mogelijkheid geeft om afleiding en sociale contacten te vinden en het gevoel nog ergens bij te horen. Zij leeft van een invaliditeitsuitkering en heeft het moeilijk om daarmee het inschrijvingsgeld te betalen. Een aantal categorieën van mensen kunnen een verminderd inschrijvingsgeld betalen, maar dit zou voor de dame niet gelden.

De wettelijke regeling

Art. 100 quater van het Decreet betreffende het onderwijs-II van 31 juli 1990 houdt bij de verminderde inschrijvingsgelden van het inschrijvingsbeleid rekening met een aantal sociale doelgroepen.

Zo voorziet het decreet een korting voor personen met een handicap die erkend zijn als gehandicapte én een vergoeding van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FOD SZ) ontvangen. Dit in geval van een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT), verworven op basis van vermindering van het criterium 'verdienvermogen' of in het geval van een integratietegemoetkoming (IT), verworven op basis van minstens zeven punten op het criterium 'zelfredzaamheid'. Tevens voorziet het reglement een korting voor uitkeringsgerechtigde werklozen en andere doelgroepen. Personen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering of een invaliditeitsuitkering konden echter geen aanspraak maken op het verminderd inschrijvingsgeld.

Actie van Kom op tegen Kanker

Kom op tegen Kanker richtte zich tot het Agentschap voor Onderwijsdiensten en vroeg of er, parallel aan werklozen,

ook een korting voorzien kan worden voor zieken met een arbeidsongeschiktheids- of invaliditeitsuitkering van het ziekenfonds.

Kankerpatiënten en andere personen met een ernstige aandoening vallen vaak terug op een arbeidsongeschiktheids- of invaliditeitsuitkering en hebben daarnaast veel medische kosten voor onderzoeken en consultaties e.d.

Deze oproep had resultaat: voortaan zijn ook personen met een verminderde arbeidsongeschiktheid van ten minste 66 % gedefinieerd als rechthebbenden op een verminderd tarief in het deeltijds kunstonderwijs. Het onderwijsdecreet werd zodanig aangepast dat voortaan ook zieken, invaliden en personen met een handicap die aan dit criterium voldoen, recht hebben op verminderd tarief. De mutualiteit en de FOD SZ zijn de instanties die de attesten hiervoor afleveren.

Conclusies

In dit jaarverslag blikten we terug op de werking van het Kankermeldpunt in 2015. Het Kankermeldpunt roept (ex-)kankerpatiënten en hun naasten op om te getuigen over de problemen waarmee zij tijdens of na hun ziekte geconfronteerd werden of worden. Zo willen we knelpunten in de zorg, behandeling en re-integratie van kankerpatiënten en hun omgeving detecteren en structurele oplossingen uitwerken. Het meldpunt bemiddelt niet in individuele gevallen, maar probeert mensen wel op weg te helpen door hen te informeren en de weg naar de juiste ondersteunende diensten te wijzen.

Het meldpunt is nu iets meer dan twee jaar actief. In 2016 zullen we de kaap van 2000 meldingen overschrijden. De vele reacties bewijzen dat mensen begaan zijn met deze problemen en, ondanks hun zorgen, de tijd nemen om ons hun ervaringen over te maken. Hierdoor kan Kom op tegen Kanker zijn beleidsdossiers baseren op concrete ervaringen, waardoor het nog sterker kan opkomen voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. Het Kankermeldpunt kan ook rekenen op de inbreng van zorgverleners uit de ziekenhuis- en thuiszorg. Ook zij signaleren problemen van patiënten aan het Kankermeldpunt, maar ze zijn bovendien bereid om mee na te denken over aanbevelingen en structurele oplossingen in de verschillende dossiers waar we mee bezig zijn.

In 2015 ontvingen we 522 meldingen, waarvan 144 spontane en 378 in het kader van campagnes. Hierdoor krijgen we een goed zicht op de grote diversiteit aan problemen waarmee (ex-)patiënten in de zorg en bij hun re-integratie geconfronteerd worden, gaande van knelpunten met betrekking tot de behandeling en toediening van medicijnen over problemen bij het (deeltijds) heropenen van het werk, tot problemen met de kinderbijslag. De spontane meldingen geven ons een zicht op voor ons nog vaak onbekende knelpunten. Ze stellen ons in staat om deze problemen te analyseren en structurele oplossingen voor te stellen.

We boekten in 2015 **concrete vooruitgang in een aantal dossiers** die een belangrijke impact hebben op het leven van (ex-)kankerpatiënten en hun omgeving. Enkele voorbeelden:

- Net zoals veel andere werknemers, kunnen **doctoraatsbursalen** voortaan ook deeltijds hun onderzoekswerk hervatten na een periode van ziekte, zonder dat ze daardoor tijd verliezen om aan hun doctoraat te werken. Dankzij een tussenkomst van Kom op tegen Kanker kan een doctoraatsbursaal de tijd die hij verloor door maar halftijds het werk te hervatten, voortaan ook achteraf nog presteren.
- Na een tussenkomst van Kom op tegen Kanker paste een ziekenhuis z'n intern beleid aan voor de toediening van **Neulasta**. Neulasta is een behandeling met groeifactoren, die vaak wordt gebruikt na een chemotherapie om infecties te helpen voorkomen als het immuunsysteem door kanker en de behandeling verzwakt is. Kom op tegen Kanker drong er bij het College voor Oncologie ook op aan dat het alle coördinatoren van de zorgprogramma's in België ervan op de hoogte zou brengen dat Neulasta het best 24 uur na de behandeling wordt toegediend.
- Tot nu toe moeten kankerpatiënten tussen 2100 en 3200 uit eigen zak

betalen voor het bewaren van eicellen om hun kindwens intact te houden na de behandeling. De bewaring van zaadcellen kost enkele honderden euro's, zo bleek uit enkele meldingen. Kom op tegen Kanker maakte met steun van de fertiliteitscentra een voorstel voor een betere terugbetaling voor het invriezen van eicellen over aan minister van Volksgezondheid Maggie De Block. En met succes: tegen het einde van het jaar zou een **vruchtbaarheidsbehandeling** van een oncologische patiënt kosteloos moeten zijn.

Dankzij de **spontane meldingen** kunnen we belangrijke dossiers ook beter opvolgen. Sinds begin 2015 trad een nieuwe regeling in werking die de toegankelijkheid van de schuldsaldoverzekeringen voor (ex-)kankerpatiënten verbeterd. Die regeling kwam er mede dankzij het beleidswerk van Kom op tegen Kanker. Op basis van 23 meldingen maakte Kom op tegen Kanker een analyse van de nieuwe wet, één jaar nadat ze in voege trad. Daaruit blijkt dat de verzekeraars de bijpremie en de weigering nu beter

motiveren. De compensatiekas is een belangrijke stap vooruit en de toegang tot de schuldsaldoverzekering is verbeterd. Toch is er nog werk aan de winkel: de werking van het opvolgingsbureau moet beter worden en de grote verschillen in bijpremies tussen de verzekeraars doen vraagtekens rijzen.

Ook de **campagnes van het Kankermeldpunt** bieden perspectieven om in de toekomst nog sterker op te komen voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. We kregen 260 meldingen voor de campagne over pijn bij kankerpatiënten en 118 reacties voor de campagne over de niet-terugbetaalde zorg.

We blijven ook **campagnes uit vorige jaren** opvolgen. In 2014 verzamelden we in het kader van de campagne over mantelzorg 118 meldingen. Op basis van deze meldingen kon Kom op tegen Kanker 14 concrete beleidsaanbevelingen formuleren die ondertussen ter harte genomen worden door o.a. Vlaams minister van Volksgezondheid Jo Vandeuren en

federaal minister van Werk Kris Peeters. Kom op tegen Kanker gaat ook zelf aan de slag met de conclusies van dit rapport. Zo zal het onder meer voor informatie op maat van de mantelzorgers zorgen op zijn website www.allesoverkanker.be. In 2014 voerden we ook een campagne over de hoge kost van borstreconstructie met eigen weefsel. Spijtig genoeg is er in 2015 geen structurele oplossing uit de bus gekomen. Momenteel lopen op het RIZIV gesprekken met de plastisch chirurgen over een aanpassing van de artsenvergoeding voor een borstreconstructie. Het KCE-rapport reikt een objectief kader aan voor deze gesprekken. Hopelijk komt er snel een akkoord. De patiënten hebben lang genoeg gewacht op een correcte financiële ondersteuning.

De grote verscheidenheid aan spontane meldingen, de respons op de campagnes en de successen die we boekten, doen ons met tevredenheid terugkijken op het afgelopen jaar. Tegelijkertijd beseffen we dat er nog een pak uitdagingen liggen en die zullen we ook in 2016 aanpakken.



Voetnoten

- ¹ Kuiper, C. et al., Arbeid en gezondheid: preventie, behandeling en re-integratie, Houten, Bohn Staffleu van Loghum, 2005, 420 p.; Jahoda, M., Employment and Unemployment. A Social Psychological Analysis, Cambridge University Press, 1982, 124p.
- ² Art. 36 van gecoördineerde Grondwet van 17 februari 1994, BS 17 februari 1994
- ³ "De arbeidsmaatschappij is een samenleving waarin individuen cultuur, financieel en institutioneel worden verondersteld een centrale periode in hun leven betaalde arbeid te verrichten, en waarbij de andere periodes in het teken van die centrale periode staan.", Vanderweyden, K. "De pluralistische maatschappij", Samenleving en politiek 1999, p.28
- ⁴ Zie KOM OP TEGEN KANKER, werken na kanker: "welke problemen ervaren (ex-) kankerpatiënten die het werk hervatten?" Brussel, Kom op tegen Kanker, 2012, 41 p.
- ⁵ Art. 2 van de Wet van 12 april 1965 betreffende de bescherming van het loon der werknemers, BS 30 april 1965
- ⁶ Wet van 9 augustus 1963 tot instelling en organisatie van een regeling voor verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, BS 1 november 1963.
- ⁷ ACERTA. (2016). <http://www.acerta.be/klantenzone/infobank/publicaties/e-magazines/bedrijfswagens-tijdens-een-geschorste-arbeidsovereenkomst>. Geraadpleegd op 25/01/2016.
- ⁸ gespecialiseerde trajectbegeleiding en -bepaling van personen met een arbeidshandicap
<http://www.advocaat.be/page.aspx?genericid=75>
- ¹⁰ CAO nr. 109 12 februari 2014, gesloten in de Nationale Arbeidsraad, betreffende de motivering van het ontslag (Overeenkomst geregistreerd op 18 februari 2014 onder het nummer 119415/CO/300, BS 20 maart 2014, [http://www.cnt.be/CAO-ORIG/cao-109-\(12-02-2014\).pdf](http://www.cnt.be/CAO-ORIG/cao-109-(12-02-2014).pdf)
- ¹¹ <http://www.diversiteit.be/interfederaal-gelijkekansencentrum-1>
- ¹² <http://stroobantsbuelens.be/>
- ¹³ wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen (gepubliceerd op 4 mei 2014); Koninklijk Besluit van 10 april 2014 tot regeling van sommige verzekeringsovereenkomsten tot waarborg van de terugbetaling van het kapitaal van een hypothecair krediet (2014).
- ¹⁴ <http://www.ombudsman.as/>
- ¹⁵ Ombudsman van de verzekeringen. (2013). Tips 2013. Geraadpleegd van http://www.ombudsman.as/nl/documents/astuces_tips_2013.pdf
- ¹⁶ "De terugbetaling van je lening moet op elk ogenblik volledig gedekt zijn door een schuldsaldoverzekering (tenzij je onder de uitzonderingen valt)." <http://www.vlaams-woningfonds.be/lenen/met-welke-kosten-moet-je-rekening-houden>
- ¹⁷ https://kbc-pdf.kbc.be/verzfiche/QN001_KBC_nl.pdf
- ¹⁸ Rommel, W., Claes, A., Heremans, C., Lauwers, E., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2015). analyse kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers. Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_-_de_medische_en_niet-medische_kosten_in_het_kankerfonds.pdf
- ¹⁹ De mediaan is het middelste bedrag: 50 % van de mensen betaalde meer, 50 % betaalde minder. In dit geval betalen de meeste mensen een bedrag dat dicht bij 2500 euro of 4000 euro ligt.
- ²⁰ Rommel, W., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2014). De hoge kost van een borstreconstructie met eigen weefsel. Resultaten van de VLK-enquête. Geraadpleegd van http://www.tegenkanker.be/sites/vlk/files/Rapport_Borstreconstructie_2014.pdf
- ²¹ Ereloonsupplementen zijn verboden in tweepersoons- en gemeenschappelijke kamers. Zie bijv.: <http://www.cm.be/wat-te-doen-bij/hospitalisatie/ziekenhuisfac-tuur/honoraria/ereloonsupplementen.jsp>
- ²² <http://www.inami.fgov.be/nl/riziv/organen/Paginas/observatorium-chronische-ziekten.aspx#.VlggA79AqCc>
- ²³ Gerkens, S., Van De Sande, S., Leroy, R., Mertens, A.-S., Schreiber, J., Van Halewyck, D., ... Obyn, C. (2015). Borstreconstructie na kanker: wat is een redelijk ereloon? Synthese. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Geraadpleegd van https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_251A_borstreconstructie_na_borstkanker_Synthese.pdf
- ²⁴ Reymen, A. (2015, oktober 28). Open brief aan Maggie De Block: "Een nieuw paar borsten is geen nieuw paar schoenen". Knack. Geraadpleegd van <http://weekend.knack.be/lifestyle/beauty/open-brief-aan-maggie-de-block-een-nieuw-paar-borsten-is-geen-nieuw-paar-schoenen/article-opinion-620909.html>
- ²⁵ Rommel, W., Heremans, C., Neefs, H., Pelemans, I., & Verhaegen, H. (2013). Beleidsvoorstellen om de werkhervatting na kanker of een ander ernstige ziekte te bevorderen. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker. URL: http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/2013_beleidsvoorstellen_vlk_werkehervatting.pdf

- ²⁶ Regering vijlt sociaal akkoord langdurig zieken bij. (2015, december 23). De Standaard.
- ²⁷ Spelten, E. R., Verbeek, J. H. A. M., Uitterhoeve, A. L. J., Ansink, A. C., van der Lelie, J., de Reijke, T. M., ... Sprangers, M. A. G. (2003). Cancer, fatigue and the return of patients to work - a prospective cohort study. *European Journal of Cancer*, 39, 1562-1567 ; Duijts, S. F. A., van Egmond, M. P., Spelten, E., van Muijen, P., Anema, J. R., & van der Beek, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review: Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond RTW. *Psycho-Oncology*, 23(5), 481-492.; <http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/deeltijdse-werkhervattingen-arbeidsongeschikte-werknemers-2010-2013.pdf>, p. 23.
- ²⁸ Tomassetti, C. (2015). Fertilitateitspreservatie bij de vrouw. Gepresenteerd bij Cancer in young women, Leuven: Leuvens Universitair Fertilitateitscentrum, cel fertilitateit, Leuvens Kanker Instituut.
- ²⁹ Loren, A. W., Mangu, P. B., Beck, L. N., Brennan, L., Magdalinski, A. J., Partridge, A. H., ... Oktay, K. (2013). Fertility Preservation for Patients With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 31(19), 2500-2510.
- ³⁰ Letourneau, J. M., Ebbel, E. E., Katz, P. P., Katz, A., Ai, W. Z., Chien, A. J., ... Rosen, M. P. (2012). Pretreatment fertility counseling and fertility preservation improve quality of life in reproductive age women with cancer. *Cancer*, 118(6), 1710-1717.

Hoe melding doen?

Met het Kankermeldpunt wil Kom op tegen Kanker knelpunten met betrekking tot de behandeling, zorg en re-integratie van kankerpatiënten detecteren. Deze problemen worden gebundeld en geanalyseerd. Vervolgens wordt een goed onderbouwd dossier opgemaakt waarin structurele oplossingen worden voorgesteld. U kunt uiteraard ook **andere problemen** melden. Het Kankermeldpunt is bereikbaar via het **gratis nummer 0800 35 444**, op werkdagen **tussen 9u en 12u**. Of u kunt uw melding doen via het webformulier op www.kankermeldpunt.be.

De medewerkers van het Kankermeldpunt:

Chris Heremans
Annelies De Waegeneer
Ellen Druyts

Nora Mettioui
Ward Rommel
Kurt Annendijck