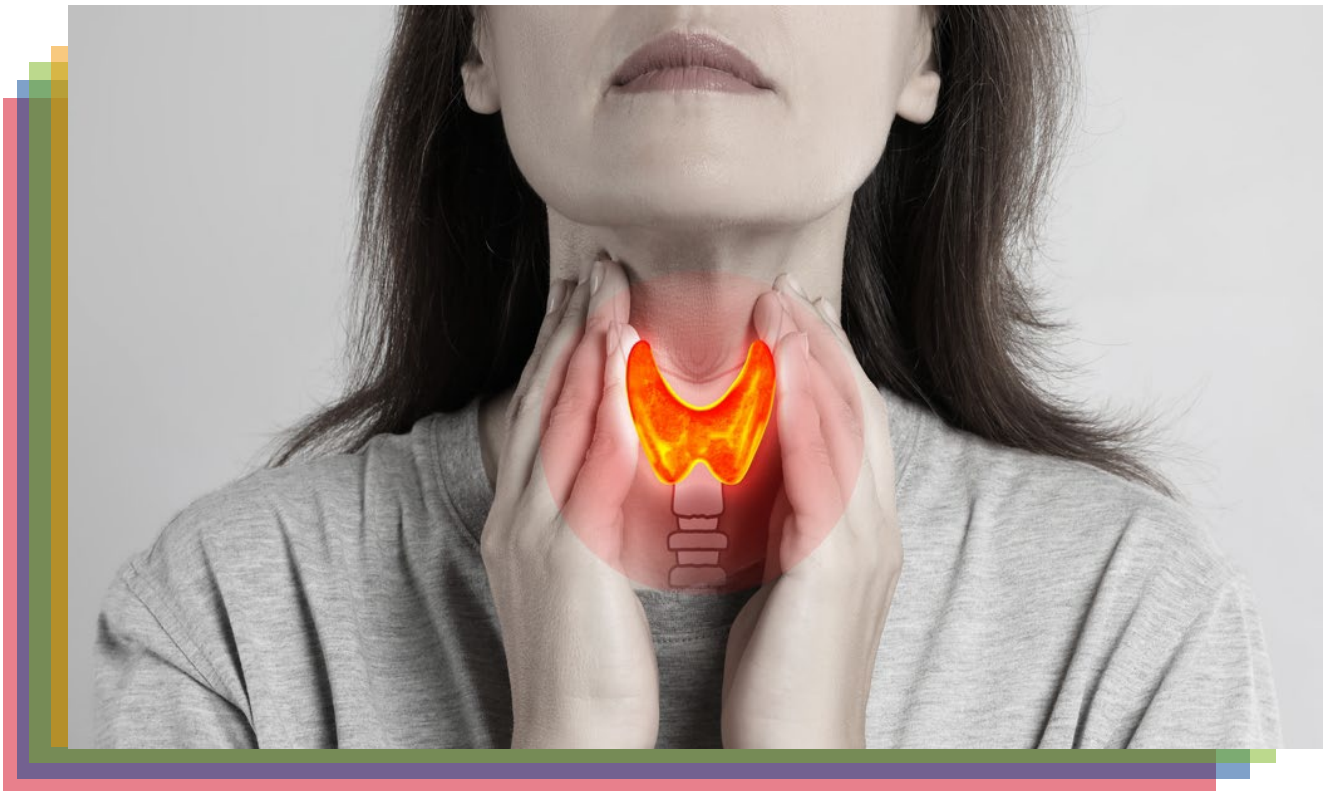
KCE REPORT 425A

RECHT OM VERGETEN TE WORDEN

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

RECHT OM VERGETEN TE WORDEN BIJ SCHILDKLIERKANKER: EEN EVIDENCE-BASED ADVIES VOOR HET BEPALEN VAN WACHTTIJDEN



ODNOLETKOVA IRINA, SILVERSMIT GEERT, DE MEESTER CHRISTOPHE, VAN GINCKEL ANS, HULSTAERT FRANK, VINCK IRM

2026 www.kce.fgov.be

VOORWOORD

Elk jaar krijgen een duizendtal Belgen de diagnose schildklierkanker en elk jaar sterven er in België ongeveer 70 mensen aan de ziekte. Dit schetst al onmiddellijk de goede prognose van de aandoening: de meeste mensen overleven hun schildklierkanker. Gezien het merendeel van de diagnoses gesteld wordt op middelbare leeftijd, leidt dit tot een relatief grote groep overlevenden. In België leven naar schatting meer dan 14.000 mensen die ooit een schildklierkankerdiagnose kregen.

Deze gemiddelde prognose verbergt natuurlijk ook verschillen, sommige types van schildklierkanker hebben helaas een veel minder goede prognose. Daarnaast is de groep van patiënten met de beste prognose de laatste decennia heel sterk gegroeid. Er is internationale consensus dat dit te wijten is aan overdiagnose door opportunistische screening of door toevallige vondsten bij beeldvorming van de hals. Om deze redenen is schildklierkanker een perfect voorbeeld van het nut van een nauwkeurige analyse van de overleving van alle patiënten met schildklierkanker, om zo hun recht om vergeten te worden verder te verfijnen.

Dit is het derde KCE-rapport in het kader van het recht om vergeten te worden, na rapporten over borstkanker en diabetes type 1. In samenwerking met de Stichting Kankerregister hebben onze onderzoekers de methodologie voor de ‘recht op vergeten’ analyses verder ontwikkeld. Dit heeft geleid tot heldere resultaten die op hun beurt weer leiden tot heldere aanbevelingen.

Hiermee zetten we een belangrijke stap in de opdracht die het KCE enkele jaren geleden kreeg. In het bijzonder is dit rapport voor patiënten met schildklierkanker een belangrijke stap in hun zoektocht naar meer financiële en verzekeringstechnische gelijkheid. Bovendien kan het een voortrekkersrol opnemen voor andere Europese landen, waar de methodologische aanpak om wachttijden te bepalen momenteel sterk uiteenloopt.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen Directeur

Ann VAN DEN BRUEL
Algemeen Directeur

INHOUDSTAFEL

SYNTHESE 4

1 ACHTERGROND EN CONTEXT 4

1.1 DE FINANCIËLE IMPACT VAN KANKER 4

1.2 HET RECHT OM VERGETEN TE WORDEN (RTBF) 4

1.3 OPDRACHT VAN HET KCE: EVALUATIE VAN DE REFERENTIETABELLEN 4

1.4 DOELSTELLING VAN DE STUDIE 5

2 SCHILDKLIERKANKER 6

2.1 INCIDENTIE 6

2.2 PROGNOSE EN OVERLEVING 7

2.2.1 Subtype van de tumor 7

2.2.2 Stadium bij diagnose 7

2.2.3 Andere prognostische factoren 9

3 METHODOLOGISCHE VERKENNING 9

3.1 GEEN BEST PRACTICES VOOR HET BEPALEN VAN WACHTTIJDEN IN HET KADER VAN HET RTBF 9

3.2 EPIDEMIOLOGISCHE BENADERING: TIME-TO-CURE (TTC)-ANALYSE 9

3.3 ACTUARIËLE BENADERING: GESTANDAARDISEERDE MORTALITEITSRATIO EN OVERSTERFTE 10

3.4 WETTELIJK KADER 10

4 ONDERZOEKSVRAGEN EN METHODOLOGIE 10

4.1 ONDERZOEKSVRAGEN 11

4.2 DATABRONNEN 11

4.3 TIME-TO-CURE 11

4.4 GESTANDAARDISEERDE MORTALITEITSRATIO 11

4.5 SUBGROEPEN 11

4.6 METHODOLOGISCHE VERNIEUWING 12

5 RESULTATEN 13

5.1 NETTO-OVERLEVING 13

5.2 TIJD TOT STATISTISCHE GENEZING EN GESTANDAARDISEERDE MORTALITEITSRATIO 13

5.3 INTERPRETATIE VAN DE RESULTATEN 15

6 TE MAKEN BELEIDSKEUZE 16

6.1 IMPACT VAN DE SEGMENTATIE OP DE WACHTTIJDEN 16

6.2 VIER MOGELIJKE WACHTTIJDSCENARIO'S 16

6.3 STAKEHOLDERCONSULTATIE: SOLIDARITEIT VERSUS RISICODIFFERENTIATIE 17

6.4 WAAROM DEZE SEGMENTATIE? 17

6.5 AANVANG VAN DE WACHTTIJDEN 18

■ **AANBEVELINGEN 19**

SYNTHESE

1 ACHTERGROND EN CONTEXT

1.1 De financiële impact van kanker

De voorbije decennia werd er grote vooruitgang geboekt in de diagnose en behandeling van kanker, wat leidde tot een sterke verbetering van de overlevingskansen. Toch eindigt de impact van een kankerdiagnose niet bij het afronden van de medische behandeling. Voor veel overlevenden van kanker blijven de gevolgen nog jarenlang voelbaar, onder meer op financieel vlak.

Ze ondervinden regelmatig moeilijkheden bij het afsluiten van o.a. hypotheken, leningen of eraan gekoppelde verzekeringen, zoals een schuldsaldoverzekering. Ze kampen dan vaak met hogere premies, strengere voorwaarden of zelfs weigeringen, ook wanneer zij al lange tijd kanker- en symptoomvrij zijn.

Deze financiële ongelijkheid werd steeds problematischer naarmate het aantal kankeroverlevenden toenam. In Europa leven vandaag bijna 20 miljoen mensen die ooit een kankerdiagnose en -behandeling kregen. Ondanks hun genezing krijgen velen te maken met financiële discriminatie die niet altijd strookt met de actuele medische realiteit. Dat spanningsveld vormde de aanleiding voor nieuwe wetgevende initiatieven, gegroepeerd onder het principe van het *recht om vergeten te worden* (*Right To Be Forgotten*, RTBF).

1.2 Het recht om vergeten te worden (RTBF)

Het RTBF wil de financiële discriminatie van o.a. kankeroverlevenden inperken. Concreet houdt het in dat verzekeraars en kredietverstrekkers na het verstrijken van een vastgelegde recidiefvrije wachttijd vanaf diagnose of einde behandeling geen rekening meer mogen houden met een vroegere kankerdiagnose bij hun risicobeoordeling.

België behoort tot de koplopers op het vlak van het RTBF. Reeds in 2010 zette de wetgever de eerste stappen, waarbij schuldsaldoverzekeringen toegankelijker werden gemaakt voor personen met verhoogde gezondheidsrisico's. Verdere hervormingen volgden met de zogenaamde wet Partyka van 2014, die de toegankelijkheid, betaalbaarheid en transparantie van deze verzekeringen nog meer moest verbeteren.

Een evaluatie door de Verzekeringscommissie in 2018 wees echter uit dat de doelstellingen onvoldoende werden bereikt. Geïnspireerd door het Franse model werd daarom een expliciet recht om vergeten te worden ingevoerd.

Dit gebeurde formeel met de **wet van 4 april 2019**. Sindsdien is het RTBF in België onder andere van toepassing op schuldsaldoverzekeringen gekoppeld aan beroepskredieten of aan leningen voor de bouw, aankoop of verbouwing van de enige en hoofdverblijfplaats.

Aanvankelijk bedroeg de **algemene wachttijd voor kankeroverlevenden** tien jaar vanaf het einde van de behandeling. Deze periode werd in 2022 verkort tot acht jaar en **is in 2025 nog verder gedaald naar vijf jaar.** Daarnaast legde de Belgische wetgeving **kortere wachttijden** vast voor specifieke kankertypes of leeftijdsgroepen, wanneer dit medisch en actuarieel gerechtvaardigd was.

Deze kortere wachttijden zijn vastgelegd in **wettelijk bindende referentietabellen,** vermeld als bijlage bij de wettekst (KB 26 mei 2019, KB 7 juni 2023).

1.3 Opdracht van het KCE: evaluatie van de referentietabellen

Het KCE speelt een centrale rol binnen het Belgische RTBF. Het staat in voor de **regelmatige evaluatie van de referentietabellen**, op basis van de meest recente overlevingsgegevens en wetenschappelijke inzichten.

Aandoeningen die in aanmerking kunnen komen voor een verkorte wachttijd worden geselecteerd op basis van goed onderbouwde voorstellen die door een breed scala aan stakeholders bij het KCE worden ingediend. Wanneer nieuw wetenschappelijk bewijs aantoont dat het risico op herval of sterfte afneemt, kan het KCE aanbevelen om wachttijden te verkorten of om bijkomende aandoeningen in de tabellen op te nemen.

Op basis van de KCE-aanbevelingen en na advies van het Opvolgingsbureau voor de tarifering schuldsaldoverzekering (zie Tekstbox), kan de Koning bij koninklijk besluit wijzigingen aanbrengen in de geldende referentietabellen.

Tot op heden werden twee onderzoeksprojecten afgerond: één naar de toepassing van het RTBF bij borstkanker (2022) en één met betrekking tot type 1-diabetes (2024).

Tekstbox 1 – Opvolgingsbureau voor de tarifering schuldsaldoverzekering

Het **Opvolgingsbureau voor de tarifering schuldsaldoverzekering** ('Opvolgingsbureau') heeft 2 hoofdtaken:

- Individuele geschillen behandelen over **schuldsaldoverzekeringen,** wanneer een verzekeraar een aanvraag om medische redenen afwijst of een hoge bijpremie vraagt. Het gaat na of dit medisch en actuarieel verantwoord is.
- **Goedkeuren van medische vragenlijsten** van verzekeraars.

Het Opvolgingsbureau bestaat uit vertegenwoordigers van verzekeraars, patiënten- en consumentenorganisaties, wordt voorgezeten door een magistraat, en zijn tussenkomsten zijn **kosteloos**.

1.4 Doelstelling van de studie

De huidige derde RTBF-studie richt zich op schildklierkanker. De momenteel in België geldende uitzonderingen op de algemene wachttijd voor bepaalde types en stadia van schildklierkanker zijn vastgelegd in de referentietabellen bij het koninklijk besluit van 7 juni 2023, dat werd ingevoerd toen de algemene wachttijd acht jaar bedroeg. Deze uitzonderingen waren grotendeels gebaseerd op de Franse AERAS (*Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé*) conventie, die de wachttijden voor het RTBF in Frankrijk vastlegt.

De **wachttijd** bij **papillaire en folliculaire schildklierkanker** bedraagt

- stadium I, leeftijd bij diagnose < 45 jaar: 3 jaar
- stadium I of II, leeftijd bij diagnose ≥45 jaar: 3 jaar
- stadium III, leeftijd bij diagnose ≥45 jaar: 6 jaar (5 jaar sinds 2025, door algemene inkorting)

De wachttijd gaat in bij de afloop van de actieve behandeling, en als er geen herval optreedt.

De huidige studie heeft tot doel de overleving van personen met schildklierkanker te vergelijken met die van de algemene Belgische bevolking, en om na te gaan of de huidige wachttijden nog in verhouding staan tot het werkelijke risico.

2 SCHILDKLIERKANKER

2.1 Incidentie

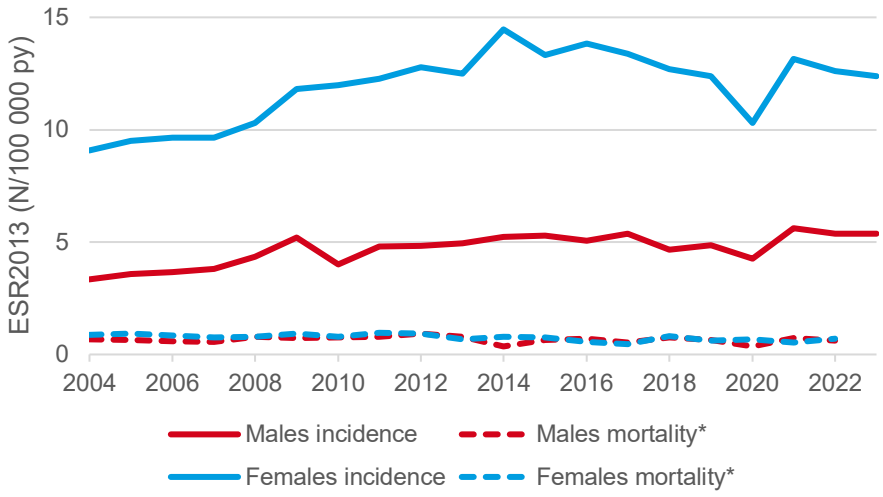
Schildklierkanker is de meest voorkomende endocriene kanker, maar blijft relatief zeldzaam in vergelijking met andere kankertypes. In Europa staat de ziekte wat incidentie betreft bij mannen en vrouwen samen op de vijftiende plaats. Ze komt vooral voor bij volwassenen van middelbare leeftijd en treft vrouwen ongeveer 2,5 keer vaker dan mannen (zie Figuur 1). In België worden sinds 2014 **jaarlijks ongeveer 1.000 nieuwe gevallen** vastgesteld.

Vanaf de jaren 1980 tot het begin van de jaren 2010 nam de incidentie van schildklierkanker wereldwijd sterk toe, vooral in landen met een hoog en gemiddeld inkomen. Deze stijging wordt grotendeels verklaard door verbeterde diagnostische technieken, die leidden tot een frequentere opsporing van kleine, vaak asymptomatische en traag groeiende tumoren.

In het afgelopen decennium is deze trend echter gestabiliseerd en in sommige landen zelfs nu licht dalend, mede dankzij klinische richtlijnen die overdiagnose en onnodige behandeling ontmoedigen, en dankzij de herclassificatie van sommige laag-risico tumoren als niet-kwaadaardig.

Daarnaast bestaan er binnen België regionale verschillen, met een hogere incidentie in het zuiden van het land. Eerder onderzoek heeft dit in verband gebracht met een grotere inzet van chirurgie en het minder uitvoeren van naaldbiopsieën. Dit leidt tot meer detectie van kleine en laag-risico schildkliercarcinomen..

Figuur 1 – Schildklierkanker: leeftijdsgestandaardiseerde incidentie/sterfte volgens de Europese standaardbevolking van 2013 (ESR2013)



Py = persoonsjaren; Males/females incidence/ mortality=Incidentie/mortaliteit bij mannen/ vrouwen
Bron: Cancer Fact Sheets 2023, Stichting Kankerregister (Belgian Cancer Registry)

2.2 Prognose en overleving

De **mortaliteit van schildklierkanker** ligt wereldwijd laag en ze daalt nog. In België bedraagt de nationale netto vijfjaarsoverleving[a] voor schildklierkanker in het algemeen **ongeveer 94%,** wat wijst op een zeer gunstige prognose, die vergelijkbaar is met andere westerse landen.

Deze gunstige algemene overleving maskeert echter **belangrijke verschillen tussen patiëntengroepen**. Bij een kleinere groep is de overlevingskans veel minder gunstig. Deze wordt sterk beïnvloed door het **histologische subtype** en andere kenmerken van de tumor, evenals door de mate van ziekte-uitbreiding bij diagnose.

2.2.1 Subtype van de tumor

De prognose van schildklierkanker verschilt sterk naargelang het type tumor. Over het algemeen hebben **gedifferentieerde schildklierkankers** een uitstekende prognose. Deze groep omvat op zijn beurt verschillende subtypes:

- **Papillair schildkliercarcinoom** komt veruit het meest voor en vertegenwoordigt meer dan 80% van alle gevallen. De kanker wordt meestal in een vroeg stadium gediagnosticeerd en heeft met een totale tienjaarsoverleving van ongeveer 93% doorgaans een uitstekende prognose.
- **Folliculair schildkliercarcinoom** is veel zeldzamer, maar heeft eveneens een zeer goede prognose, met een tienjaarsoverleving rond 87%.
- **Oncocytisch carcinoom** werd vroeger beschouwd als een subtype van folliculair schildkliercarcinoom. Het is goed voor ongeveer 2% van de gevallen, is agressiever en heeft een iets minder gunstige prognose, maar de overleving blijft relatief hoog (ongeveer 82% na tien jaar).

Ondanks enige variatie in de prognose hebben deze drie histologische subtypes – ook gekend als **goed gedifferentieerde schildklierkankers** - in het algemeen dus een uitstekende uitkomst, waarbij chirurgie voor de meeste patiënten curatief is.

- **Slecht gedifferentieerd schildkliercarcinoom** en **hooggradig gedifferentieerd schildkliercarcinoom** - een nieuwe diagnostische entiteit sinds 2022 - zijn zeldzaam (ongeveer 3%) en hebben een duidelijk slechtere prognose, met een tienjaarsoverleving van ongeveer 50%. Populatiegebaseerde kankerregisters, zoals de Stichting Kankerregister rapporteren deze subtypes niet afzonderlijk, vanwege historische coderingsregels en diagnostische variabiliteit.
- **Medullair schildkliercarcinoom** maakt 4% van de gevallen uit en heeft een goede tot matige prognose.
- **Anaplastisch schildkliercarcinoom** vertegenwoordigt slechts 2 à 3% van de gevallen en is zeer agressief. De prognose is helaas slecht, met een mediane overleving van enkele maanden na diagnose.

2.2.2 Stadium bij diagnose

Het stadium geeft aan **hoever de ziekte is gevorderd op het moment van diagnose**: hoe groot de tumor is, of er groei is in omliggende structuren, lymfeklieruitzaaiingen of afstandsmetastasen[b].

Zoals vermeld hebben patiënten met **gedifferentieerde schildklierkanker** een zeer hoge overlevingskans; het wordt doorgaans in een vroeg stadium ontdekt (zie Figuur 2). Zodra er echter

---

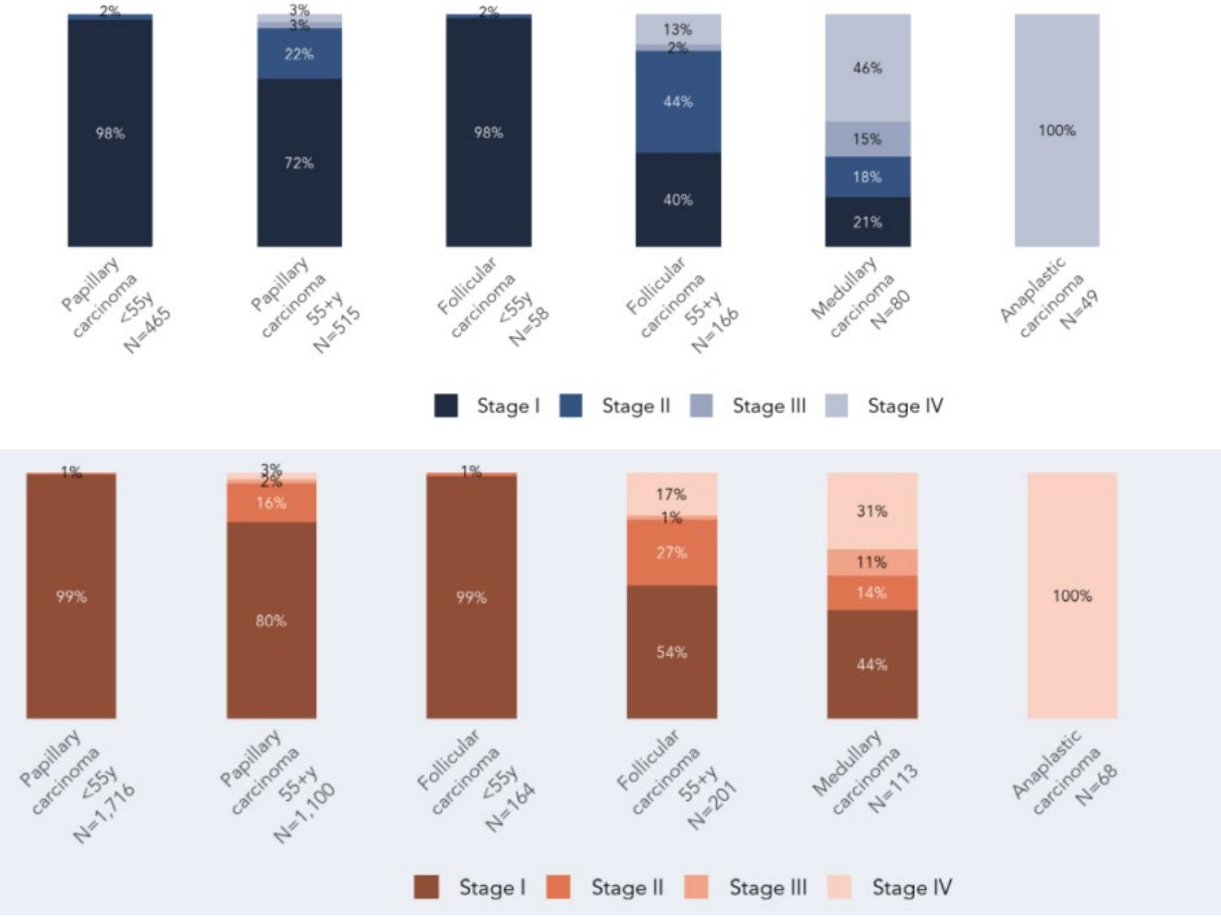
a Netto-overleving is een maat die de kans weergeeft dat kankerpatiënten een bepaalde tijd na de diagnose nog leven, waarbij andere doodsoorzaken dan de onderzochte kankersoort(en) buiten beschouwing worden gelaten.

b Uitzaaiingen van schildklierkanker naar delen van het lichaam buiten de hals, ontstaan door verspreiding via het bloed of de lymfevaten. Ze komen het vaakst voor in de longen en botten.

afstandsmetastasen aanwezig zijn, daalt de prognose aanzienlijk. De overgrote meerderheid van de patiënten (ongeveer 97%) presenteert zich echter zonder aanwijzingen voor afstandsmetastasen.

In de huidige TNM-classificatie (8e editie, 2018)[c] worden **patiënten met** gedifferentieerde schildklierkanker **jonger dan 55 jaar** - in de zevende editie lag deze grens nog op 45 jaar - ingedeeld in stadium I (geen afstandsmetastasen) of stadium II (wel afstandsmetastasen).

Figuur 2 – Schildklierkanker: verdeling per stadium bij de diagnose in België (2019-2023), per geslacht en histologie



Blauw = mannen; oranje = vrouwen
Bron: Cancer Fact Sheets 2023, Stichting Kankerregister (Belgian Cancer Registry)

Bij **patiënten van 55 jaar en ouder** wordt de stadiëring bepaald door meerdere factoren, waaronder tumorgrootte, macroscopische extrathyroïdale uitbreiding[d] en de aanwezigheid van regionale lymfekliermetastasen en/of afstandsmetastasen.

Recente studies tonen echter aan dat de prognostische impact van leeftijd en regionale lymfekliermetastasen bij gedifferentieerde schildklierkanker genuanceerd en contextafhankelijk is. Hoewel sommige onderzoeken aangeven dat een hoge nodale tumorlast[e] mogelijk samenhangt met

---

c Een internationaal gebruikt systeem om kanker te beschrijven en in te delen op basis van hoe ver de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. Meer info: https://www.allesoverkanker.be/definities/het-stadium-van-kanker

d Zichtbare doorgroei van de tumor buiten de schildklier naar omliggende structuren.

e De mate waarin regionale lymfeklieren door tumorweefsel zijn aangetast

een verhoogd risico op recidief en mortaliteit, laten andere studies weinig tot geen effect op de overleving zien. Ook leeftijd als prognostische factor wordt verder onderzocht, aangezien vooral voor ziektegerelateerde uitkomsten, zoals behandelvrije overleving, geen eenduidige associatie werd aangetoond.

Voor **medullaire en anaplastische schildklierkanker** hanteert de TNM-classificatie (8e editie) een leeftijdsonafhankelijk stadiëringssysteem. Alle anaplastische schildkliercarcinomen worden bij diagnose ingedeeld als stadium IV, ongeacht tumorgrootte, lymfeklierstatus of aanwezigheid van afstandsmetastasen.

2.2.3 Andere prognostische factoren

Ook **tumorgerelateerde kenmerken**, **biochemische, moleculaire en genetische factoren** beïnvloeden sterk de prognose, waarbij agressievere eigenschappen samengaan met slechtere uitkomsten. Daarnaast spelen **diagnose- en behandeling**, waaronder tijdige detectie en therapierespons, een belangrijke rol.

3 METHODOLOGISCHE VERKENNING

3.1 Geen best practices voor het bepalen van wachttijden in het kader van het RTBF

Omdat het RTBF in Europa nog relatief recent is, bestaat er momenteel geen breed gedragen consensus over de meest geschikte methodologische aanpak om de wachttijden te bepalen.

De grote variaties tussen Europese landen kunnen waarschijnlijk worden verklaard door verschillen tussen nationale wetgevingsprocessen en door het relatieve gewicht dat wordt toegekend aan wetenschappelijk bewijs versus consensus onder stakeholders, vooral door verzekeraars en patiëntenorganisaties. We voerden daarom een methodologische verkenning uit aan de hand van een literatuurstudie en interviews met experten.

3.2 Epidemiologische benadering: time-to-cure (TTC)-analyse

In verschillende landen wordt de tijd tot statistische genezing (*time-to-cure* -TTC)-analyse gebruikt als wetenschappelijke basis voor het vastleggen van de wachttijden en referentietabellen. Deze methode steunt op statistische **genezingsmodellen.**

De genezingsmodellen gebruiken het concept van de **voorwaardelijke netto-overleving.** Het is de kans dat een patiëntengroep nog een bijkomend aantal jaren in leven blijft, gegeven dat deze groep reeds een bepaald aantal jaren na de diagnose heeft overleefd. Daarbij wordt sterfte door andere oorzaken dan kanker statistisch uitgesloten door te corrigeren voor de achtergrondsterfte in de algemene bevolking.

Wanneer die voorwaardelijke netto-overleving een **vooraf vastgelegde drempel bereikt** en dit niveau aanhoudt, wordt aangenomen dat de **oversterfte verwaarloosbaar is**. Op dat moment wordt verondersteld dat het extra sterfterisico door de kanker is verdwenen, en wordt de **TTC of statistische genezing bereikt**. In de wetenschappelijke literatuur bestaat echter geen eenduidigheid over deze drempel. De gehanteerde waarden variëren van 90% tot 99%, wat kan leiden tot sterk uiteenlopende TTC-schattingen.

Op te merken valt dat TTC-analyses eigenlijk **bedoeld zijn voor epidemiologisch onderzoek** en niet specifiek werden ontwikkeld voor verzekeringsdoeleinden. Er is daarom **behoefte aan een methodologische aanpak** die zowel wetenschappelijk robuust is als specifiek afgestemd op het RTBF-kader.

3.3 Actuariële benadering: gestandaardiseerde mortaliteitsratio en oversterfte

Om het overlijdensrisico van kankeroverlevenden te berekenen, maakt de actuariële praktijk vaak gebruik van de **gestandaardiseerde mortaliteitsratio (*standardised mortality ratio* - SMR)** en de daarvan afgeleide **oversterfteratio** (***excess mortality ratio* - EMR)**.

De **SMR** is de verhouding tussen het waargenomen aantal overlijdens in de onderzochte groep (bv patiënten met schildklierkanker) en het verwachte aantal overlijdens bij de algemene bevolking met vergelijkbare kenmerken (zoals leeftijd en geslacht).

- Een **SMR van 1** betekent dat het sterfterisico gelijk is aan dat van de algemene bevolking.
- Een **SMR groter dan 1** wijst op een verhoogd sterfterisico.

De **EMR** is een eenvoudige herwerking van de SMR (*EMR = SMR – 1)*. De EMR drukt het **extra sterfterisico** uit, dat een bepaalde groep heeft **boven op** het verwachte sterfterisico van de algemene bevolking. Zo komt een SMR van 1,25 overeen met een EMR van 25%, wat betekent dat het sterfterisico van de groep 25% hoger ligt dan verwacht in de algemene populatie.

Hoewel er geen formele wetgeving of internationaal vastgelegde drempel bestaat, beschouwt de Belgische verzekeringspraktijk een **EMR ≤ 25% (SMR ≤ 1,25)** algemeen als **verwaarloosbare oversterfte**[f]. Het extra sterfterisico is dan zo klein dat het **in de praktijk geen betekenisvolle invloed meer heeft** op beslissingen over verzekerbaarheid, hogere premies of wachttijden.

3.4 Wettelijk kader

Het verzekeringsrechtelijke begrip **segmentatie** verwijst naar het indelen van kandidaat-verzekeringnemers in groepen op basis van risicogerelateerde kenmerken, zoals leeftijd, gezondheid of medische voorgeschiedenis, met als doel premies, voorwaarden of toegang tot verzekeringen af te stemmen op het ingeschatte risico.

Eerlijke segmentatie in verzekeringen betekent een evenwicht vinden tussen gelijke behandeling van individuen en het afstemmen van premies op risico's. Dit moet leiden tot regels die discriminatie vermijden en solidariteit tussen verzekerden tot gevolg hebben maar tegelijk ruimte laten voor een verantwoorde differentiatie die de financiële duurzaamheid van het verzekeringssysteem bewaakt.

In de afgelopen decennia is die solidariteit in de particuliere verzekeringsmarkt versterkt via **(antidiscriminatie)wetgeving**. Zo mogen verzekeraars in België enkel gemanifesteerde genetische aandoeningen in rekening brengen, terwijl het gebruik van voorspellende genetische informatie verboden is. Differentiatie in premies en andere voordelen op basis van geslacht is niet toegestaan, terwijl leeftijdsonderscheid enkel kan wanneer het objectief gerechtvaardigd en proportioneel is.

Het **RTBF** zorgt voor nog meer bescherming, door beperkingen op wachttijden en premies voor mensen met een kankerverleden, maar zonder een absoluut recht op verzekering voor personen met een hoog gezondheidsrisico.

---

[f] Bron: Opvolgingsbureau voor de tarifering schuldsaldoverzekering; Instituut van Actuarissen in België

4 ONDERZOEKSVRAGEN EN METHODOLOGIE

4.1 Onderzoeksvragen

We hebben getracht om een antwoord te geven op de volgende onderzoeksvragen:

- Wat is de **netto-overleving** op lange termijn van volwassenen met primaire schildklierkanker in België?
- Wat is de **geschatte** *Time-to-cure* **(TTC)** voor schildklierkanker in het algemeen, en kunnen er klinisch verschillende subgroepen met een kortere TTC worden geïdentificeerd?
- Wat is de **gestandaardiseerde mortaliteitsratio** (SMR) voor schildklierkanker in het algemeen en voor de klinische subgroepen?

4.2 Databronnen

In deze studie werden volwassenen met schildklierkanker als eerste kwaadaardige tumor, gediagnosticeerd tussen 2004 en 2023, onderzocht op basis van gegevens van de Stichting Kankerregister (Belgian Cancer Registry - BCR). De netto-overleving werd geschat aan de hand van de Pohar-Perme methode en de levensverwachtingstabellen van Statbel, afgestemd op het kankercohort naar geslacht, leeftijd, kalenderjaar en regio.

4.3 Time-to-cure

In de TTC-analyse hanteren we een conservatieve drempel voor statistische genezing: de **jaarlijkse voorwaardelijke netto-overleving moet hoger zijn dan 99%,** in lijn met het eerdere KCE-rapport over het RTBF bij borstkanker. Dit niveau moet gedurende de volledige opvolgingsperiode behouden blijven, tot 21,3 jaar na de diagnose. De TTC wordt geschat met een onzekerheidsmarge (betrouwbaarheidsinterval), die aangeeft binnen welke grenzen de werkelijke waarde waarschijnlijk ligt. We beschouwen statistische genezing als bevestigd op basis van de bovenste grens van deze marge.

4.4 Gestandaardiseerde mortaliteitsratio

De **gestandaardiseerde mortaliteitsratio (SMR)** werd berekend als verhouding tussen het aantal waargenomen en verwachte sterfgevallen. Aanvullend werd een model gebruikt om de robuustheid van de resultaten te verifiëren.

Om de SMR-analyse – die geen expliciete tijdsdimensie kent - beter af te stemmen op de logica van het RTBF, analyseerden we **ook voorwaardelijke SMR's**. Concreet berekenden we de SMR's aan het einde van elk theoretisch wachtjaar (1 tot 5 jaar na diagnose), telkens bij cohorten van personen die aan het einde van de wachttijd nog in leven waren en geen nieuwe primaire tumor hadden ontwikkeld. Dit beperkt de invloed van vroege sterfte door kanker op het risicoprofiel van de overlevenden en resulteert in een realistischer SMR voor de cohorte die, volgens het RTBF-kader, in aanmerking komt voor een schuldsaldoverzekering.

4.5 Subgroepen

Zowel TTC als SMR werden geëvalueerd in het **volledige cohort en in belangrijke subgroepen**: gedifferentieerd, medullair en anaplastisch schildkliercarcinoom. Binnen elke subgroep stratificeerden we de analyse verder naar leeftijd (<55 vs. ≥55 jaar) en de aanwezigheid van klinisch bevestigde afstandsmetastasen bij diagnose[g].

---

[g] Hieronder verstaan wij uitsluitend de macroscopische metastasen die bij diagnose detecteerbaar zijn met conventionele anatomische beeldvorming, zoals een CT-scan. (Micro)metastatische ziekte die pas na een

4.6 Methodologische vernieuwing

We vergeleken de tijd tot het bereiken van verwaarloosbare oversterfte, zoals bepaald door de TTC- en SMR- drempelwaarden, met elkaar, een primeur. Door de oversterfte over wachttijden van 1 tot 5 jaar te kwantificeren met behulp van conditionele SMR's, berekend voor landmark-cohorten die beperkt zijn tot personen die aan het einde van elke respectieve wachttijd nog in leven waren, werd ook een tijdsdimensie aan SMR toegevoegd.

Deze aanpak waarborgt een methodologische afstemming met de verzekeringspraktijk, verhoogt de transparantie en interpreteerbaarheid van de resultaten en verbetert hun bruikbaarheid voor beleidsmakers en verzekeraars bij het nemen van consistente en onderbouwde beslissingen over RTBF-wachttijden.

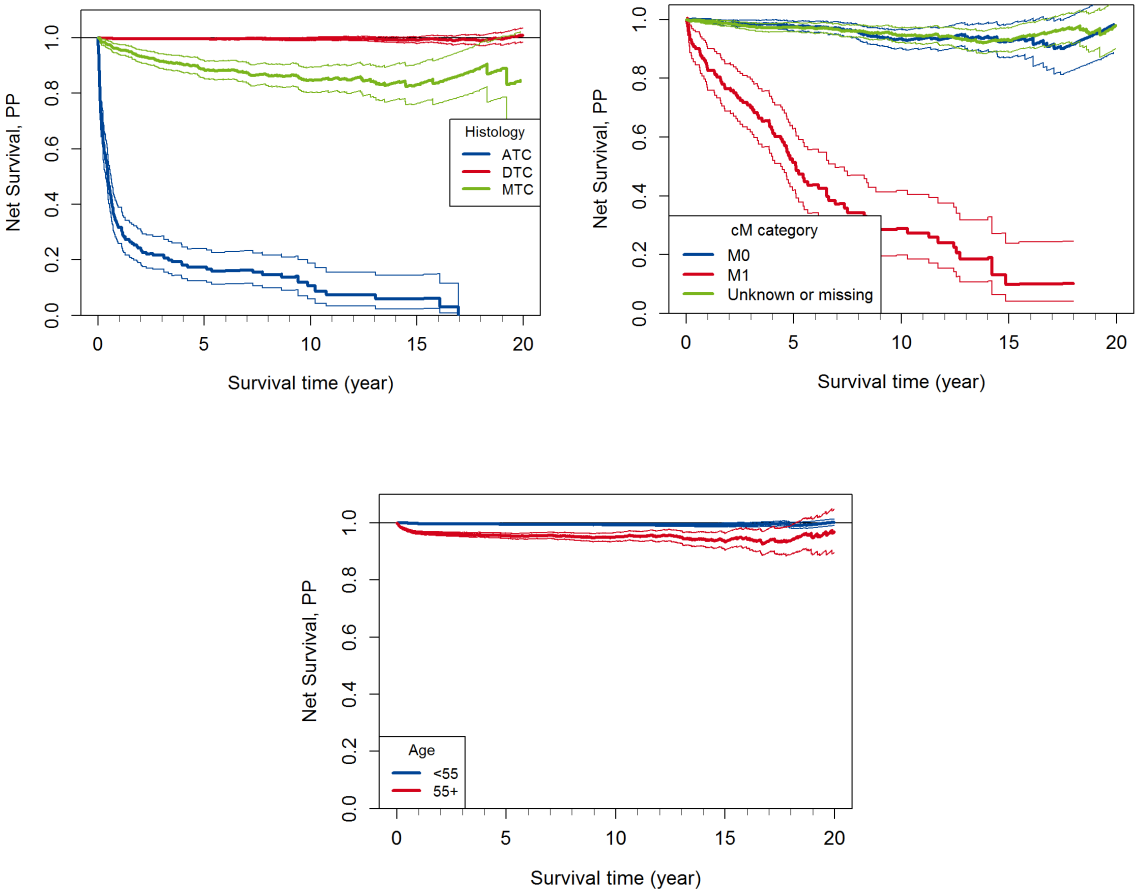
radiojodium behandeling wordt geïdentificeerd op een whole-body scan — een gevoeliger functionele beeldvormingstechniek — is niet of als onbekend geregistreerd in het BCR en wordt daarom niet in deze definitie opgenomen. Voor deze specifieke subgroep, met name bij radiojodiumgevoelige ziekte, is aangetoond dat de behandeling curatief kan zijn en geassocieerd met een (bijna) normale overleving.

5 RESULTATEN

5.1 Netto-overleving

De analyse was gebaseerd op 15.713 incidentiegevallen met een mediane opvolgingstijd van 9,1 jaar. **De algemene netto-overleving van schildklierkanker was zeer gunstig: tussen 97% en 99%** over de hele opvolgingsperiode. In patiënten met anaplastische histologie (2,7%) of afstandsmetastasen bij diagnose (3,3%) was de kanker-gerelateerde overleving beduidend slechter (Figuur 3).

Figuur 3 – Netto-overleving per subgroep van schildklierkanker

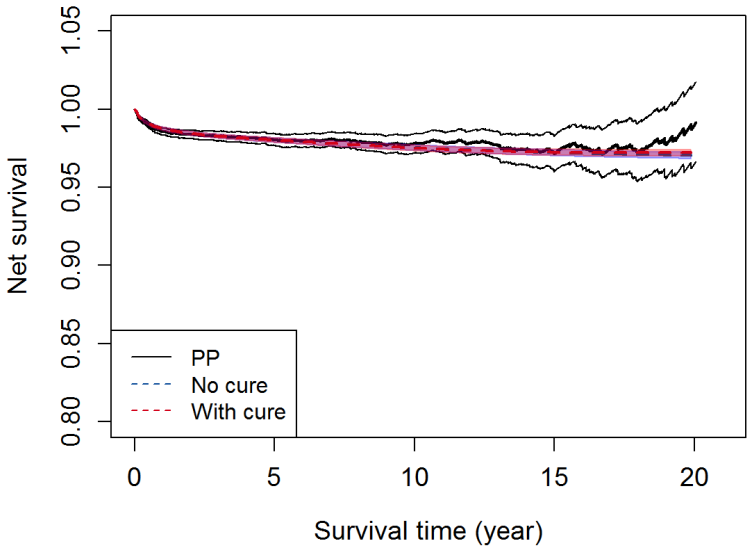


Resultaten van de Pohar-Perme-schatting (PP). Dunnere lijnen geven het 95%-betrouwbaarheidsinterval weer. Net Survival=Netto-overleving; Survival time (year)=Overlevingstijd (jaar); ATC=anaplastisch schildkliercarcinoom; DTC=gedifferentieerd schildkliercarcinoom; MTC=medullair schildkliercarcinoom; Age=Leeftijd
M0/M1 = geen/met klinisch bevestigde afstandsmetastasen. Unknown or missing=Niet bekend of ontbrekend.

5.2 Tijd tot statistische genezing en gestandaardiseerde mortaliteitsratio

Het genezingsmodel, dat rekening houdt met deze subgroepen, kwam sterk overeen met de netto-overleving-curve, wat wijst op een betrouwbare TTC-schatting (Figuur 4).

Figuur 4 – Netto-overleving: waargenomen resultaten en modelvoorspelling



Volle lijn: Pohar-Perme-schatting (PP), dunnere lijnen geven het 95%-betrouwbaarheidsinterval weer.
Gestreepte lijn: voorspelde netto-overleving van het geselecteerde genezingsmodel.
Net Survival=Netto-overleving; Sirvival time (year)=Overlevingstijd (jaar); No cure=Zonder genezingshypothese; With cure= Met genezingshypothese

Alle schildkliercarcinomen samen hadden een TTC van minder dan één jaar. Na uitsluiting van **anaplastisch schildkliercarcinoom werd** statistische genezing al bij diagnose **bereikt (TTC=0).** Dit wordt hoofdzakelijk verklaard door het overwicht van **gedifferentieerde schildklierkanker**, die ongeveer 93% van alle gevallen vertegenwoordigt. In deze subgroep wordt bij diagnose doorgaans geen verhoogd sterfterisico waargenomen ten opzichte van de algemene bevolking (TTC=0). Zowel bij jongere patiënten (<55 jaar) als bij oudere (≥55 jaar) was statistische genezing al bij diagnose bevestigd.

De SMR was het hoogst bij diagnose en daalde na elk wachtjaar in alle subgroepen. De resultaten waren zeer consistent met de TTC-schattingen: een actuarieel verwaarloosbare oversterfte (SMR≤1.25) werd bereikt na één jaar voor alle schildklierkankers, en reeds bij diagnose na uitsluiting van anaplastisch schildkliercarcinoma, net als bij alle gedifferentieerde schildklierkankers (zie Tabel 1).

Voor **medullair** (4% van de gevallen) **en anaplastisch schildkliercarcinoom (3%)**, evenals voor **gemetastaseerd gedifferentieerd schildkliercarcinoom** (2%) kon noch de TTC-schatting noch de SMR-methode een bewijs van statistische genezing binnen vijf jaar na de diagnose aantonen (zie Tabel 1).

De **sterke overeenstemming tussen de TTC- en de SMR-berekeningen** toont aan dat deze methode ook kan worden toegepast voor toekomstig onderzoek en bij beleidsontwikkeling binnen het kader van het RTBF.

Tabel 1 – Overzicht van de resultaten: tijd tot statistische genezing (TTC) en SMR≤1.25 bij schildklierkanker

Schildklierkanker, per subgroep	%	TTC (95% BI)	TTC bevestigd (jaren, <5)	SMR (95% BI) bij diagnose	Tijd tot SMR ≤ 1.25 (jaren, <5)
Alle schildklierkankers	100%	0 (0-0.1)	<1	1.41 (1.34-1.48)	1
Schildklierkankers zonder anaplastische	~97%	0 (0-0)	0	1.25 (1.18-1.32)	0
Gedifferentieerde schildklierkanker (DTC)	~93%	0 (0-0)	0	1.19 (1.12-1.25)	0
• DTC, zonder afstandsmetastasen	~91%	0 (0-0)	0	1.10 (1.03-1.16)	0
⇨ *Leeftijd: <55 jaar*	~56%	0 (0-0)	0	1.08 (0.95-1.21)	0
⇨ *Leeftijd: ≥55 jaar*	~35%	0 (0-0)	0	1.10 (1.03-1.18)	0
• DTC, met afstandsmetastasen	~2%	16.7 (15.3-17.2)	n.v.t.	7.65 (6.18-9.12)	n.v.t.
Medullaire schildklierkanker (MTC)	~4%	5.7 (2.8-7.6)	n.v.t.	2.31 (1.92-2.69)	n.v.t.
• MTC, zonder afstandsmetastasen	~4%	3.3 (0-6.1)	n.v.t.	1.76 (1.42-2.10)	n.v.t.
• MTC, met afstandsmetastasen	<1%	16.6 (7.4-17.6)	n.v.t.	20.00 (13.47-26.53)	n.v.t.
Anaplastische schildklierkanker	~3%	17.3 (15.3-17.8)	n.v.t.	29.50 (25.15-33.85)	n.v.t.

N.v.t. = Niet van toepassing, d.w.z. dat vóór 5 jaar na diagnose geen statistische genezing of verwaarloosbare oversterfte kon worden vastgesteld.
BI=Betrouwbaarheidsinterval; SMR=Standardised mortality ratio (Gestandardiseerde mortaliteitsratio)

5.3 Interpretatie van de resultaten

De resultaten zijn grotendeels in overeenstemming met eerder onderzoek, waarin een TTC tussen 0 en 1 jaar werd gevonden voor personen gediagnosticeerd met schildklierkanker vóór de leeftijd van 55 jaar. Door niet alleen leeftijd, maar ook klinisch-prognostische groepen en de aanwezigheid van afstandsmetastasen op te nemen in de subgroepanalyse, konden we de meest genuanceerde resultaten tot op heden presenteren.

Belangrijk is dat het concept van tijd tot **statistische genezing** verwijst naar het moment waarop de sterfte van een patiëntengroep vergelijkbaar wordt met die van de algemene populatie. Dit komt niet noodzakelijk overeen met individuele **klinische genezing** zoals gedefinieerd in de klinische praktijk (bijvoorbeeld op basis van beeldvorming of tumormarkers).

Patiënten kunnen dus nog tekenen van restziekte of een indolent ziekteverloop vertonen zonder dat er sprake is van verhoogde sterfte. Bijgevolg mag het begrip “onmiddellijke statistische genezing” (d.w.z. TTC van 0 jaar) niet worden geïnterpreteerd alsof patiënten klinisch genezen zijn op het moment van diagnose, maar wel dat er vanaf dat tijdstip op populatieniveau geen oversterfte kan worden aangetoond. Dit onderscheid is bijzonder relevant bij schildklierkanker, waar patiënten biochemische of structurele aanwijzingen van ziekte kunnen vertonen zonder een meetbare impact op de langetermijnsterfte.

De hoge mate van overdiagnose bij gedifferentieerd schildkliercarcinoom onderstreept bovendien het belang van RTBF-beleid dat onnodige wachttijden vermijdt voor deze personen met uitstekende prognose.

Meer details over de resultaten vindt u in Hoofdstuk 7 van het wetenschappelijke rapport.

6 TE MAKEN BELEIDSKEUZE

6.1 Impact van de segmentatie op de wachttijden

Het vorige hoofdstuk toonde aan dat de **keuze van de indeling van de groepen** een belangrijke impact kan hebben op de wachttijden en de interpretatie ervan. Wanneer een grote subgroep met een gunstige prognose (zoals gedifferentieerd schildkliercarcinoom) wordt samengevoegd met een kleinere met slechtere overleving (zoals anaplastisch schildkliercarcinoom), kan dit resulteren in een gemiddelde TTC die voor geen van beide subgroepen volledig representatief is.

Als dit vervolgens wordt vertaald naar wachttijden voor het RTBF, kan dit ertoe leiden dat de ene groep onterecht wordt benadeeld, en de andere bevoordeeld. Bovendien kunnen reële verschillen tussen subgroepen verborgen blijven, doordat de impact van de kleinere groep met de minder goede overleving in de gezamenlijke analyse wordt afgezwakt.

6.2 Vier mogelijke wachttijdscenario's

Om de keuze inzake de wachttijden te ondersteunen, stellen we **vier mogelijke beleidsscenario's** voor. Ze verschillen niet zozeer in hun wetenschappelijke onderbouwing, maar in hoe er wordt omgegaan met solidariteit, risicodifferentiatie en de aanpak van kleine hoogrisicogroepen:

1. **Een uniforme wachttijd van één jaar voor alle types schildklierkanker**. Alle personen met een voorgeschiedenis van schildklierkanker worden één jaar na diagnose als statistisch genezen beschouwd.
2. **Geen wachtttijd voor alle types schildklierkanker, behalve anaplastisch schildkliercarcinoom**. Alle types schildklierkanker, met uitzondering van anaplastisch schildkliercarcinoom, worden onmiddellijk na diagnose als statistisch genezen beschouwd. Anaplastisch schildkliercarcinoom wordt uitgesloten vanwege de zeer slechte prognose
3. **Geen wachtttijd voor gedifferentieerd schildkliercarcinoom.** Personen met gedifferentieerd schildkliercarcinoom – voornamelijk papillair en folliculair – worden onmiddellijk na de diagnose als statistisch genezen beschouwd. Anaplastisch en medullair schildkliercarcinoom komen hiervoor niet in aanmerking, aangezien bij deze typen geen statistische genezing is aangetoond binnen 5 jaar na de diagnose.
4. **Geen wachtttijd voor gedifferentieerd schildkliercarcinoom zonder klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose.** Personen met gedifferentieerd schildkliercarcinoom zonder klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose worden onmiddellijk na de diagnose als statistisch genezen beschouwd. Anaplastisch en medullair schildkliercarcinoom en gedifferentieerd carcinoom met klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose komen niet in aanmerking, omdat er geen statistische genezing is aangetoond binnen 5 jaar na diagnose.

Scenario 1 doet duidelijk een beroep op de **solidariteit:** personen met gedifferentieerd schildkliercarcinoom krijgen een langere wachttijd dan wat uit hun statistische genezingsresultaten blijkt, ten voordele van een **eenvormige regel voor alle subtypes van schildklierkanker**.

Het onderscheid tussen **scenario's 2, 3 en 4** gaat eigenlijk om de vraag welke **kleine subgroepen met een duidelijk slechtere prognose** als aparte risicogroepen moeten worden beschouwd, met langere wachttijden als gevolg. Hoewel deze subgroepen maar een klein deel van het totale cohort uitmaken en hun opname erin weinig invloed heeft op de globale TTC- of SMR-gebaseerde wachttijden, wordt hun minder gunstige overleving wel zichtbaar wanneer ze afzonderlijk worden geanalyseerd. Dit kan doen pleiten voor een gedifferentieerde aanpak.

6.3 Stakeholderconsultatie: solidariteit versus risicodifferentiatie

Het bepalen van het meest geschikte scenario, of de wijze waarop patiëntengroepen worden samengesteld voor analyses - op basis van klinisch risico, prevalentie of principes van billijkheid en proportionaliteit – gaat verder dan een louter wetenschappelijke oefening. Daarom organiseerden wij een **schriftelijke consultatie met de relevante stakeholders**, waaronder patiënten- en consumentenorganisaties, klinische experten en verzekeraars.

Bij **scenario 1** werd door de meeste stakeholders bezorgdheid geuit dat een wachttijd van één jaar onrechtvaardig zou zijn tegenover de meerderheid van personen met schildkliercarcinoom, die direct bij diagnose geen of slechts een verwaarloosbare oversterfte vertonen. Tegelijk benadrukten ze dat voor kleine subgroepen met een slechtere prognose – zoals anaplastisch schildkliercarcinoom - een wachttijd van één jaar te optimistisch is en niet in verhouding staat tot hun reële overlijdensrisico.

Het **vierde scenario** kreeg de voorkeur van de meerderheid en werd als het meest billijk beschouwd. Daarbij werd benadrukt dat het opheffen van de wachttijd voor de homogene groep met een uitstekende prognose, - namelijk patiënten met schildkliercarcinoom zonder klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose - en niet voor subgroepen zonder bewezen statistische genezing, de meest verantwoorde keuze is, zowel vanuit klinisch als actuarieel perspectief.

Deze aanpak sluit bovendien het best aan bij de doelstelling van de referentietabellen, namelijk het voorzien van uitzonderingen op de algemene wachttijd voor kankersubtypes met zeer goede overlevingskansen.

Wanneer **scenario 4** wordt vertaald naar de stadia schildkliercarcinoom volgens de huidige TNM-classificatie, ziet het voorstel voor de aanpassing van de wachttijden als volg uit (zie tabel 2):

Tabel 2 – Voorstel voor ingekorte wachttijden voor schildkliercarcinoom volgens de TNM-8 classificatie

TNM-stadium van schildklierkanker bij diagnose	Voorgestelde wachttijd (vanaf diagnose)	Huidige wachttijd
Gedifferentieerd schildkliercarcinoom <55 jaar		
Stadium I:	**0 jaar**	3 jaar
Gedifferentieerd schildkliercarcinoom ≥55 jaar		
Stadium I en II	**0 jaar**	3 jaar
Stadium III en IVA	**0 jaar**	5 jaar*

**De wachttijd werd sinds januari 2025 voor alle kankeroverlevenden teruggebracht tot 5 jaar.*

Voor andere subtypes, waaronder anaplastisch en medullair schildkliercarcinoom, evenals voor gedifferentieerd schildkliercarcinoom met klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose, kan geen inkorting van de huidige wachttijd van 5 jaar worden voorgesteld.

6.4 Waarom deze segmentatie?

Een meer verfijnde indeling van de patiëntengroepen was niet mogelijk door beperkingen in de registratiegegevens en door **veranderingen in diagnostiek en classificatiesystemen** doorheen de tijd. Daardoor konden we klinisch relevante, maar zeldzame subtypes niet apart bestuderen en bleven ze een onderdeel van de brede groep van de gedifferentieerde schildklierkankers.

Zodra specifieke histologische codes beschikbaar zijn en patiënten lang genoeg worden opgevolgd, kan de tijd tot statistische genezing in deze subgroepen wel worden berekend. Dit is vooral relevant voor hooggradig gedifferentieerde en slecht gedifferentieerde schildklierkankers.

Ook de opeenvolgende wijzigingen in de **TNM-classificatie** maakten een consistente stadiëring over de volledige observatieperiode moeilijk. Daardoor konden we het stadium niet gebruiken als een stabiele prognostische variabele.

De gekozen segmentatiestrategie is daarom een **pragmatisch compromis** tussen klinische relevantie en haalbaarheid. Deze aanpak liet toe een onderscheid te maken tussen klinisch verschillende groepen, zonder dat de statistische betrouwbaarheid in het gedrang kwam.

Deze beperkingen zijn inherent aan lange termijnstudies op basis van populatieregisters, en doen geen afbreuk aan de algemene conclusie van de studie.

Voor de groep die **vóór de leeftijd van 55 jaar werd gediagnosticeerd met gedifferentieerd schildkliercarcinoom** - de grootste groep van het cohort en bovendien de belangrijkste doelgroep in de context van hypothecaire leningen en schuldsaldoverzekeringen - geven de resultaten een helder en bruikbaar beeld. Ze tonen duidelijke verschillen in tijd tot statistische genezing tussen de TNM-stadia, met stratificatie op basis van de aanwezigheid van afstandsmetastasen bij diagnose.

6.5 Aanvang van de wachttijden

Volgens de huidige Belgische wetgeving worden RTBF-wachttijden berekend vanaf het einde van de actieve behandeling, op voorwaarde dat er geen herval optreedt.

Aangezien de status van patiënten bij diagnose echter de enige status is die systematisch in het kankerregister wordt geregistreerd, is de beschikbare evidentie gebaseerd op de tijd tot statistische genezing vanaf de datum van diagnose, en niet vanaf het einde van de behandeling. Bovendien is het in populatieanalyses moeilijk om rekening te houden met vaak variërende duur van individuele behandelingen.

Om de wetgeving meer af te stemmen op de evidentie en meer duidelijkheid te bieden aan zowel patiënten als verzekeraars, stelde het KCE in zijn vorige RTBF-rapport reeds voor om wachttijden te laten ingaan **vanaf de datum van diagnose**.

AANBEVELINGEN[h]

Aan de federale overheid, in het bijzonder de minister van Werk en Economie, de minister van Justitie en de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid:

1. Pas het huidige referentierooster van het recht om vergeten te worden voor schildkliercarcinoom aan door de wachttijd te verlagen tot 0 jaar voor patiënten met gedifferentieerd schildkliercarcinoom zonder klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose, ongeacht de leeftijd.
2. Voor **andere subtypes**, waaronder **anaplastisch en medullair schildkliercarcinoom**, evenals voor **gedifferentieerd schildkliercarcinoom met klinisch vastgestelde afstandsmetastasen bij diagnose**, wordt geen afwijking aanbevolen van de huidige algemene wachttijd van 5 jaar.
3. De beschikbare evidentie is gebaseerd op patiëntgegevens bij diagnose - de enige status die systematisch op populatieniveau wordt gecapteerd bij de Stichting Kankerregister. Daarnaast is er onduidelijkheid en variabiliteit in de afbakening van het einde van de actieve behandeling. Daarom wordt aanbevolen om de huidige wetgeving aan te passen. De wachttijden voor het recht om vergeten te worden zouden moeten **starten vanaf de datum van diagnose**, uitgaande van een curatieve behandelingsintentie, en niet vanaf het einde van de actieve behandeling, zoals momenteel het geval is.

Aan de internationale onderzoekswereld en beleidsmakers:

4. Faciliteer en stimuleer **wetenschappelijke samenwerking** tussen landen die het recht om vergeten te worden hebben ingevoerd. Dit moet de uitwisseling van kennis en data bevorderen, analytische benaderingen harmoniseren en de efficiëntie verhogen.
5. Werk toe naar **transparante en robuuste methodologieën** voor de bepaling van wachttijden na een kankerdiagnose. Dit omvat onder meer een eenduidige definitie en operationalisering van de tijd tot statistische genezing in het kader van het recht om vergeten te worden, met het oog op betere vergelijkbaarheid binnen Europa.
6. Faciliteer **onderzoek naar mortaliteit en de tijd tot statistische genezing in specifieke subgroepen**, zodra voldoende opvolgingstijd en steekproefomvang beschikbaar zijn, Dit geldt vooral voor zeldzame subtypes, zoals hooggradig gedifferentieerd en slecht gedifferentieerd schildkliercarcinoom, waarvoor afzonderlijke analyse momenteel niet mogelijk is.

[h] Het KCE blijft als enige verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

COLOFON

Titel:	Recht om vergeten te worden bij schildklierkanker: een evidence-based advies voor het bepalen van wachttijden – Synthese
Auteurs:	Irina Odnoletkova (KCE), Geert Silversmit (Kankerregister), Christophe De Meester (KCE), Ans Van Ginckel (KCE), Frank Hulstaert (KCE), Irm Vinck (KCE)
Programma manager:	Els Van Bruystegem (KCE)
Wetenschappelijk directeur:	Ann Van den Bruel (KCE)
Redactie synthese:	Gudrun Briat (KCE); Emily Van Coolput (KCE)
Externe experten:	David Creytens (UZ Gent), Brigitte Decallonne (UZ Leuven), Paul Dickman (Karolinska Institutet, Zweden), Sandra Nuyts (UZ Leuven), Jean-Claude De Pooter (Institut des Actuaires en Belgique – Instituut van de Actuarissen in België (AI/BE)), Nick Portugaels (Universiteit Antwerpen (UAntwerpen)), Sam Van Slycke (AZORG Ziekenhuis)
Stakeholders:	Sammy Bogaert (Opvolgingsbureau voor de tarifering van de schuldsaldoverzekering – Bureau de suivi de la tarification assurance solde restant dû (OBT – BST)), Bruno Bulthé (BST – OBT), Leen De Cort (OBT – BST), Jean-Paul Coteur (Test-Aankoop), Siemon Crosiers (OBT – BST), Simon Ector (Vlaams Patiëntenplatform (VPP)), Yves Evenpoel (Test-Aankoop), Wim Geluykens (Kom op tegen kanker), Bart Haex (Kom op tegen Kanker), Christine Jenetzky (OBT – BST), Sophie Lanoy (Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)), Michel Polet (OBT – BST), Kenou van Rijckevorsel (OBT – BST), Ward Rommel (Kom op tegen Kanker), Martine Vanden Wijngaert (OBT – BST), Bart Vandermeiren (Assuralia), Daniella Verbruggen (OBT – BST), Hervé Voglaire Sanchez (BST – OBT)
Externe validatoren:	Annick Van den Bruel (AZ Sint-Jan, Brugge), Cindy Cornelis (Caluwaerts Uytterhoeven Advocaten; UAntwerpen), Luigino Dal Maso (Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, Italië (CRO))
Acknowledgements:	Wij bedanken graag Gilles Bignolas (Retired from Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Frankrijk (INSERM)), Nils Broeckx (Kankerregister), Maarten Coemans (Kankerregister), Dominique Costagliola (INSERM, Frankrijk), Nancy Van Damme (Kankerregister), Helena Van Deynse (KCE), Stephan Devriese (KCE), Agnès Dumas (INSERM, Frankrijk), Marijke Eyssen (KCE), Bart Van Gool (Kankerregister), Stefano Guzzinati (Veneto Tumor Registry, Italië), Monique de Jong (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties Nederland (NFK)), Valerie Jooste (INSERM, Frankrijk; France Cancer Incidence et Mortalité (FRANCIM)), Lionel Lafay (Institut National du Cancer, Frankrijk (INCa)), Françoise Meunier (European Initiative on Ending Financial Discrimination Against Cancer Survivors), Antoine Soetewey (UCLouvain), Linda Thibaut (Kankerregister), Yves Van Wassenhove (Autoriteit voor Financiële Diensten en Markten – Autorité des services et marchés financiers (FSMA))
Belangen KCE experten:	Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een

	toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen. Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experten die betrokken waren bij het schrijven van het verslag of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit verslag. Alle leden van het team van KCE-experten leggen jaarlijks een belangenverklaring af en nadere gegevens daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.
Gemelde belangen:	Alle experten en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie <Recht om vergeten te worden bij schildklierkanker: een evidence-based advies voor het bepalen van wachttijden.> Daarom hebben zij per definitie mogelijks een zekere graad van belangenconflict.
Vermelding van AI gebruik:	Dit werk werd hoofdzakelijk door mensen uitgevoerd. AI werd gebruikt ter ondersteuning van stilistische verbeteringen, zoals aanpassingen in structuur, formulering en duidelijkheid. AI werd aangestuurd via gerichte instructies. Alle door AI gegenereerde inhoud werd nagekeken en goedgekeurd. De volgende tool(s) werden gebruikt: M365 Copilot.  Meer details over het specifieke gebruik van AI vindt u in de sectie ‘Methodologie’ van het wetenschappelijk rapport.
Layout:	Ine Verhulst
Disclaimer:	• **Verschillende externe experten (cf. supra) werden geraadpleegd over een (voorlopige) versie van het wetenschappelijk rapport. Ze werden geselecteerd op basis van hun expertise in het onderwerp van dit rapport; bij de selectie werd rekening gehouden met mogelijke belangenconflicten. Hun commentaar werd besproken in meetings en/of via e-mail. Zij zijn geen co-auteur van het wetenschappelijke rapport en zijn het niet noodzakelijk eens met de inhoud ervan.** • **Vervolgens heeft het KCE-onderzoeksteam drie onafhankelijke experten (‘validatoren’, cf. supra), die niet eerder bij het onderzoek betrokken waren, uitgenodigd een peer review uit te voeren van de definitieve versie van het wetenschappelijke rapport. Ze werden geselecteerd op basis van hun expertise in het onderwerp van dit rapport; bij de selectie werd rekening gehouden met mogelijke belangenconflicten. Zij besloten of het rapport al dan niet wetenschappelijk valide was. De validatoren zijn geen co-auteurs van het wetenschappelijke rapport en zijn het niet noodzakelijk alle drie eens met de inhoud ervan. Hun naam en affiliatie worden vermeld in het colofon.** • **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur** • **Het KCE is als enige verantwoordelijk voor de beleidsaanbevelingen. Eventuele (mogelijke) blijvende fouten of onvolledigheden vallen uitsluitend onder de verantwoordelijkheid van het KCE.**
Publicatiedatum:	16 juli 2026
Project nummer:	2020-83-DO-RV

Domein:	Recht om vergeten te worden
MeSH:	Thyroid Neoplasms; Cancer Survivors; Thyroid neoplasms/ epidemiology; Thyroid neoplasms/ mortality; Survival Analysis
NLM classificatie:	WK 270
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot:	D/2026/10.273/53
ISSN:	2466-6432
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties.



Hoe refereren naar dit document?	Odnoletkova I, Silversmit G, De Meester C, Van Ginckel A, Hulstaert F, Vinck I. Recht om vergeten te worden bij schildklierkanker: een evidence-based advies voor het bepalen van wachttijden – Synthese. Recht om vergeten te worden. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2026. KCE Reports 425As. https://doi.org/10.57598/R425AS.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.