

# THE NEW FACES OF CANCER



**Travailler avec et après le cancer :**  
**Une nouvelle réalité nécessite**  
**de meilleures politiques**

# RÉSUMÉ

## Le cancer n'entame pas la volonté de travailler, mais la politique est à la traîne.

*The New Faces of Cancer*, un collectif de patients, d'aidants proches et de professionnels de la santé, **plaide en faveur d'un changement fondamental dans la politique belge** en matière de soins contre le cancer.

Grâce à l'innovation, le cancer évolue de plus en plus vers une maladie chronique. Autrement dit, davantage de personnes vivent avec et après un cancer, ce qui pose de nouveaux défis qui vont au-delà des seuls soins médicaux. La politique actuelle est insuffisante en matière de sécurité sociale, de soutien sur le lieu de travail et d'accompagnement personnalisé.

## Une nouvelle réalité pour les personnes atteintes d'un cancer

Le nombre de diagnostics de cancer augmente, mais grâce à des traitements innovants, les chances de survie augmentent également de manière significative. Cette évolution ouvre la voie à une vie avec et après le cancer, dans laquelle les personnes souhaitent, dans la mesure du possible, rester aussi actives que possible. La preuve en est claire : **pas moins de 60 % des patients reprennent (partiellement) le travail**, parfois même pendant leur traitement. Cette forte volonté de continuer à faire partie de la société et du marché du travail souligne la nécessité de supprimer les obstacles. Compte tenu de la pénurie de main-d'œuvre et du nombre croissant de malades de longue durée en Belgique, il est crucial, tant sur le plan social qu'économique, d'exploiter le potentiel des (ex-) patients atteints d'un cancer.

## Surmonter les obstacles : recommandations politiques concrètes

Malgré leur souhait de s'impliquer, les personnes atteintes d'un cancer ou ayant survécu à un cancer se heurtent à divers obstacles. Les défis physiques et mentaux personnels sont exacerbés par un système de sécurité sociale obsolète qui décourage la reprise progressive du travail, le manque de soutien aux aidants proches et un paysage juridique morcelé. Afin de surmonter ces obstacles et de garantir un avenir inclusif, *The New Faces of Cancer* présente des recommandations concrètes :

### 01 Renforcer l'accompagnement essentiel :

Intégrer systématiquement le personnel infirmier spécialisé en oncologie ou « infirmiers en oncologie » dans le parcours de soins dès le diagnostic et leur fournir des ressources et une formation suffisantes ; rendre les coachs de carrière plus accessibles, par exemple via des « chèques cancer », et encourager leur collaboration avec les infirmiers en oncologie.

### 03 Améliorer l'information et la communication :

Créer un hub d'information centralisé et donner aux travailleurs sociaux et aux médecins généralistes un rôle plus proactif dans l'accompagnement des patients ; offrir un soutien ciblé aux employeurs afin de créer un environnement de travail inclusif.

### 02 Crée un filet de sécurité sociale flexible :

Permettre une reprise progressive du travail sans perte de droits ni de revenus ; assurer un soutien financier temporaire en cas de reprise partielle du travail et encourager les formes de travail flexibles ; simplifier l'accès au soutien et définir plus clairement les « aménagements raisonnables » pour les employeurs.

### 04 Ancrer la participation des patients dans la politique :

Faire participer systématiquement les patients, les aidants proches et les professionnels de la santé dans les conseils consultatifs et les organes décisionnels ; recueillir activement leur expertise et promouvoir la co-création de politiques avec toutes les parties prenantes concernées.

## Conclusion :

## Un appel urgent en faveur d'une politique du cancer pérenne

*The New Faces of Cancer* exhorte les décideurs politiques belges à passer à l'action. Il est essentiel que **la politique suive l'évolution de la réalité en investissant dans une approche intégrée et structurelle**. Conséquence : il convient d'adopter des techniques innovantes et une politique qui ne mette pas de côté la participation sociale pendant et après le traitement. En mettant en œuvre les recommandations de *The New Faces of Cancer*, nous pouvons créer une société véritablement inclusive dans laquelle chacun, même après un diagnostic de cancer, a la possibilité de mener une vie bien remplie et active. **Cette approche est à la fois cruciale pour la qualité de vie des individus et économiquement responsable pour la société.**

# TABLE DES MATIÈRES

<b>1. Le visage et la voix du changement dans les soins contre le cancer en Belgique</b>	<b>4</b>
A. <i>The New Faces of Cancer</i> : un collectif pour une nouvelle perspective politique	4
B. Bienvenue dans une nouvelle réalité : plus de diagnostics de cancer, mais aussi plus d'espoir de vivre	5
C. La nécessité d'une politique axée sur l'innovation : investir dans l'emploi	5
<b>2. Les obstacles (invisibles) : Obstacles à une vie épanouie avec et après le cancer</b>	<b>6</b>
A. Obstacles personnels : des histoires uniques créent des situations qui le sont tout autant	6
B. Obstacles légaux : les manquements de la politique	7
<b>3. Agenda politique pour un avenir inclusif : recommandations concrètes</b>	<b>8</b>
A. Les rôles clés : les infirmiers en oncologie et les coachs de carrière comme points d'ancrage	8
B. Vers un filet de sécurité flexible : réforme du travail et de la sécurité sociale pour une réintégration durable	9
C. Baliser la voie du rétablissement : amélioration de l'information, de la communication et du rôle central des médecins généralistes pour les patients et les employeurs	10
D. L'expérience comme boussole : participation structurelle des patients et des professionnels à l'élaboration des politiques	11
<b>4. Un appel urgent en faveur d'une politique du cancer pérenne</b>	<b>12</b>

G: SABINE JANSENS, A.S.B.L. GYNCA'S  
D: ANNE DE MIDDELAER, A.S.B.L. GYNCA'S



# Le visage et la voix du changement dans les soins contre le cancer en Belgique

## A. *The New Faces of Cancer*: un collectif pour une nouvelle perspective politique

L'innovation a profondément changé le visage du cancer et nous rapproche d'un avenir où le cancer ne sera plus nécessairement synonyme de condamnation à mort, mais pourra évoluer vers une maladie chronique. Si le nombre de diagnostics de cancer augmente, les chances de survie augmentent également. En d'autres termes, **davantage de personnes vivent avec et après un cancer, ce qui change la façon dont elles vivent leur maladie.**



ELODIE FRÉROTTE, PATIENTE

*The New Faces of Cancer* est une alliance de patients, d'aidants proches et de professionnels de la santé qui s'unissent pour porter un message fort : vivre avec et après le cancer nécessite plus que des soins médicaux à l'hôpital. Forts de leurs expériences personnelles, ils montrent ce que signifie vouloir retravailler pendant ou après un cancer, vouloir participer pleinement à la société et obtenir la reconnaissance des défis que cela implique. Leurs témoignages mettent en évidence les lacunes de la politique actuelle : règles rigides en matière de sécurité sociale, soutien insuffisant sur le lieu de travail, accès limité à un accompagnement personnalisé. Ces expériences ne sont pas anecdotiques, mais constituent la base d'un changement de politique nécessaire. C'est la raison pour laquelle des membres de *The New Faces of Cancer* se sont réunis lors d'un atelier en juin 2025 afin de partager leurs expériences, d'apprendre les uns des autres et de formuler des recommandations politiques très concrètes. Les patients, experts et professionnels de la santé suivants ont participé à l'atelier. Ensemble, ils mettent les décideurs politiques au défi de prendre conscience de la nouvelle réalité et d'élaborer des solutions structurelles.

- Juliette Berguet, A.S.B.L. Baob Brussels
- Christine Biebuyck, A.S.B.L. ProLong
- Marianne Bosman, A.S.B.L. Melanoompunt
- Bernard Carton, patient
- Marieke Colpaert, patiente
- Katleen Devillé, AZ Sint-Mariaziekenhuis Halle
- Anne De Middelaer, A.S.B.L. Gynca's
- Élodie Frérotte, patiente
- Sabine Janssens, A.S.B.L. Gynca's
- Nancy Lelubre, TalentIndex
- Magali Mertens, coach de carrière
- Luc Mertens, A.S.B.L. ProLong

## B. Bienvenue dans une nouvelle réalité : plus de diagnostics de cancer, mais aussi plus d'espoir de vivre

Le cancer reste un des problèmes de santé les plus préoccupants en Belgique. Selon des statistiques récentes, pas moins de 77 344 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en 2023, dont 41 759 chez les hommes et 35 585 chez les femmes. L'impact du cancer sur la société belge est considérable : en 2022, 474 411 personnes (environ 4 Belges sur 100) vivaient avec ou après un diagnostic de cancer.<sup>2</sup>

La mortalité due au cancer en Belgique a fortement diminué au cours des dix dernières années et se situe désormais en dessous de la moyenne européenne. Cette baisse est **en partie due à des traitements innovants** tels que l'immunothérapie et la thérapie ciblée, qui améliorent la prise en charge du cancer et sont souvent déployés à un stade précoce. **Le cancer devient ainsi de plus en plus souvent une maladie chronique plutôt que mortelle.**<sup>3</sup> Ces progrès entraînent une diminution des effets secondaires, une guérison plus rapide et un changement de perception du cancer : la distinction entre guérison et soins de support s'estompe. **Ainsi, 60 % des patients reprennent (partiellement) le travail, certains même pendant le traitement.**<sup>4</sup>

|| **À un certain moment, on sent que l'image de soi souffre du fait d'être malade. On est plus que sa maladie, plus que seulement maman, partenaire ou enfant de. La vie professionnelle fait aussi partie de qui l'on est – et la volonté de la reprendre est bien présente** ||

– G: MARIEKE COLPAERT, PATIENTE

## C. La nécessité d'une politique axée sur l'innovation : investir dans l'emploi

Les innovations médicales permettent à un nombre sans cesse croissant de personnes diagnostiquées avec un cancer de continuer à travailler pendant ou après leur traitement. Cependant, leurs possibilités sont encore trop souvent limitées par des obstacles structurels, physiques et mentaux. De ce fait, un important potentiel de main-d'œuvre reste inexploité, tant sur le plan social qu'économique.

Le **marché du travail belge** est aux prises avec des défis structurels depuis des années. Plus d'un demi-million de personnes sont en maladie de longue durée (fin 2023), tandis que le vieillissement de la population et la pénurie de main-d'œuvre accentuent encore le besoin de travailleurs disponibles.<sup>5</sup> Dans ce contexte, il est **plus urgent que jamais d'activer les groupes sous-utilisés ou non utilisés**, dont les **(ex-) patients atteints d'un cancer**. Au sein de l'UE, la valeur économique de la participation au marché du travail des personnes atteintes d'un cancer ou ayant survécu à un cancer est estimée à **3,8 millions d'heures de travail supplémentaires par an.**<sup>6</sup>

Dans ce contexte, des données provenant notamment de Solidaris montrent que **deux patients atteints d'un cancer sur trois reprennent le travail (à temps partiel ou à temps plein) dans l'année qui suit.**<sup>7</sup> Cette proportion souligne le potentiel d'un soutien adéquat tel que la reprise progressive du travail et l'accompagnement par des infirmiers en oncologie (également appelés soignants spécialisés dans l'accompagnement de patients atteints d'un cancer ou infirmiers spécialisés en soins oncologiques), y compris en dehors de l'hôpital. Mais dans la pratique, l'ancrage de ces parcours est encore trop peu structuré, financé ou adapté aux besoins individuels.<sup>8</sup> En l'absence d'un cadre inclusif, l'inactivité prolongée risque non seulement de nuire à la qualité de vie du patient, mais aussi d'imposer des coûts sociaux plus élevés à la société : perte de productivité, augmentation des charges sociales et baisse des recettes fiscales.

Les personnes qui vivent avec ou après un cancer méritent des perspectives : de guérison, de dignité et d'un travail utile.

<sup>1</sup> Registre du cancer, Registre belge du cancer, disponible sur : <https://kankerregister.org/>

<sup>2</sup> Maladies non transmissibles - Cancer, Vers une Belgique en bonne santé, disponible sur: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/cancer>

<sup>3</sup> Registre européen des inégalités face au cancer, Profils sur le cancer par pays, Commission européenne, 2025, p. 3.

<sup>4</sup> Incapacité de travail après une première consultation oncologique multidisciplinaire (COM) et invalidité 5 ans après une première COM chez nos affiliés, Solidaris, Johan Vanoverloop, décembre 2024.

<sup>5</sup> Près de 300.000 malades de longue durée en incapacité jusqu'à leur pension, Le Spécialiste, 11 mars 2025.

<sup>6</sup> A vision for future-proof health systems, European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA), 16 novembre 2021, p. 59.

<sup>7</sup> Incapacité de travail après une première consultation oncologique multidisciplinaire (COM) et invalidité 5 ans après une première COM chez nos affiliés, Solidaris, Johan Vanoverloop, décembre 2024.

<sup>8</sup> Preventie en re-integratie van (langdurig) zieken, Voka Wijzer, VOKA, janvier 2023, pp. 8-9.

# Les obstacles (invisibles) : Obstacles à une vie épanouie avec et après le cancer

## A. Obstacles personnels : des histoires uniques créent des situations qui le sont tout autant

Les progrès médicaux offrent à un nombre croissant de personnes l'espoir d'une guérison ou d'une longue vie avec le cancer. La volonté de participer activement à la vie professionnelle est souvent forte chez les personnes atteintes d'un cancer, car elles ne veulent généralement pas être définies par leur diagnostic.

Cependant, les personnes atteintes d'un cancer doivent relever de nombreux défis, notamment sous la forme de **limites physiques et cognitives**. La fatigue chronique, la neuropathie et le redoutable «chemobrain» ou brouillard cérébral (dysfonctionnements cognitifs) affectent la capacité à accomplir des tâches, tant sur le lieu de travail que dans la vie quotidienne, et souvent longtemps après le traitement. Les aidants proches sont également souvent impactés. Ils jouent un rôle crucial, mais sous-estimé, dans le processus de traitement, en accompagnant et en collaborant avec le patient, ce qui a également un impact important sur leur participation active au marché du travail.

|| On n'affronte pas le cancer seul : il a un impact sur toute la famille et les amis. On a besoin de soutien, et cela peut devenir un lourd fardeau lorsqu'il n'y a pas de perspective de fin. Grâce à des soins et un accompagnement adéquats, on peut continuer à avancer. ||

– LUC MERTENS, A.S.B.L. PROLONG

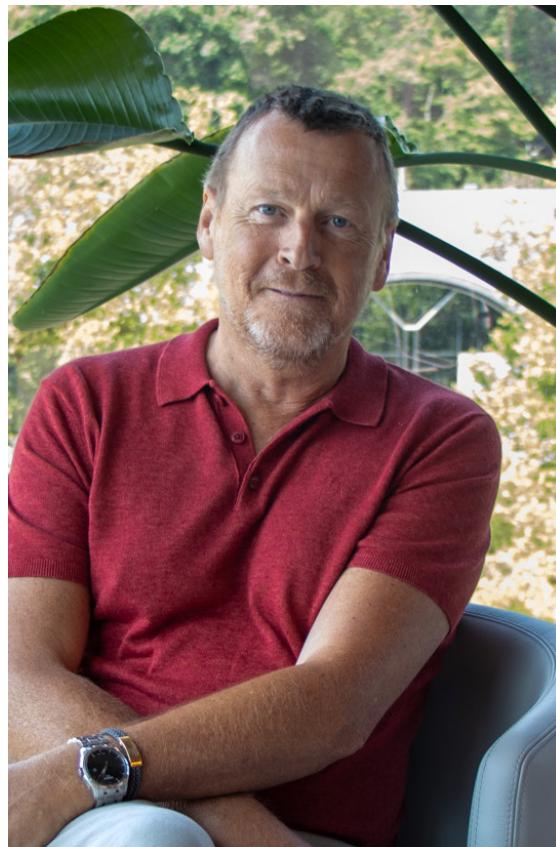
Les **obstacles psychologiques** ne doivent pas être sous-estimés. La peur d'une récidive, l'incertitude quant à ses propres capacités et le sentiment d'isolement social après une longue période de maladie peuvent constituer un lourd fardeau. La perte d'une vie sociale est sous-estimée. La stigmatisation sur le lieu de travail, comme rapportée par la Coalition européenne des patients atteints de cancer en 2024 contribue encore à alourdir ce fardeau psychologique.

|| Je ne demande pas de construire ou de déplacer des murs, je demande simplement à donner cours dans une salle de classe à côté des toilettes. ||

– SABINE JANSSENS, PATIENTE

Un point névralgique majeur est le **manque de soutien adéquat de la part de l'entourage immédiat et des employeurs**, dû à une prise de conscience limitée des besoins spécifiques des patients atteints de cancer. Les employeurs sont parfois disposés à aider, mais ne savent pas vraiment comment, ce qui peut entraîner des adaptations insuffisantes sur le lieu de travail ou une crainte d'aborder la question de la reprise du travail.

Bref, les défis à relever par les personnes après ou pendant un cancer vont bien au-delà du traitement médical. Ces « barrières invisibles » constituent une entrave majeure à un retour réussi à une vie active et épanouie dans le monde du travail et la société, et soulignent la nécessité urgente d'une approche structurelle et holistique.



LUC MERTENS, A.S.B.L. PROLONG

<sup>9</sup>CanCon Guide: Chapter 7 – Survivorship and rehabilitation, European Cancer Patient Coalition, in: Borras J. (Ed.), European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control, 2017.

## B. Obstacles légaux : les manquements de la politique

Le régime de sécurité sociale belge est toujours basé sur un modèle binaire « 0-100 % » : **on est soit totalement capable, soit totalement incapable de travailler.**

L'idée que l'on est soit complètement malade, soit complètement en bonne santé ne correspond pas à la réalité de nombreuses personnes atteintes d'un cancer, dont le rétablissement est souvent progressif et fluctuant. Bien qu'il existe en théorie des possibilités de reprise progressive du travail, celles-ci relèvent souvent du parcours du combattant dans la pratique en raison de **règles bureaucratiques et complexes**. Celles-ci découragent la reprise prudente à temps partiel, surtout lorsqu'elle entraîne une perte de prestations ou une insécurité financière. La crainte d'une récidive et de se retrouver sans filet de sécurité constitue un obstacle réel.

Parallèlement, l'environnement légal est morcelé. Les patients, les employeurs et les prestataires de soins doivent se frayer un chemin à travers des **règles floues, des procédures divergentes** et un entrelacs d'instances, notamment l'ONEM, l'INAMI, les mutuelles, les médecins du travail et les médecins-conseils, **dont les actions sont rarement coordonnées**. Cette situation entraîne non seulement une confusion, mais également un **retard** inutile dans les décisions cruciales concernant le travail et les revenus.

**La déclaration fiscale ne doit pas pénaliser les personnes après un cancer : il faut des règles transparentes, des aides temporaires et un accès simplifié aux soutiens fiscaux.**

– FREYA ROWAERT, PATIENTE

Ce qui commence souvent comme un pas vers la réintégration se termine dans le chaos administratif, l'incertitude financière et un nouvel épuisement. En l'absence d'un interlocuteur central ou de procédures coordonnées, les patients sont contraints de coordonner eux-mêmes leurs obligations administratives et les instances qui ont des logiques contradictoires. Les informations disponibles sont très éparses et souvent difficiles à comprendre. Il manque également un parcours de soins structuré après le traitement. L'accompagnement par le biais de projets de

réintégration avec le soutien, entre autres, de coachs de carrière est précieux, mais insuffisamment ancré dans la loi ou le financement. Ainsi, de nombreuses personnes se retrouvent sans soutien au moment crucial de leur rétablissement et de leur retour au travail.

Enfin, l'inégalité d'accès à l'aide, en fonction du statut, de la région ou du type de travail, entraîne une « **loterie postale** » en matière d'accès aux soins de santé et une insécurité. Résultat : aujourd'hui, les personnes se trouvant dans des situations similaires ne bénéficient pas automatiquement des mêmes chances de réintégration. Ainsi, un travailleur en Flandre ayant accès à des projets du VDAB tels que Rentree peut bénéficier d'un accompagnement gratuit pour reprendre le travail, tandis qu'un indépendant à Bruxelles sans service de réintégration structurel doit compter sur ses propres moyens ou sur une aide ad hoc. Un travailleur indépendant à titre complémentaire, qui est obligé de cesser complètement son activité pour avoir droit à des indemnités de maladie, est évalué plus sévèrement qu'un salarié en congé de maladie à mi-temps. Les jeunes demandeurs d'emploi sans expérience professionnelle passent souvent entre les mailles du filet, car ils ne peuvent prétendre ni à des indemnités de maladie ni à une reprise progressive du travail. **Ces différences font obstacle à des soins**

**Je n'ai reçu aucune aide à cause de mon statut d'indépendante. Maintenant que je cherche du travail, je rencontre des difficultés avec des employeurs potentiels qui hésitent à m'engager en raison de ma maladie.**

– JULIETTE BERGUET, BAOB BRUSSELS

En résumé, outre les défis médicaux, les (ex-)patients atteints d'un cancer sont aux prises avec un contexte juridique et politique qui n'est pas entièrement adapté à leur réalité. Ces lacunes juridiques – des règles d'indemnisation rigides à l'absence de suivi – compliquent une pleine réintégration dans la société après un cancer. *The New Faces of Cancer* souligne l'urgence d'une modernisation du cadre légal afin que la législation ne soit **plus un obstacle, mais un levier** pour la réintégration, l'égalité des chances et la qualité de vie après le cancer.

<sup>10</sup> <https://rentree.eu/>

# Agenda politique pour un avenir inclusif : recommandations concrètes

## A. Les rôles clés : les infirmiers en oncologie et les coachs de carrière comme points d'ancrage

L'un des piliers fondamentaux de *The New Faces of Cancer* est la reconnaissance des infirmiers en oncologie et des coachs de carrière comme points d'ancrage essentiels dans le parcours de soins des personnes atteintes d'un cancer ou en rémission. Ils accompagnent les patients tout au long de la maladie, de la guérison et de la réintégration, et sont indispensables à une approche holistique.

En tant qu'infirmiers spécialisés, les infirmiers en oncologie n'offrent pas seulement un soutien médical, mais également un accompagnement psychosocial et une coordination des soins. Au moment opportun, ils peuvent engager avec le patient un dialogue sur la reprise du travail – partielle ou à temps plein – lorsque le traitement porte ses fruits et que le patient s'en sent capable. Pourtant, leur potentiel reste souvent sous-exploité en raison d'une intégration limitée, d'un manque de reconnaissance ou d'un mandat trop restreint. Il est donc essentiel d'ancrer leur rôle de manière structurelle.



CHRISTINE BIEBUYCK, A.S.B.L. PROLONG

C'est la raison pour laquelle, nous plaidons en faveur :

- **d'une intégration structurelle dès le diagnostic** dans chaque parcours de soins, avec un rôle clair au sein de l'équipe multidisciplinaire ;
- **de ressources et d'une formation suffisantes**, notamment dans le domaine de la réintégration et de l'accompagnement psychosocial ; **d'une collaboration active avec les médecins du travail, les travailleurs sociaux à l'hôpital, les employeurs et les coachs de carrière** par le biais d'un échange d'informations formel (avec le consentement du patient) ; **d'un suivi proactif**, également en dehors de l'hôpital, jusqu'à la phase de réintégration à domicile ;
- **d'une extension du mandat** afin d'initier et de suivre plus activement la réintégration.

**Les coachs de carrière** aident les patients à identifier leurs points forts et leurs limites, à explorer les possibilités d'emploi et à établir des plans de réintégration. Leur rôle est complémentaire de celui des infirmiers en oncologie.

Nous demandons :

- **un accompagnement accessible et spécialisé**, par exemple via des « chèques cancer » afin de supprimer les obstacles financiers ;
- **une collaboration structurelle avec les infirmiers en oncologie** pour une approche coordonnée du rétablissement et de la reprise du travail ;
- **un rôle actif du médecin généraliste** dans l'identification des besoins et l'orientation vers les services appropriés ;
- **un soutien financier**, notamment par une meilleure connaissance et accessibilité des dispositifs sur mesure proposés par le VDAB, le Forem et Actiris.

En confortant ces rôles et en les ancrant structurellement dans le système de soins, nous renforçons la réintégration sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un cancer ou en rémission. Ce renforcement nécessite des choix politiques clairs, des investissements ciblés et une collaboration interprofessionnelle.

## B. Vers un filet de sécurité flexible : réforme du travail et de la sécurité sociale pour une réintroduction durable

La distinction binaire actuelle entre « apte au travail » et « inapte au travail » ne correspond pas suffisamment au processus de guérison variable des personnes atteintes d'un cancer. *The New Faces of Cancer* plaide en faveur d'un système plus flexible qui soutienne les patients dans leur retour progressif au travail et permette une réintroduction durable. Les **aidants proches**, tels que les partenaires, les parents ou les enfants, peuvent y jouer un rôle clé. Souvent entraînés dans le processus de soins, ils font face à des conséquences incommensurables. Il est rarement question d'un statut clair, d'aménagements d'horaires de travail adaptés ou de protection des revenus.

|| **Après les traitements, un nouveau parcours s'ouvre. Mais trop souvent, patients, employeurs et soignants se retrouvent sans interlocuteur central. L'accompagnement après cancer reste ainsi le grand oublié de la prise en charge oncologique.** ||

– CHRISTINE BIEBUYCK, A.S.B.L. PROLONG

Ce type de témoignages montre que la politique de réintroduction doit soutenir non seulement le patient, mais aussi son entourage immédiat. Sans attention particulière pour les aidants proches, les familles se retrouvent surchargées, précisément au moment où elles ont le plus besoin de stabilité.

**C'est la raison pour laquelle nous plaidons en faveur des points suivants :**

- **Permettre une reprise progressive du travail :**

Le modèle actuel du 0-100 % offre une flexibilité insuffisante. De nombreux travailleurs rencontrent encore des obstacles lorsqu'ils reprennent le travail. Comme les traitements contre le cancer sont souvent imprévisibles, il en va de même pour la reprise professionnelle. C'est précisément cette flexibilité indispensable qui fait défaut aujourd'hui dans le système. À cet effet, une concertation est nécessaire entre l'INAMI, les mutuelles, l'ONEM, les organisations patronales, les syndicats et les services

régionaux de l'emploi (VDAB, Forem, Actiris), et la participation des associations de patients est requise. Seule une coordination interprofessionnelle permettra de mettre en place un système viable et centré sur l'humain.

- **Aide financière temporaire :** La reprise partielle du travail entraîne un risque de perte de revenus. Une allocation temporaire ou une prime pendant la phase de réintroduction permet d'éviter le stress financier et aide les patients à se concentrer sur leur rétablissement.

|| **Se retrouver seule, sans travail, avec un cancer et deux jeunes enfants est déjà très difficile mentalement, sans parler de la dimension financière.** ||

– ELODIE FRÉROTTE

- **Encourager les formes de travail flexibles en préservant les droits :** Les employeurs doivent être soutenus de telle sorte qu'ils puissent proposer une offre d'emplois adaptés, d'horaires à temps partiel ou de télétravail. Sur cette toile de fond, les patients doivent conserver leurs droits sociaux. Une base de données des emplois flexibles ou des stages d'essai dans les professions en pénurie pourrait concrétiser cette mesure.

- **Accès rapide et facile au soutien et à l'information :** Les procédures de demande de mesures de réintroduction sont aujourd'hui trop complexes et trop lentes. Des processus plus simples et un point d'information centralisé avec des informations accessibles sont essentiels pour ne pas décourager les patients.

- **Définition plus claire des « aménagements raisonnables » :** la législation actuelle manque de clarté en matière d'interprétation et d'application. Les employeurs et les patients ont besoin de directives concrètes et d'outils pratiques pour adapter le travail aux besoins individuels.

Chaque patient est unique et a des besoins différents. Une solution efficace pour certains patients peut ne pas être pertinente pour d'autres. Un filet de sécurité flexible et centré sur la personne est donc nécessaire pour permettre la reprise du travail après un cancer. Il favorise non seulement la réintroduction durable des patients, mais contribue également à un marché du travail plus inclusif et à une réduction des coûts sociaux liés à l'inactivité de longue durée.

## C. Baliser la voie du rétablissement : amélioration de l'information, de la communication et du rôle central des médecins généralistes pour les patients et les employeurs

Un des principaux obstacles à la réintroduction est le manque d'informations claires, accessibles et coordonnées. La fragmentation des sources entraîne incertitude et opportunités manquées pour les patients et les employeurs. *The New Faces of Cancer* plaide en faveur d'un meilleur partage de l'information, d'une communication renforcée et d'un rôle central dévolu au médecin généraliste.

- **Création d'un hub d'information centralisé :** un point d'information national et accessible qui servirait de guichet unique et de boîte à outils pour obtenir des informations sur les droits, l'aide financière, les services de réintroduction, la législation, les procédures et les professionnels de soutien. Cette plateforme devrait être largement accessible et diffusée de manière proactive par les hôpitaux, les médecins et les associations de patients.
- **Communication plus proactive des travailleurs sociaux :** les travailleurs sociaux dans les hôpitaux devraient jouer un rôle plus proactif en communiquant dès le début avec les patients atteints d'un cancer sur l'impact de leur maladie sur leur vie professionnelle et sociale. Cela aide les patients à trouver le soutien adéquat en temps utile et favorise une approche intégrée des soins.
- **Rôle actif du médecin traitant en tant que guide :** le médecin généraliste doit jouer un rôle central dans l'identification des besoins psychosociaux et professionnels, l'orientation vers des services spécialisés et la coordination des informations entre les prestataires de soins et les patients. Les généralistes doivent être bien informés et formés aux besoins spécifiques des patients atteints d'un cancer, tant pendant qu'après leur traitement.
- **Soutien ciblé aux employeurs :** information et soutien ciblés aux employeurs sur les besoins liés au cancer et les obligations légales. Ce soutien comprend des campagnes d'information, des boîtes à outils pour l'adaptation du travail et des programmes de formation afin d'aider les employeurs à créer un environnement de travail inclusif et à échafauder une politique de réintroduction.

Tout investissement dans l'accessibilité de l'information, une meilleure communication et un rôle plus important pour le médecin généraliste réduit les obstacles au rétablissement et à la reprise du travail. **De cette manière, la réintroduction après un cancer devient un droit évident plutôt qu'un parcours incertain.**



KATLEEN DEVILLÉ, AZ SINT-MARIAZIEKENHUIS HALLE

## D. L'expérience comme boussole : participation structurelle des patients et des professionnels à l'élaboration des politiques

Un principe fondamental de *The New Faces of Cancer* est que les politiques qui ont un impact direct sur la vie des patients atteints de cancer et de leur entourage doivent être élaborées en étroite **concertation avec ceux qui vivent cette réalité au quotidien**. L'expertise empirique des patients, des aidants proches et des professionnels de la santé est une source d'information indispensable qui est souvent négligée dans les processus décisionnels actuels. Il arrive trop souvent que les personnes atteintes d'un cancer soient encore perçues comme un groupe qui se retire définitivement du marché du travail, alors que c'est tout le contraire. De nombreux patients souhaitent justement **continuer à participer à la vie active et sociale**, non pas malgré leur maladie, mais précisément pour conserver leur identité, leur sentiment d'appartenance et leur estime de soi. **Si le cancer fait partie de leur vécu, il ne les définit toutefois pas intégralement**. Leur souhait de s'impliquer, de se sentir utiles et d'assumer leur rôle dans la société mérite d'être reconnu et soutenu par des mesures politiques. Afin de créer une politique en matière de cancer véritablement inclusive et efficace, nous plaidons en faveur d'une **participation structurelle** de ces acteurs clés à tous les niveaux pertinents.



MARIANNEBOSMAN, A.S.B.L. MELANOOMPUNT

- **Participation structurelle aux conseils consultatifs et aux organes décisionnels** : représentation structurelle des organisations de patients et d'aidants proches, ainsi que des représentants des professionnels de la santé (tels que les infirmiers en oncologie) dans tous les conseils consultatifs et organes décisionnels qui arrêtent des décisions en matière de soins et de politique contre le cancer. Cette participation garantit que la politique correspond réellement à la réalité vécue par les patients et permet d'éviter qu'aucun aspect ne soit négligé dans la prise de décision.

- **Recommandations politiques fondées sur l'expertise empirique** : collecte active des contributions d'experts empiriques dans les processus d'élaboration des politiques par le biais de groupes de discussion, de consultations ouvertes et de mécanismes de feed-back structurés. On garantit ainsi que les recommandations politiques répondent réellement aux besoins des patients et des professionnels de la santé.

- **Attention portée à la prévention, au bien-être et à la réintégration sociale** : une approche plus large des soins contre le cancer qui, outre le traitement, met également l'accent sur la prévention, le bien-être et la réintégration sociale. Les expériences des patients et des professionnels doivent contribuer à intégrer structurellement ces besoins plus larges dans la politique.

- **Cocréation de politiques avec les parties prenantes concernées** : une approche co-créative dans laquelle les associations de patients, les organisations patronales (telles que VOKA, AKT for Wallonia, etc.), le secteur des soins de santé et les responsables politiques collaborent activement à l'élaboration des politiques. Elle est de nature à accroître l'efficacité des politiques, comme le prouvent les collaborations fructueuses.

- **Transparence et feed-back dans le processus décisionnel** : transparence des pouvoirs publics sur la manière dont les contributions des patients et des professionnels de la santé sont prises en compte dans le processus décisionnel. Des moments de feed-back réguliers et une justification claire des choix effectués sont essentiels pour instaurer la confiance et garantir l'engagement.

En institutionnalisant la participation structurelle, les autorités belges peuvent élaborer des politiques plus éclairées, bénéficiant d'un plus large soutien et, en fin de compte, plus efficaces pour aider les personnes atteintes d'un cancer ou en rémission. Les expériences de *The New Faces of Cancer* constituent une source précieuse de connaissances qui ne doit pas rester inexploitée dans la recherche de soins oncologiques inclusifs et pérennes.

# Un appel urgent en faveur d'une politique du cancer pérenne

S'il est vrai que l'évolution de la réalité du cancer en Belgique est source d'espoir, il n'en reste pas moins qu'elle révèle également des **besoins urgents qui nécessitent une nouvelle politique tournée vers l'avenir**. À partir des expériences vécues par les patients, les aidants proches et les professionnels de la santé, l'alliance *The New Faces of Cancer* a brossé un tableau clair des défis que pose la vie avec et après le cancer. En dépit des **innovations médicales** qui améliorent considérablement les chances de survie, des **obstacles invisibles continuent d'entraver la (ré) intégration pleine et entière des patients dans le monde du travail et la société**. Les personnes atteintes d'un cancer souhaitent, dans la mesure du possible, reprendre leur vie normale et conserver leur rôle au sein de leur famille, de leur travail et de la société. **Le cancer devient une partie de l'identité de la personne. Les innovations continues dans le domaine des soins de santé permettent de plus en plus souvent d'offrir, pendant ou après le traitement, de nouvelles perspectives de guérison, de retour au travail et de participation à la vie sociale. La politique doit oser suivre cette réalité. Poursuivre ces efforts en matière d'innovation devrait aller de pair avec le maintien de l'intégration de l'individu dans la société, plutôt que l'exclusion de celle-ci pendant le traitement.**

Aujourd'hui, il ne suffit plus de se concentrer uniquement sur le traitement. Une **approche intégrée et structurelle** est nécessaire pour répondre aux besoins complexes de ce groupe de personnes qui s'agrandit sans cesse. La clé réside dans une politique intégrée qui investit dans le rôle crucial des infirmiers en oncologie et des coachs de carrière, réforme le cadre rigide de la sécurité sociale en faveur d'une réintégration flexible, améliore l'accès à l'information et à l'accompagnement essentiels et, surtout, ancre structurellement la voix des patients et des professionnels dans les processus décisionnels.

Les initiatives fructueuses et les bonnes pratiques qui existent déjà, tant en Belgique qu'à l'étranger, montrent **qu'un avenir plus inclusif est possible**. En tirant les enseignements de ces expériences et en mettant en œuvre les recommandations concrètes de *The New Faces of Cancer*, les autorités belges peuvent changer la vie de centaines de milliers de citoyens.

C'est la raison pour laquelle nous, *The New Faces of Cancer*, exhortons les décideurs politiques belges à **passer à l'action de toute urgence**. **Collaborons résolument à une politique du cancer tournée vers l'avenir, qui intègre les techniques et les médicaments innovants afin de prolonger la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer et de leur permettre de continuer à participer à la vie sociale pendant et après leur traitement. De cette manière, nous assumons également la responsabilité de l'impact économique des soins contre le cancer dans notre société**. Seuls un dialogue constructif et les mesures concrètes décrites dans le présent document nous permettent de créer une société véritablement inclusive, dans laquelle chacun, même après un diagnostic de cancer, a la possibilité de mener une vie bien remplie et active.

ANNE DE MIDDELAER, A.S.B.L. GYNCA'S



05

# SIGNATAIRES

Les recommandations politiques sont soutenues par :

- Prof. Dr Jean-François Baurain, Cliniques universitaires Saint-Luc
- Juliette Berguet, A.S.B.L. Baob Brussels
- Christine Biebuyck, A.S.B.L. ProLong
- Marianne Bosman, A.S.B.L. Melanoompunt
- Bernard Carton, patient
- Marieke Colpaert, patiente
- Prof. Dr Lore Decoster, UZ Brussel
- Diane Denys, A.S.B.L. Melanoompunt
- Katleen Devillé, AZ Sint-Mariaziekenhuis Halle et UZ Brussel
- Leen De Busscher, A.S.B.L. Melanoompunt
- Anne De Middelaer, A.S.B.L. Gynca's
- Élodie Frérotte, patiente
- Dr Anouk Goudsmit, Jules Bordet
- Sabine Janssens, A.S.B.L. Gynca's
- Nancy Lelubre, TalentIndex
- Luc Mertens, A.S.B.L. ProLong
- Magali Mertens, coach de carrière
- Dr Michael Saerens, UZ Ghent
- Sabrina Schietaert, AZ Sint Lucas Gent
- Prof. Dr Sebahat Ocak, – CHU Mont-Godinne
- Dr Marthe Verhaert, AZ Sint-Mariaziekenhuis Halle et UZ Brussel
- Prof. Dr. Johan Vansteenkiste, UZ Leuven

**Pour tout complément d'information sur The New Faces of Cancer, suivez ce lien :**  
<https://www.msdconnect.be/fr/msd-policy-hub/new-faces-of-cancer/>

**En collaboration avec**



**Avec le soutien chaleureux de**

MSD Belgium BV/SRL

Vorstlaan 25 Boulevard du Souverain, 1170 Brussels

BE-NON-02609

Date of last revision: 09/2025