

THE NEW FACES OF CANCER



Werken met en na kanker:

Een nieuwe realiteit vraagt
beter beleid

SAMENVATTING

Kanker stopt de wil om te werken niet, maar het beleid hinkt achterop

The New Faces of Cancer, een collectief van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners, pleit voor een fundamentele beleidsomslag in de Belgische kankerzorg. Dankzij innovatie evolueert kanker steeds vaker naar een chronische ziekte. Dit betekent dat meer mensen met en na kanker leven, wat nieuwe uitdagingen met zich meebrengt die verder gaan dan alleen medische zorg. Het huidige beleid schiet tekort op het gebied van sociale zekerheid, ondersteuning op de werkvloer en begeleiding op maat.

Een nieuwe realiteit voor mensen met kanker

Het aantal kankerdiagnoses neemt toe, maar dankzij innovatieve behandelingen stijgen ook de overlevingskansen aanzienlijk. Dit opent de deur naar een leven met en na kanker, waarin mensen, in de mate van het mogelijke, zich zo actief mogelijk willen inzetten. Het bewijs hiervan is duidelijk: maar liefst 60% van de patiënten keert (gedeeltelijk) terug naar werk, soms zelfs tijdens hun behandeling. Deze sterke wil om deel te blijven uitmaken van de maatschappij en arbeidsmarkt, benadrukt de noodzaak om barrières weg te nemen. Gezien de arbeidskrapte en het groeiende aantal langdurig zieken in België, is het benutten van het potentieel van (ex-)kankerpatiënten cruciaal, zowel sociaal als economisch.

Barrières overwinnen: concrete beleidsaanbevelingen

Ondanks de wens tot participatie, stuiten mensen die leven met of na kanker op diverse obstakels. Persoonlijke fysieke en mentale uitdagingen worden verergerd door een verouderd sociaal zekerheidstelsel dat progressieve werkhervatting ontmoedigt, gebrek aan ondersteuning voor mantelzorgers en een versnipperd wettelijk landschap. Om deze barrières te doorbreken en een inclusieve toekomst te garanderen, presenteren de *The New Faces of Cancer* concrete aanbevelingen:

01 Versterk cruciale begeleiding:

Integreer oncocoaches structureel in het zorgtraject vanaf de diagnose en zorg voor voldoende middelen en training. Maak loopbaancoaches toegankelijker, bijvoorbeeld via "kankercheques", en stimuleer hun samenwerking met oncocoaches.

02 Creëer een flexibel sociaal vangnet:

Maak progressieve werkhervatting mogelijk zonder verlies van rechten of inkomen. Zorg voor tijdelijke financiële ondersteuning bij gedeeltelijke werkhervatting en stimuleer flexibele werkvormen. Vereenvoudig de toegang tot ondersteuning en definieer "redelijke aanpassingen" duidelijker voor werkgevers.

03 Verbeter informatie en communicatie:

Richt een centrale informatiehub op en geef maatschappelijk werkers en huisartsen een proactievere rol in het begeleiden van patiënten. Bied gerichte ondersteuning aan werkgevers om een inclusieve werkomgeving te creëren.

04 Veranker patiëntenparticipatie in het beleid:

Betrek patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals structureel in adviesraden en beleidsorganen. Verzamel actief hun ervaringsdeskundigheid en bevorder co-creatie van beleid met alle relevante stakeholders.

Conclusie: Een dringende oproep tot een toekomstbestendig kankerbeleid

The New Faces of Cancer roepen de Belgische beleidsmakers op tot actie. Het is essentieel dat het beleid de veranderende realiteit volgt door te investeren in een integrale en structurele aanpak. Dit omvat het omarmen van innovatieve technieken én een beleid dat maatschappelijke participatie tijdens en na de behandeling niet parkeert. Door de aanbevelingen van *The New Faces of Cancer* te implementeren, kunnen we een werkelijk inclusieve samenleving creëren waarin iedereen, ook na een kankerdiagnose, de kans krijgt op een volwaardig en actief leven. Dit is zowel cruciaal voor de levenskwaliteit van individuen als economisch verantwoord voor de samenleving.

INHOUDSTAFEL

1. Het gezicht én stem van verandering in de Belgische kankerzorg	4
A. The New Faces of Cancer: een collectief voor een nieuw beleidsperspectief	4
B. Een nieuwe realiteit: meer kankerdiagnoses, maar ook meer hoop op leven	5
C. De noodzaak van innovatiegedreven beleid: investeren in werk	5
2. De (onzichtbare) barrières: obstakels voor een volwaardig leven met en na kanker	6
A. Persoonlijke obstakels: unieke verhalen zorgen voor unieke situaties	6
B. Wettelijke obstakels: waar het beleid tekort komt	7
3. Beleidsagenda voor een inclusieve toekomst: concrete aanbevelingen	8
A. De sleutelrollen: oncocoaches en loopbaancoaches als ankers	8
B. Naar een flexibel vangnet: hervorming van werk en sociale zekerheid voor duurzame re-integratie	9
C. Wegwijzers naar herstel: verbeterde informatie, communicatie en de centrale rol van huisartsen voor patiënten en werkgevers	10
D. Ervaring als kompas: structurele participatie van patiënten en professionals in beleidsvorming	11
4. Een dringende oproep tot een toekomstbestendig kankerbeleid	12

L: SABINE JANSSENS, GYNCA'S VZW
R: ANNE DE MIDDELAER, GYNCA'S VZW





Het gezicht én stem van verandering in de Belgische kankerzorg

A. *The New Faces of Cancer*: een collectief voor een nieuw beleidsperspectief

Innovatie heeft het gezicht van kanker grondig veranderd en brengt ons dichterbij een toekomst waarin kanker niet langer een doodvonnis hoeft te zijn, maar kan evolueren naar een chronische ziekte. Hoewel het aantal kankerdiagnoses toeneemt, stijgen ook de overlevingskansen. Dit betekent dat **meer mensen leven met en na kanker**, waardoor het traject van de **kankerpatiënt in dit proces anders wordt ervaren**.



ELODIE FRÉROTTE, PATIËNT

The New Faces of Cancer is een alliantie van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners die samen één krachtige boodschap uitdragen: leven met en na kanker vraagt meer dan medische zorg in het ziekenhuis alleen. **Vanuit hun persoonlijke ervaringen** tonen zij wat het betekent om tijdens of na kanker opnieuw te willen werken, volwaardig te willen deelnemen aan de samenleving, en erkenning te krijgen voor de uitdagingen die daarbij horen. Hun getuigenissen **leggen bloot waar het beleid vandaag tekortschiet**: starre sociale zekerheidsregels, gebrekkige ondersteuning op de werkvloer, beperkte toegang tot gepersonaliseerde begeleiding. Die ervaringen zijn geen randverhalen, maar vormen de basis voor een noodzakelijke beleidsomslag. Daarom kwamen leden van *The New Faces of Cancer* samen tijdens een brainstorm in juni 2025, om ervaringen te delen, te leren van elkaar én om heel concrete beleidsaanbevelingen te formuleren. Volgende patiënten, ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals namen deel aan de brainstormsessie. Samen dagen zij beleidsmakers uit om de nieuwe realiteit onder ogen te zien en structurele oplossingen uit te werken;

- Juliette Berguet, Baob Brussels
- Christine Biebuyck, Prolong vzw
- Marianne Bosman, Melanoompunt
- Bernard Carton, patiënt
- Luc Mertens, Prolong vzw
- Marieke Colpaert, patiënt
- Katleen Devillé, AZ Sint-Mariaziekenhuis Halle
- Anne De Middelaer, Gynca's vzw
- Elodie Frérotte, patiënt
- Sabine Janssens, Gynca's vzw
- Nancy Lelubre, TalentIndex
- Magali Mertens, jobcoach

B. Een nieuwe realiteit meer kankerdiagnoses, maar ook meer hoop op leven

Kanker blijft een van de meest uitdagende gezondheidsproblemen in België. Volgens recente statistieken werden er in 2023 maar liefst **77.344 nieuwe kankerdiagnoses** gesteld, waaronder 41.759 bij mannen en 35.585 bij vrouwen.¹ De impact van kanker op de Belgische samenleving is aanzienlijk, in 2022 waren er 474.411 personen (**ongeveer 4 op 100 Belgen**) die leefden met of na de diagnose kanker.²

De kankersterfte in België is de afgelopen tien jaar sterk gedaald en ligt nu onder het EU-gemiddelde. Dat is **mede te danken aan innovatieve behandelingen** zoals immunotherapie en targeted therapie, die kanker beter behandelbaar maken en vaak al in een vroeg stadium worden ingezet. **Hierdoor wordt kanker steeds vaker een chronische in plaats van dodelijke ziekte.**³ Deze vooruitgang leidt tot minder bijwerkingen, sneller herstel en een verschuiving in de kijk op kanker: het onderscheid tussen genezing en stabiele zorg vervaagt. **Zo keert 60% van de patiënten (gedeeltelijk) terug naar werk, sommigen zelfs tijdens de behandeling.**⁴

„Op een bepaald moment voel je dat je zelfbeeld eronder lijdt om ziek te zijn. Je bent meer dan je ziekte, of dan enkel mama, partner of kind van. Ook je professionele leven maakt deel uit van wie je bent – en de wil om dat terug op te nemen, is er wel.“

– MARIEKE COLPAERT, PATIËNT

C. De noodzaak van innovatiegedreven beleid: investeren in werk

Dankzij medische innovaties kunnen steeds meer mensen met een kankerdiagnose tijdens of na hun behandeling (verder) aan het werk blijven. Toch worden hun mogelijkheden vandaag nog te vaak beperkt door zowel structurele obstakels, als fysieke en mentale. Hierdoor blijft een groot potentieel van werkrachten onbenut, op sociaal en economisch vlak.

De **Belgische arbeidsmarkt** kampt al jaren met structurele uitdagingen. Meer dan een half miljoen mensen zijn langdurig ziek (eind 2023), terwijl de vergrijzing en arbeidskrapte de nood aan beschikbare arbeidskrachten nog verder opdrijven.⁵ In deze context is het activeren van on(der)benutte groepen, waaronder ook **(ex-)kankerpatiënten, urgenter dan ooit.** Binnen de EU wordt de economische waarde van de arbeidsparticipatie van mensen die leven met of na kanker geschat op **3,8 miljoen extra arbeidsuren per jaar.**⁶

Daarbij blijkt uit gegevens van onder andere Solidaris dat **2 op de 3 kankerpatiënten binnen het jaar opnieuw (deels of voltijds) aan het werk is.**⁷ Dit onderstreept het potentieel van goede ondersteuning, zoals progressieve werkhervatting en begeleiding door oncocoaches (ook oncologisch begeleidingsverpleegkundigen genoemd; specialist-verpleegkundigen in de oncologische zorg), ook buiten het ziekenhuis. Maar in de praktijk zijn deze trajecten nog te weinig structureel ingebed, gefinancierd of afgestemd op individuele noden⁸. Zonder een inclusief kader dreigt langdurige inactiviteit niet alleen de levenskwaliteit van de patiënt aan te tasten, maar ook de samenleving met hogere maatschappelijke kosten op te zadelen: verlies aan productiviteit, stijgende uitkeringslasten en dalende belastinginkomsten.

Wie leeft met of na kanker, verdient perspectief: op herstel, op waardigheid, en op zinvolle arbeid.



L: MARIEKE COLPAERT, PATIËNT

R: FREYA ROWAERT, PATIËNT

¹ Kankerregistratie, Belgisch Kankerregister, beschikbaar op: <https://kankerregister.org/>

² Niet-overdraagbare aandoeningen - Kanker, Gezond België, beschikbaar op: <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/kanker>

³ European Cancer Inequalities Register, Landenprofiel Kanker, Europese Commissie, 2025, p. 3.

⁴ Arbeidsongeschiktheid na een eerste MOC en invaliditeit 5 jaar na een eerste MOC bij onze leden, Solidaris, Johan Vanoverloop, december 2024.

⁵ Overheid beschouwt 300.000 langdurig zieken als permanent arbeidsongeschikt, De Specialist, 11 maart 2025.

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

⁷ Arbeidsongeschiktheid na een eerste MOC en invaliditeit 5 jaar na een eerste MOC bij onze leden, Solidaris, Johan Vanoverloop, december 2024.

⁸ Preventie en re-integratie van (langdurig) zieken, Voka Wijzer, VOKA, januari 2023, p. 8-9.

De (onzichtbare) barrières: Obstakels voor een volwaardig leven met en na kanker

A. Persoonlijke obstakels: unieke verhalen zorgen voor unieke situaties

De medische vooruitgang biedt voor een groeiend aantal mensen de hoop op genezing of een langdurig leven met kanker. De zin om actief te participeren in het arbeidsleven is vaak groot bij mensen met kanker, omdat ze zich vaak niet willen laten definiëren door hun diagnose.

Mensen met kanker **ervaren echter tal van uitdagingen**, waaronder in de eerste plaats **fysieke en cognitieve beperkingen**. Chronische vermoeidheid, neuropathie, en het gevreesde chemobrein (cognitieve dysfuncties) beïnvloeden het vermogen om taken uit te voeren, zowel op de werkvloer als in het dagelijks leven en vaak nog lang na de behandeling. Ook **mantelzorgers** zijn vaak geïmpacteerd. Zij spelen een **cruciale, maar onderbelichte rol** in het behandelproces, voelen en werken mee met de patiënt, wat ook een grote impact heeft op hun actieve arbeidsparticipatie.

„Kanker krijg je niet alleen, het heeft impact op iedereen in je gezin en je vrienden. Je hebt nood aan ondersteuning, en dat kan een grote last worden als er geen eindpunt is. Dankzij een goede zorg en ondersteuning blijf je voortgaan.“

– LUC MERTENS, PROLONG VZW

De **psychologische drempels** mogen niet onderschat worden. Angst voor herval, onzekerheid over de eigen capaciteiten, en het gevoel van sociaal isolement na een lange periode van ziekte kunnen een zware last vormen. Het wegvallen van een sociaal leven wordt onderschat. Stigmatisering op de werkvloer, zoals door de European Cancer Patient Coalition in 2024⁹ werd gerapporteerd, draagt verder bij aan deze psychologische belasting.

„Ik vraag niet om muren te bouwen of te verplaatsen, ik vraag gewoon om les te geven in een klaslokaal naast het toilet.“

– SABINE JANSSENS, PATIËNTE

Een cruciaal knelpunt is het **gebrek aan adequate ondersteuning vanuit de directe omgeving en werkgevers** door een beperkt bewustzijn over de specifieke behoeften van kankerpatiënten. Werkgevers willen soms wel helpen, maar weten niet goed hoe, wat kan leiden tot ontoereikende aanpassingen op de werkplek of angst om het gesprek over werkhervatting aan te gaan.

Kortom, de uitdagingen waarmee mensen geconfronteerd worden na of tijdens kanker reiken veel verder dan de medische behandeling. Deze “onzichtbare barrières” vormen een significante belemmering voor een succesvolle terugkeer naar een actief en volwaardig leven in werk en maatschappij, en onderstrepen de dringende noodzaak aan een structurele en holistische aanpak.



LUC MERTENS, PROLONG VZW

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

B. Wettelijke obstakels: waar het beleid tekort komt

Het Belgische sociale zekerheidsstelsel is nog steeds opgebouwd rond een binair "0-100%-model": **men is óf volledig arbeidsongeschikt, óf volledig arbeidsgeschikt**. Het idee dat je óf volledig ziek bent óf volledig gezond, strookt niet met de realiteit van veel mensen met kanker, waarbij herstel vaak gradueel en fluctuerend is. Hoewel er theoretisch mogelijkheden zijn voor progressieve werkhervatting, blijkt dit in de praktijk vaak complex door **bureaucratische en complexe regels**. Daardoor wordt voorzichtig deeltijds herstarten ontmoedigd, zeker wanneer dat leidt tot verlies van uitkering of financiële onzekerheid. De angst om 'terug te vallen' en dan zonder vangnet te zitten, is een reële drempel.

Daarnaast is ook het wettelijke landschap versnipperd. Patiënten, werkgevers en zorgverleners moeten zich een weg banen door **onduidelijke regels, uiteenlopende procedures** en een kluwen van instanties, waaronder RVA, RIZIV, ziekenfondsen, arbeidsgeneesheren en adviserend artsen, die zelden op elkaar afgestemd zijn. Dit leidt niet alleen tot verwarring, maar ook tot onnodige **vertraging** in cruciale beslissingen rond werk

|| Belastingaangifte moet mensen na kanker niet straffen: zorg voor transparante regels, tijdelijke tegemoetkomingen en eenvoudiger toegang tot fiscale steun ||

– FREYA ROWAERT

Wat vaak begint als een stap richting re-integratie, eindigt in **administratieve chaos, financiële onzekerheid** en hernieuwde uitputting. Zonder een **centraal aanspreekpunt** of afgestemde procedures worden patiënten gedwongen zelf de coördinatie te doen tussen administratieve verplichtingen en instanties met tegenstrijdige logica. De informatie die beschikbaar is, is zeer verspreid en vaak moeilijk te begrijpen. Ook **ontbreekt een structureel zorgtraject na behandeling**. Begeleiding via re-integratieprojecten met ondersteuning van onder andere loopbaancoaches is waardevol, maar onvoldoende verankerd in de wet of financiering. Zo vallen veel mensen net in de cruciale fase van herstel en werkhervatting zonder ondersteuning.

Tot slot leidt ongelijkheid in toegang tot ondersteuning, afhankelijk van statuut, regio of type werk, tot **postcodezorg** en onzekerheid. Mensen in gelijkaardige situaties krijgen vandaag niet vanzelfsprekend dezelfde kansen op re-integratie. Zo kan een werknemer in Vlaanderen met toegang tot VDAB-projecten zoals *Rentree*¹⁰ kosteloze begeleiding krijgen bij werkhervatting, terwijl een zelfstandige in Brussel zonder structurele re-integratiedienstverlening aangewezen is op eigen middelen of ad-hoc hulp. Een zelfstandige in bijberoep, die verplicht is zijn activiteit volledig stop te zetten om recht te hebben op ziekte-uitkeringen, wordt strenger beoordeeld dan een loontrekkende in halftijds ziekteverlof. Ook jonge werkzoekenden zonder opgebouwd arbeidsverleden vallen vaak tussen de mazen van het net, omdat ze niet in aanmerking komen voor ziekte-uitkeringen én geen recht hebben op progressieve werkhervatting. **Deze verschillen verhinderen een inclusieve kankerzorg waarin ook het leven na de behandeling volwaardig ondersteund wordt.**

|| Als zelfstandige heb ik tijdens mijn ziekte geen enkele steun gekregen. En toen ik opnieuw in loondienst wilde gaan, merkte ik dat veel werkgevers aarzelen om iemand aan te nemen die een lange onderbreking heeft gehad om gezondheidsredenen. ||

– JULIETTE BERGUET, BAOB BRUSSELS

Kortom, naast medische uitdagingen kampen (ex-) kankerpatiënten met een wettelijke en beleidsmatige context die niet volledig is aangepast aan hun realiteit. Deze wettelijke hiaten – van inflexibele uitkeringsregels tot ontbrekende nazorg – maken het moeilijker om na kanker weer volwaardig te participeren. *The New Faces of Cancer* benadrukken de dringende nood aan een modernisering van het wettelijk kader, zodat wetgeving **geen struikelblok meer vormt maar net een hefboom** voor re-integratie, gelijke kansen en levenskwaliteit na kanker.

¹⁰ <https://rentree.eu/>

Beleidsagenda voor een inclusieve toekomst: concrete aanbevelingen

A. De sleutelrollen: Oncocoaches en loopbaancoaches als ankers

Een kernpijler van *The New Faces of Cancer* is de erkenning van oncocoaches en loopbaancoaches als essentiële ankers in het zorgtraject van mensen met en na kanker. Zij begeleiden patiënten door ziekte, herstel en re-integratie, en zijn onmisbaar voor een holistische aanpak.

Als gespecialiseerde verpleegkundigen bieden oncocoaches niet alleen medische, maar ook psychosociale ondersteuning en zorgcoördinatie. Op het juiste moment kunnen zij met de patiënt het gesprek aangaan over werkherleving – gedeeltelijk of voltijds – wanneer de behandeling aanslaat en de patiënt zich er klaar voor voelt.

Toch blijft hun potentieel vaak onderbenut door beperkte inbedding, onderwaardering of een te smal mandaat. Een structurele verankering van hun rol is daarom cruciaal.



CHRISTINE BIEBUYCK, PROLONG VZW

We pleiten daarom voor:

- **Structurele integratie vanaf diagnose** in elk zorgtraject met een duidelijke rol in het multidisciplinair team;
- **Voldoende middelen en training**, o.m. op vlak van re-integratie en psychosociale begeleiding; **Actieve samenwerking met arbeidsartsen, sociaal werkers in het ziekenhuis, werkgevers en loopbaancoaches** via formele informatie-uitwisseling (mits toestemming van de patiënt); **Proactieve opvolging**, ook buiten het ziekenhuis, tot en met de re-integratiefase thuis;
- **Uitbreiding van het mandaat** om re-integratie actiever te initiëren en opvolgen.

Loopbaancoaches helpen patiënten hun sterktes en beperkingen in kaart te brengen, werkmogelijkheden te verkennen en re-integratieplannen op te stellen. Hun rol is complementair aan die van oncocoaches.

We vragen:

- **Toegankelijke en gespecialiseerde begeleiding**, bv. via “kankercheques” om financiële drempels weg te nemen;
- **Structurele samenwerking met oncocoaches** voor een gecoördineerde aanpak van herstel en werkherleving;
- **Actieve rol van de huisarts** in het signaleren van noden en doorverwijzen;
- **Financiële ondersteuning**, o.m. via betere bekendheid en toegankelijkheid van maatwerkregelingen van VDAB, Forem en Actiris.

Door deze rollen te versterken en structureel te verankeren in het zorgsysteem, versterken we de maatschappelijke en professionele re-integratie van mensen met en na kanker. Dit vraagt duidelijke beleidskeuzes, gerichte investeringen en interprofessionele samenwerking.

B. Naar een flexibel vangnet: Hervorming van werk en sociale zekerheid voor duurzame re-integratie

De huidige binaire scheiding tussen “arbeidsgeschikt” en “arbeidsongeschikt” sluit onvoldoende aan bij het wisselende herstelproces van mensen met kanker. *The New Faces of Cancer* pleiten voor een flexibeler systeem dat patiënten ondersteunt in hun geleidelijke terugkeer naar werk en een duurzame re-integratie mogelijk maakt. Hier kunnen **mantelzorgers**, zoals partners, ouders of kinderen, een sleutelpositie innemen. Zij worden vaak mee in het zorgtraject gezogen, en de gevolgen voor hen is van onmeetbare wijze. Er is zelden sprake van een duidelijk statuut, aangepaste werkregelingen of inkomensbescherming.

“Na de behandeling start een heel nieuw traject, maar precies dan vallen te veel patiënten, werkgevers én zorgverleners zonder centraal aanspreekpunt in het niets. Zo blijft after-care een vergeten hoofdstuk in de kankerzorg.”

– CHRISTINE BIEBUYCK, PROLONG VZW

Dit soort verhalen toont aan dat re-integratiebeleid niet alleen de patiënt, maar ook diens directe omgeving moet ondersteunen. Zonder aandacht voor mantelzorgers blijven gezinnen overbelast achter, net op het moment dat stabiliteit het meest nodig is.

Daarom pleiten we voor:

- **Progressieve werkhervatting voor iedereen mogelijk maken:** Het huidige 0-100%-model biedt onvoldoende flexibiliteit. Veel werknemers ondervinden nog steeds drempels bij hun terugkeer naar het werk. Omdat kankerbehandelingen vaak onvoorspelbaar verlopen, geldt dat ook voor werkhervatting. Net die noodzakelijke flexibiliteit ontbreekt vandaag in het systeem. Om dit mogelijk te maken, is overleg nodig tussen RIZIV,

ziekenfondsen, RVA, werkgeversorganisaties, vakbonden en de gewestelijke arbeidsbemiddelingsdiensten (VDAB, Forem, Actiris), met input van patiëntenverenigingen. Alleen via interprofessionele afstemming kan een werkbaar, mensgericht systeem worden uitgewerkt.

- **Tijdelijke financiële ondersteuning:** Bij gedeeltelijke werkhervatting dreigt inkomensverlies. Een tijdelijke uitkering of premie tijdens de re-integratiefase helpt financiële stress vermijden en laat patiënten focussen op herstel.
- **Flexibele werkvormen stimuleren met behoud van rechten:** Werkgevers moeten worden ondersteund in het aanbieden van aangepast werk, deeltijdse uren of telewerk. Patiënten moeten hierbij hun sociale rechten behouden. Een databank van flexibele jobs of proefstages in knelpuntberoepen kan dit concreet maken.
- **Snelle en eenvoudige toegang tot ondersteuning en informatie:** De aanvraagprocedures voor re-integratiemaatregelen zijn vandaag te complex en traag. Eenvoudigere processen en een centraal infopunt met toegankelijke informatie zijn essentieel om patiënten niet te ontmoedigen.
- **Duidelijkere invulling van “redelijke aanpassingen”:** De huidige wetgeving mist duidelijke interpretatie en handhaving. Werkgevers en patiënten hebben nood aan concrete richtlijnen en praktische toolkits om werk aan te passen aan individuele noden.

Elke patiënt is uniek, en heeft andere noden. Wat voor sommige patiënten werkt, kan voor anderen totaal geen relevante oplossing zijn. Daarop is een flexibel en mensgericht vangnet noodzakelijk om werkhervatting na kanker mogelijk te maken. Dit bevordert niet alleen de duurzame re-integratie van patiënten, maar draagt ook bij aan een inclusievere arbeidsmarkt en lagere maatschappelijke kosten van langdurige inactiviteit.

“Alleen vallen zonder werk, met kanker en 2 kleine kinderen is mentaal al moeilijk, laat staan financieel.”

– ELODIE FRÉROTTE

C. Wegwijzers naar herstel: Verbeterde informatie, communicatie en de centrale rol van huisartsen voor patiënten en werkgevers

Een van de grootste obstakels voor re-integratie is het gebrek aan duidelijke, toegankelijke en gecoördineerde informatie. Patiënten en werkgevers verdwalen in versnipperde bronnen, wat leidt tot onzekerheid en gemiste kansen. *The New Faces of Cancer* pleiten voor betere informatiedeling, sterkere communicatie en een centrale rol voor de huisarts;

- **Oprichting van een centrale informatiehub:** een nationaal, laagdrempelig infopunt dat fungeert als one-stop-shop en toolbox voor informatie over rechten, financiële steun, re-integratiediensten, wetgeving, procedures, en ondersteunende hulpverleners. Dit platform moet breed toegankelijk zijn en proactief verspreid worden via ziekenhuizen, artsen en patiëntenorganisaties.
- **Proactievere communicatie door maatschappelijk werkers:** maatschappelijk werkers in ziekenhuizen zouden een proactievere rol moeten spelen door al vroeg met kankerpatiënten te communiceren over de werk- en sociale impact van hun ziekte. Dit helpt patiënten tijdig de juiste ondersteuning te vinden en bevordert een integrale zorgbenadering.
- **Actieve rol voor de huisarts als gids:** een centrale rol van de huisarts in het signaleren van psychosociale en professionele noden, het doorverwijzen naar gespecialiseerde diensten en het coördineren van informatie tussen zorgverleners en patiënten. Huisartsen moeten goed geïnformeerd en getraind worden over de specifieke noden van kankerpatiënten, zowel tijdens als na hun behandeling.
- **Gerichte ondersteuning voor werkgevers:** gerichte voorlichting en ondersteuning voor werkgevers over kankergerelateerde behoeften en wettelijke verplichtingen. Dit omvat voorlichtingscampagnes, toolkits voor werkaanpassingen en opleidingsprogramma's om werkgevers te helpen een inclusieve werkomgeving te creëren en re-integratiebeleid uit te werken.

Investeren in toegankelijke informatie, betere communicatie en een sterkere rol voor de huisarts verlagen de drempels naar herstel en werkhervatting. **Zo maken we van re-integratie na kanker een vanzelfsprekend recht in plaats van een onzeker parcours.**



KATLEEN DEVILLÉ, AZ SINT-MARIAZIEKENHUIS HALLE

D. Ervaring als kompas: Structurele participatie van patiënten en professionals in beleidsvorming

Een fundamenteel principe van *The New Faces of Cancer* is dat beleid dat de levens van kankerpatiënten en hun omgeving direct beïnvloedt, moet worden gevormd in nauwe **samenspraak met degenen die deze realiteit dagelijks ervaren**. De ervaringsdeskundigheid van patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals is een onmisbare bron van inzicht die vaak onderbelicht blijft in de huidige beleidsvormingsprocessen. Te vaak worden mensen met kanker nog gepercipieerd als een groep die zich definitief terugtrekt uit het arbeidsproces, terwijl het tegendeel waar is. Veel patiënten verlangen er net naar om te **blijven deelnemen aan het werkende en sociale leven**, niet ondanks hun ziekte, maar juist om hun identiteit, verbondenheid en eigenwaarde te behouden. **Kanker is een deel van hun verhaal, maar definieert hen niet volledig**. Hun wens om bij te dragen, zich nuttig te voelen en hun rol in de samenleving op te nemen verdient erkenning én beleidsmatige ondersteuning. Om een werkelijk inclusief en effectief kankerbeleid te creëren, pleiten we voor een **structurele participatie** van deze sleutelfiguren op alle relevante niveaus.



MARIANNE BOSMAN, MELANOOMPUNT

- **Structurele betrokkenheid in adviesraden en beleidsorganen:** structurele vertegenwoordiging van patiënten- en mantelzorgorganisaties, evenals vertegenwoordigers van zorgprofessionals (zoals oncocoaches) in alle adviesraden en beleidsorganen die beslissingen nemen over kankerzorg en -beleid. Dit zorgt ervoor dat het beleid daadwerkelijk aansluit bij de realiteit van de patiënten en voorkomt blinde vlekken in de besluitvorming.
- **Beleidsaanbevelingen op basis van ervaringsdeskundigheid:** het actief verzamelen van input van ervaringsdeskundigen in beleidsontwikkelingstrajecten via focusgroepen, open consultaties en gestructureerde feedbackmechanismen. Dit zorgt voor beleidsaanbevelingen die echt aansluiten bij de noden van patiënten en zorgprofessionals.
- **Aandacht voor preventie, welzijn en maatschappelijke re-integratie:** een bredere benadering van kankerzorg die naast behandeling ook nadruk legt op preventie, welzijn en maatschappelijke re-integratie. De ervaringen van patiënten en professionals moeten helpen om deze bredere noden structureel te integreren in het beleid.
- **Co-creatie van beleid met relevante stakeholders:** een co-creatieve aanpak waarbij patiëntenorganisaties, werkgeversorganisaties (zoals VOKA, act for Wallonia,...), de zorgsector en de politiek actief samenwerken aan de ontwikkeling van beleid. Dit kan de effectiviteit van het beleid vergroten, zoals bewezen wordt door succesvolle samenwerkingen.
- **Transparantie en feedback in het beleidsvormingsproces:** transparantie van de overheid over hoe de input van patiënten en zorgprofessionals is verwerkt in het beleidsvormingsproces. Regelmatige feedbackmomenten en duidelijke verantwoording van gemaakte keuzes zijn essentieel voor het opbouwen van vertrouwen en het waarborgen van betrokkenheid.

Door structurele participatie te institutionaliseren, kan de Belgische overheid beleid ontwikkelen dat beter geïnformeerd is, meer draagvlak heeft en uiteindelijk effectiever is in het ondersteunen van mensen die leven met en na kanker. De ervaringen van *The New Faces of Cancer* vormen een waardevolle bron van kennis die niet onbenut mag blijven in de zoektocht naar een inclusieve en toekomstbestendige kankerzorg.



Een dringende oproep tot een toekomstbestendig kankerbeleid

De veranderende realiteit van kanker in België biedt hoop, maar onthult tegelijkertijd **dringende noden die een nieuw, toekomstgericht beleid vereisen**. *The New Faces of Cancer* alliantie heeft vanuit de geleefde ervaringen van patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals een duidelijk beeld geschetst van de uitdagingen die het leven met en na kanker met zich meebrengt. Ondanks de medische innovaties die overlevingskansen significant verbeteren, blijven **onzichtbare barrières een volwaardige (re-)integratie in werk en maatschappij belemmeren**. Mensen met kanker willen, in de mate van het mogelijke, hun gewone leven terug opnemen, hun rol behouden binnen gezin, werk en samenleving. **Kanker wordt een deel van de persoon. Continue innovatie in de gezondheidszorg maakt het steeds vaker mogelijk om tijdens of na de behandeling opnieuw perspectief te bieden op herstel, op werk en op maatschappelijke participatie. Het beleid moet die realiteit durven volgen. Verder inzetten op die innovatie zou hand in hand moeten gaan met het geïntegreerd blijven van het individu in de maatschappij, in plaats van hen los te rukken tijdens de behandeling.**

Een focus op behandeling alleen volstaat niet langer. Er is nood aan **een integrale en structurele aanpak** die de complexe noden van deze groeiende groep mensen adresseert. De sleutel ligt in een geïntegreerd beleid dat investeert in de cruciale rol van oncocoaches en loopbaancoaches, het rigide kader van de sociale zekerheid hervormt ten gunste van flexibele re-integratie, de toegang tot essentiële informatie en begeleiding verbetert, en bovenal de stem van patiënten en professionals structureel verankert in beleidsvormingsprocessen.

De succesvolle initiatieven en best practices die reeds bestaan, zowel in België als internationaal, tonen aan **dat een meer inclusieve toekomst mogelijk is**. Door deze inzichten te omarmen en de concrete aanbevelingen van *The New Faces of Cancer* te implementeren, kan de Belgische overheid een verschil maken in het leven van honderdduizenden burgers.

Daarom roepen wij, *The New Faces of Cancer*, de Belgische beleidsmakers **met urgentie op tot actie. Laten we samen werk maken van een toekomstbestendig kankerbeleid waarbij innovatieve technieken en geneesmiddelen worden omarmd zodat het leven met kanker kwalitatief verlengd wordt en de maatschappelijke participatie tijdens en na de behandeling niet hoeft geparkeerd te worden. Op die manier gaan we ook verantwoord om met de economische impact van kankerzorg in onze maatschappij.** Alleen door een constructieve dialoog en concrete maatregelen hierin beschreven, kunnen we een waarlijk inclusieve samenleving creëren waarin iedereen, ook na een kankerdiagnose, de kans krijgt op een volwaardig en actief leven.

ANNE DE MIDDELAER, GYNCA'S



05 ONDERTEKENAARS

De aanbevelingen worden ondersteund door;

- Prof. Dr. Jean-François Baurain, UCL St Luc
- Juliette Berguet, Baob Brussels
- Christine Biebuyck, Prolong vzw
- Marianne Bosman, Melanoompunt vzw
- Bernard Carton, patiënt
- Marieke Colpaert, patiënt
- Prof. Dr. Lore Decoster, UZ Brussels
- Diane Denys, Melanoompunt vzw
- Katleen Devillé, AZ Sint-Mariaziekenhuis Halle en UZ Brussel
- Leen De Busscher, Melanoompunt
- Prof. Dr. Johan Vansteenkiste, UZ Leuven
- Anne De Middelaer, Gynca's vzw
- Elodie Frérotte, patiënt
- Dr. Anouk Goudsmit, Jules Bordet
- Sabine Janssens, Gynca's vzw
- Nancy Lelubre, TalentIndex
- Luc Mertens, Prolong vzw
- Magali Mertens, jobcoach
- 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 en UZ Brussel

Lees meer over *The New Faces of Cancer* via

<https://www.msdconnect.be/nl/msd-policy-hub/new-faces-of-cancer/>

In samenwerking met



Prolong VZW



Met de warme steun van:

MSD Belgium BV/SRL

Vorstlaan 25 Boulevard du Souverain, 1170 Brussels

BE-NON-02609

Date of last revision: 09/2025