

Belgian Cancer Registry



Sessie 5 2023: Gegevensbescherming en kwaliteit van data




Online opleiding

9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org




1

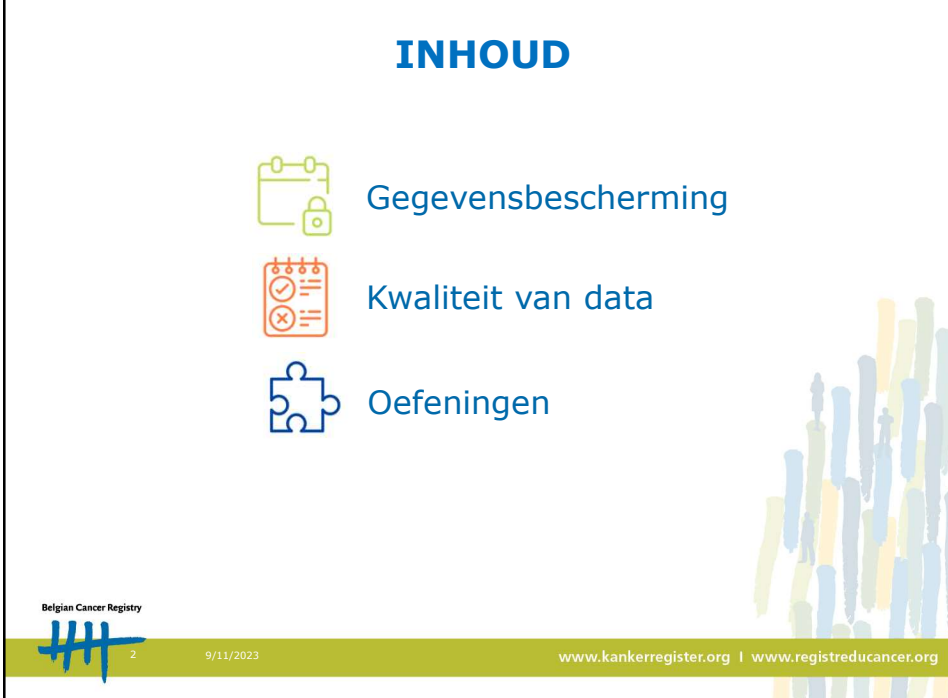
INHOUD

-  Gegevensbescherming
-  Kwaliteit van data
-  Oefeningen

Belgian Cancer Registry



2 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org



2



Gegevensbescherming

Belgian Cancer Registry




3

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

3



Gegevensbescherming

- Wat?
- Waarom?
- Hoe?

Belgian Cancer Registry



4

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

4



Gegevensbescherming - wat?

- Toestemming gebruik persoonsgegevens
- Cookiebeleid
- Privacyverklaring
- ...



**(GEVOELIGE)
PERSOONSGEGEVENS**




- Gezondheid
- Politieke overtuigingen
- Religieuze overtuigingen
- Ras of etnische afkomst
- Lidmaatschap van een vakbond
- Burgerlijke staat of seksuele voorkeur
- Strafblad
- ...

Belgian Cancer Registry




5 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

5



Gegevensbescherming - wat?


Verwerken van deze gegevens is verboden, tenzij:



**(GEVOELIGE)
PERSOONSGEGEVENS**


1. Uitdrukkelijke toestemming
2. Specifieke rechten verantwoordelijke op vlak van arbeids-, sociale zekerheids- en sociale beschermingsrecht
- 3. Bescherming van vitale belangen van de betrokkene indien fysisch of juridisch niet in staat om toestemming te geven**
4. Vereniging werkzaam op het vlak van politiek, levensbeschouwelijk, godsdienstig of vakbondsgebied in het kader van gerechtvaardigde activiteiten mits passende waarborgen; uitsluitend m.b.t. leden of personen met geregeld contact
5. Persoonsgegevens kennelijk door betrokkene zelf openbaar gemaakt

Belgian Cancer Registry



6 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

6



Gegevensbescherming - wat?




(GEVOELIGE)
PERSOONSgegevens

Verwerken van deze gegevens is verboden, tenzij:


6. Verwerking noodzakelijk voor instelling, uitoefening of onderbouwing van een rechtsvordering
7. Zwaarwegend algemeen belang
- 8. Preventieve of arbeidsgeneeskunde, beoordeling arbeidsgeschiktheid werknemers, medische diagnoses, verstrekking gezondheidszorg of sociale diensten; door personen gebonden aan het beroepsgeheim**
- 9. Algemeen belang op gebied van volksgezondheid**
- 10. Archivering in algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden**

Belgian Cancer Registry




7 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

7



Gegevensbescherming - wat?



PERSOONSgegevens

ONGECODEERDE DATA

Informatie die betrekking heeft op een geïdentificeerde natuurlijke persoon

Naam: Fanny Kiekeboe
INSZ: 79.06.01-558.49
Geboortedatum: 01/06/1979
Geslacht: Vrouw
Kanker type: borstkanker
Diagnosedatum: 25/08/2020

GECODEERDE DATA

Informatie die betrekking heeft op een identificeerbare natuurlijke persoon


PatientID: 0256314
Geboortedatum: 01/06/1979
Geslacht: Vrouw
Kanker type: borstkanker
Diagnosedatum: 25/08/2020

ANONIEME DATA

Informatie die geen betrekking heeft op een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon


Geslacht: Female
Leeftijd: 40-45
Kanker type: borstkanker

Belgian Cancer Registry




8 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

8



Gegevensbescherming - wat?



**PERSOONS-
GEGEVENS**

ONGECODEERDE DATA

Informatie die betrekking heeft op een geïdentificeerde natuurlijke persoon

Naam: Fanny Kiekeboe
INSZ: 79.06.01-558.49
Geboortedatum: 01/06/1979
Geslacht: Vrouw
Kanker type: borstkanker
Diagnosedatum: 25/08/2020

GECODEERDE DATA


Informatie die betrekking heeft op een geïdentificeerde natuurlijke persoon

PatientID: 0256314
Geboortedatum: 01/06/1979
Geslacht: Vrouw
Kanker type: borstkanker
Diagnosedatum: 25/08/2020

Persoonsgegevens = wanneer de informatie betrekking heeft op een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon

(bijv. een patiënt, een arts, een contactpersoon van een gegevensverstrekker, en natuurlijk... u)

Belgian Cancer Registry



9 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

9



Gegevensbescherming - wat?

- **Beginselen** van de GDPR
 - Rechtmatig, behoorlijk, transparant
 - Doelbinding
 - Minimale verwerking
 - Juistheid
 - Opslagbeperking
 - Integriteit en vertrouwelijkheid
 - Verantwoording

Belgian Cancer Registry



10 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

10



Gegevensbescherming - wat?


- Beginselen van de GDPR
 - **Rechtmatig, behoorlijk, transparant**
Persoonsgegevens moeten worden verwerkt op een wijze die ten aanzien van de betrokkene rechtmatig, behoorlijk en transparant is
 - Rechtmatig – vereist grondslag (“rechtmatigheid”)
 - Behoorlijk → eerlijk
 - Betreft informatie over de verwerking
 - Transparant
 - Betreft in eerste plaats informatie over verwerking
 - Transparant voor gemiddeld lid van het beoogde publiek

Belgian Cancer Registry



11 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

11




Gegevensbescherming - wat?

- Beginselen van de GDPR
 - **Doelbinding**
Persoonsgegevens moeten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden verzameld
 - Vereist dat doeleinden
 - Worden bepaald – geen geheime doeleinden
 - Uitdrukkelijk worden omschreven – moeten voldoende concreet zijn
 - Gerechtvaardigd zijn - in functie van taken van algemeen belang of van maatschappelijk/sociaal doel onderneming

Persoonsgegevens mogen (vervolgens) niet verder op een met die doeleinden onverenigbare wijze worden verwerkt

Belgian Cancer Registry



12 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

12



Gegevensbescherming - wat?

- Beginselen van de GDPR
 - **Minimale verwerking**
Persoonsgegevens moeten toereikend, ter zake dienend en beperkt tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt

Belgian Cancer Registry



13 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

13



Gegevensbescherming - wat?

- Beginselen van de GDPR
 - **Juistheid**
Persoonsgegevens moeten juist zijn en, zo nodig, worden geactualiseerd.
 - Alle redelijke maatregelen moeten worden genomen om de persoonsgegevens die, gelet op de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt, onjuist zijn, onverwijld te wissen of te rectificeren (middelenverplichting)

Belgian Cancer Registry



14 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

14



Gegevensbescherming - wat?

- Beginselen van de GDPR
 - **Opslagbeperking**

Persoonsgegevens moeten worden bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkene niet langer te identificeren dan voor de doeleinden waarvoor de persoonsgegevens worden verwerkt, noodzakelijk is

Belgian Cancer Registry



15 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

15



Gegevensbescherming - wat?

- Beginselen van de GDPR
 - **Integriteit en vertrouwelijkheid**

Persoonsgegevens moeten, door het nemen van passende technische of organisatorische maatregelen, op een dusdanige manier worden verwerkt dat een passende beveiliging ervan gewaarborgd is en dat zij onder meer beschermd zijn tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging

 - Criterium is "need to know" en NIET "nice to know"
 - Zijn gegevens noodzakelijk voor uitoefening functie?
 - Vereist in wezen ook een stelsel van gebruikers- en toegangsbeheer (user and access management) en het loggen van wat gebruikers doen

Belgian Cancer Registry



16 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

16



Gegevensbescherming - wat?

- Beginselen van de GDPR
 - **Verantwoordingsplicht**
De verwerkingsverantwoordelijke is verantwoordelijk voor de naleving van de GDPR en kan dit aantonen

Belgian Cancer Registry



17 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

17



Gegevensbescherming - wat?

- Verplichtingen **verwerkingsverantwoordelijke**
 - Beleid gegevensbescherming
 - Data Protection by Design & Default
 - Richtlijnen, regelingen en overeenkomsten
 - Verwerkingsregister: rechtsgrond voor iedere verwerking,...
 - Technische/organisatorische maatregelen
 - Beheer inbreuken
 - Data Protection Impact Assessment (DPIA)
 - Data Protection Officer (DPO)
 - Data transfers

Belgian Cancer Registry



18 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

18

Gegevensbescherming - waarom?

BCR database

- Rapporteren**
 - Incidentie
 - Prevalentie
 - Overleving
- Evalueren**
 - Vroegtijdige opsporing
 - Kanker behandeling
- Onderzoeken**

Artikel 138 - Gecoördineerde wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen

Belgian Cancer Registry

19 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

19

Gegevensbescherming - waarom?

GDPR-overtredingen kunnen **voor BCR** leiden tot...

- Imagoschade
 - Schending van het vertrouwen tegenover betrokkenen en externe partijen
 - Verlies van financiering
- Juridische kosten van veroordeling voor het overtreden van privacyregels
 - Boetes wegens niet-naleving van beveiligingsvoorschriften

Belgian Cancer Registry

20 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

20

Gegevensbescherming - waarom?

Een data breach kan **voor de betrokkene** leiden tot...

- stigmatisering van patiënten op sociaal of professioneel niveau
- Niet correcte/inaccurate statistieken en onderzoek kunnen leiden tot valse conclusies die hypothetisch ook indirect een impact kunnen hebben op de zorg voor patiënten
- indirect geldelijk verlies voor de patiënt die kankerpatiënt is/was

Belgian Cancer Registry

21

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

21

Gegevensbescherming - hoe?

Communicatie (gevoelige) persoonsgegevens tussen ziekenhuis - BCR

Telefonisch

Secure File Transfer Protocol (sFTP)

Belgian Cancer Registry

22

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

22



Gegevensbescherming - hoe?

Communicatie (gevoelige) persoonsgegevens tussen ziekenhuis - BCR

PRAKTISCH:



- *Algemene vragen:* via **mail**.
- *Patiënt-specifieke vragen* (~casuïstieken): via **mail MAAR** alle **gevoelige persoonsgegevens** (INSZ, naam, voornaam, geboortedatum, diagnosedatum, (deel van een) protocol of een medisch dossier,...) moeten **verwijderd** worden.

Indien het voor het interpreteren van de casus noodzakelijk is om (een deel van) een **protocol** of een **medisch dossier** uit te wisselen dan verloopt dit steeds via **sFTP**.

Belgian Cancer Registry



23 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

23



Gegevensbescherming - hoe?

Communicatie (gevoelige) persoonsgegevens tussen ziekenhuis - BCR

sFTP: <https://sftp.kankerregister.be>

Indien

- U uw gebruikersnaam en paswoord nog niet ontving/ vergeten bent
- uw paswoord vervallen is (geldigheidsduur 14 dagen)

contacteer dan uw BCR-contactpersoon

BCR-contactpersoon ongekend: BCR contacteren via info@kankerregister.org of tel 02/250 10 10.




Secure File Transfer Protocol (sFTP)

Belgian Cancer Registry




24 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

24



Gegevensbescherming - hoe?



Belgian Cancer Registry

Bestand uploaden

- Klik op 'Browse'
- Selecteer het up te loaden bestand
- Klik 'open'
- Klik 'Upload'


/Registratie-Preventie/UA

test.txt

Upload file

Log Out


Les conditions d'utilisation pour ce service sont disponible ici.
De gebruiksvoorwaarden voor deze dienst kan u hier vinden.




25 9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

25



Gegevensbescherming - hoe?



Belgian Cancer Registry

Bestand downloaden

- Klik op de naam van het bestand dat je wenst te downloaden (test.txt)


/Registratie-Preventie/UA

test.txt

Upload file

Log Out

Les conditions d'utilisation pour ce service sont disponible ici.
De gebruiksvoorwaarden voor deze dienst kan u hier vinden.



26 9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

26

Gegevensbescherming - hoe?





Belgian Cancer Registry

/Registratie-Preventie/UA

test.txt


Upload file

Log Out

Les conditions d'utilisation pour ce service sont disponible ici.
De gebruiksvoorwaarden voor deze dienst kan u hier vinden.

Bestand verwijderen

- Klik op het rode kruis naast de bestandsnaam



27

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

27

Gegevensbescherming - hoe?



Enkele voorbeelden

Hoe registreer ik een smouldering multiple myeloom: als een IgM MGUS of een multipel myeloom?

Revisie XXXXX:
Borstpunctie tumor borst rechts (referentienummer XXXXXX)
Beeld van een niet omschreven, infiltratief groeiende spoelcellige tumorale proliferatie, op basis van de morfologie en het immunohistochemisch profiel passend bij een desmoid type fibromatose.
Opvolging door: Orthopedie
Details: Daarnaast screening genetica
desmoid type fibromatosis extra-abdominal = 8821/1
Dient dit aangeleverd te worden?

- DD/MM/JJJJ: LEEP en diagnostische hysteroscopie met curettage --> APO: Hooggradig sereus carcinoom van Mülleriaanse origine (FIGO IIIc/IV).
- DD/MM/JJJJ : start chemotherapie
- DD/MM/JJJJ : laparoscopische hysterectomie met omentectomie en lymfeklierresectie: Hooggradig sereus adenocarcinoom uitgaande van endometrium met metastase naar beide ovaria.
Conclusie Debulking na neo-adjuvante therapie:
Diagnose Hooggradig sereus adenocarcinoom uitgaande van endometrium met metastase naar beide ovaria.
Lokalisatie Endometrium
Differentiatiegraad Hooggradig (weinig gedifferentieerd) - FIGO graad 3.
- Transmuraal tot in serosa
- Invasie in beide ovaria.
- Parametria tumorvrij.
ER ++, PR ++.
- Wordt dan: c54.1 - 8441/3
Betekent dit dan dat het adenocarcinoom helemaal geen peritoneale origine had?

Geldt de voetnoot in het TNM-boekje op p.134 'In the case of multiple simultaneous tumours, the tumour with the highest T category is classified and the number of separate tumours is indicated in parentheses, e.g., T2(5)' ook voor melanomen of enkel voor carcinomen?



28

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

28



Gegevensbescherming - hoe?

Communicatie (gevoelige) persoonsgegevens tussen ziekenhuis - BCR



E-mail is geen geschikt medium voor de communicatie van (gevoelige) persoonsgegevens!

- Niet altijd duidelijk wie achter het e-mailadres zit
- Fraude (phishing en spoofing)
- Is de ontvanger gemachtigd om de informatie te ontvangen?
- Hoge kans op menselijke fout

Created by Joana Serra from Noun Project

<https://www.ordomedic.be/nl/adviezen/advies/leidraad-voor-de-artsen-inzake-de-algemene-verordening-gegevensbescherming>

Belgian Cancer Registry

29 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

29





Katia Emmerechts
Stichting Kankerregister

Roselien Pas
Stichting Kankerregister

An Vijverman
DPO- Dewallens&partners

dpo@kankerregister.org

Belgian Cancer Registry

30 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

30




Kwaliteit van data

Belgian Cancer Registry

31 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

31



WBCR - BATCH


Data kunnen op 2 verschillende manieren aan BCR aangeleverd worden:

- WBCR
 - = online applicatie voor kankerregistratie
 - continue flow
 - interne controles: garanderen een zekere kwaliteit van de doorgestuurde gegevens
- BATCH
 - = 1 bestand met alle kankergegevens
 - 1 aanlevering per incidentiejaar
 - interne controles aanbevolen, ziekenhuisspecifiek


Belgian Cancer Registry

32 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

32



Checklist BATCH



Belgian Cancer Registry

CHECKLIST VOOR ZORGPROGRAMMA'S


- Checklist opgesteld door BCR als hulp voor de zorgprogramma's die via batch aanleveren, maar kan ook interessant zijn voor de zorgprogramma's die via WBCR aanleveren
- Opsomming van checks in verband met:
 - De volledigheid van de registraties vb. Werden de in situ tumoren (gedrag /2) van o.a. het colon en rectum, de huid, de borst, de cervix en het urinair stelsel geregistreerd (frequent in deze organen)?
 - De topografiecode vb. Steeds sublokalisatie genoteerd bij maag-, colon- en huidtumoren?
 - De morfologiecode vb. Hypofyse-adenoom = PitNET: codeer als 8272/3 (niet als 8272/0 of 8140/0)
 - De basis voor diagnose vb. Gebruik nieuwe lijst basis voor diagnose 5/6/7 in combinatie met specifieke histologiecode vanaf incidentiejaar 2023
 - De TNM-classificatie vb. Geen invasieve pT (pT1, pT2, pT3, pT4) bij tumoren met gedrag /2
 - Enkele bijkomende controles vb. Werd de WHO-score voor elke tumor geregistreerd?

Belgian Cancer Registry

Checklist beschikbaar op onze website

33 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

33



Controles WBCR

- In WBCR wordt de *correctheid* van ingevoerde codes en de *combinatie* van bepaalde variabelen nagekeken. Indien de code en/of een combinatie onmogelijk of onwaarschijnlijk is, zal er een melding verschijnen (in WBCR).
- Er zijn 2 mogelijkheden:
 - **FOUT/ERROR**
 - = de ingevoerde code of combinatie van variabelen is onmogelijk
 - Een dergelijke registratie moet steeds worden gecorrigeerd en kan niet doorgestuurd/verder verwerkt worden.
 - **WAARSCHUWING/WARNING**
 - = de ingevoerde code of combinatie van variabelen is onwaarschijnlijk en vraagt verder nazicht.
 - Ofwel is de registratie foutief en moet deze aangepast worden, ofwel is de registratie toch correct en kan deze goedgekeurd en doorgestuurd worden ('approved'), mits verantwoording in commentaar

Meer info over het correct invullen van het commentaarveld:
 zie document 'Tips bij het invullen van commentaarvelden' (laatste versie september 2023) op onze website

Belgian Cancer Registry

34 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

34

Fout WBCR: voorbeeld

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum [Wijzig datum](#)

Basis voor diagnose

WHO-score bij diagnose

Primaire tumorlokalisatie

Lateraliiteit Links Rechts Onpaar orgaan Onbekend

Histologische diagnose /

Fouten

- Deze pagina bevat fouten
- 1. 9129 is geen geldige waarde voor HISTOLOGY

Pas histologiecode aan alvorens de registratie te verzenden!

35
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

35

Fout WBCR: voorbeeld

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum [Wijzig datum](#)

Basis voor diagnose

WHO-score bij diagnose

Primaire tumorlokalisatie

Lateraliiteit Links Rechts Onpaar orgaan Onbekend

Histologische diagnose /

Differentiatiegraad

Klinische TNM

Pathologische TNM ypTNM

Andere classificatie Type: Stadium:

Datum eerste behandeling dd/mm/jjj Niet gekend Niet van toepassing

Uitgevoerde behandelingen

Verder behandelingsplan

Fouten

- Deze pagina bevat fouten
- 1. Is een verplicht veld
- 2. Is een verplicht veld

Vul basis voor diagnose en verder behandelingsplan aan alvorens de registratie te verzenden!

36
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

36

Fout WBCR: voorbeeld

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum 01/08/2023

Basis voor diagnose 2 - histologie primaire tumor

WHO-score bij diagnose 0 - asymptomatisch, normale activiteit

Primaire tumorlokalisatie C50.1 Centraal deel van mamma

Lateraliteit Links

Histologische diagnose 8500/3: Infiltrerend ductaal carcinoom, NNO

Differentiatiegraad

Klinische TNM cT 1 cN 0 cM 0

Pathologische TNM pT 1 pN 0 pM ypTNM Hee

Andere classificatie Type: Stadium:

Datum eerste behandeling 24/07/2023

Uitgevoerde behandelingen 10 20

Verder behandelingsplan 90

10 - Heelkunde 40 - Chemotherapie 85 - Palliatieve behandeling
 15 - Beenmergtransplantatie 50 - Hormonale therapie 90 - Geen therapie
 20 - Externe radiotherapie/curietherapie 60 - Immunotherapie 95 - Weigering therapie
 25 - Concentrant chemoradiotherapie 70 - Symptomatisch 99 - Onbekend
 30 - Isotopen 80 - Andere vorm van behandeling (invullen)

Fouten

1. Behandelingsdatum ligt voor incidentiedatum

Wijzig incidentie- en/of behandelingsdatum alvorens de registratie te verzenden!

Belgian Cancer Registry

37 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

37

Fout/waarschuwing WBCR: voorbeeld

Registratie

Geslacht Vrouwelijk

Geboortedatum 01/01/1985

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum 01/08/2023

Basis voor diagnose 2 - histologie primaire tumor

WHO-score bij diagnose 0 - asymptomatisch, normale activiteit

Primaire tumorlokalisatie C61.9 Prostaat

Lateraliteit Onpaar orgaan

Histologische diagnose 8140/3: Adenocarcinoom, NNO

Fouten

1. De primaire tumorlokalisatie is niet mogelijk voor vrouwen

Waarschuwingen

1. De primaire tumorlokalisatie is onwaarschijnlijk voor personen van 38 jaar


Kijk na of de ingevulde gegevens wel degelijk correct zijn. Indien correct, voeg een duidelijke commentaar toe alvorens de registratie te verzenden! Vb. prostaattumor bij jonge patiënt

De ingevoerde gegevens zijn onwaarschijnlijk. Om de registratie toch te verzenden, gelieve een commentaar in te vullen.

Belgian Cancer Registry

38 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

38

 **Waarschuwing WBCR: voorbeeld**

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum 01/08/2023

Basis voor diagnose 2 - histologie primaire tumor

WHO-score bij diagnose 0 - asymptomatisch, normale activiteit

Primaire tumorlokalisatie C50.9 Borst

Lateraliteit Links

Histologische diagnose 9180/3: Osteosarcoom, NNO

Waarschuwingen

1. De combinatie primaire tumorlokalisatie en morfologie is onwaarschijnlijk


Kijk na of de ingevulde gegevens wel degelijk correct zijn. Indien correct, voeg een **duidelijke commentaar** toe alvorens de registratie te verzenden!
Vb. het betreft wel degelijk een osteosarcoom primair ter hoogte van de borst

De ingevoerde gegevens zijn onwaarschijnlijk. Om de registratie toch te verzenden, gelieve een commentaar in te vullen.

Belgian Cancer Registry

39 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

39

 **Waarschuwing WBCR: voorbeeld**

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum 01/08/2023

Basis voor diagnose 2 - histologie primaire tumor

WHO-score bij diagnose 0 - asymptomatisch, normale activiteit

Primaire tumorlokalisatie C18.1 Appendix

Lateraliteit Onpaar orgaan

Histologische diagnose 8480/2:

Waarschuwingen

1. De combinatie morfologie en gedrag is onwaarschijnlijk


Kijk na of de ingevulde gegevens wel degelijk correct zijn. Indien correct, voeg een **duidelijke commentaar** toe alvorens de registratie te verzenden!
Vb. HAMN

De ingevoerde gegevens zijn onwaarschijnlijk. Om de registratie toch te verzenden, gelieve een commentaar in te vullen.

Belgian Cancer Registry

40 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

40



Waarschuwing WBCR: voorbeeld

Formulier nieuwe diagnose

Incidentiedatum	01/08/2023
Basis voor diagnose	2 - Histologie primaire tumor
WHO-score bij diagnose	0 - asymptomatisch, normale activiteit
Primaire tumorlokalisatie	C50.1 Centraal deel van borst
Lateraliteit	Links
Histologische diagnose	8500/3: Infiltrerend ductaal carcinoom, NNO
Differentiatiegraad	
Klinische TNM	cT 3 cN 0 cM 0
Pathologische TNM	pT 0 pN 0 pM ypTNM Ja
Andere classificatie	Type: Stadium:
Datum eerste behandeling	03/08/2023
Uitgevoerde behandelingen	40 10
Verder behandelingsplan	90


Waarschuwingen

1. De combinatie gedrag en pT is onwaarschijnlijk


Kijk na of het wel degelijk een ypTNM betreft alvorens de registratie door te sturen!

WBCR: vergeet ypTNM niet aan te vinken!

BATCH: noteer 'ypTNM' in het commentaarveld!



pT0 of pTis in combinatie met /3 is enkel mogelijk bij ypTNM!
 Indien patholoog spreekt van een pT0 na een 2^e resectie, waarbij de volledige tumor reeds verwijderd werd bij de 1^{ste} resectie (vb. poliepectomie, TURB of biopsie waarbij de volledige tumor verwijderd werd): noteer pT van 1^{ste} resectie en **NIET** pT0!




41

9/11/2023


www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

41




Geen fout/waarschuwing ≠ alles is correct

- **Volledigheid** van de registraties:
 - **Alle kankerdiagnoses** die **binnen de inclusiecriteria** van het Kankerregister vallen, zijn verplicht te registreren.



Meer info over 'Wat moet geregistreerd worden'
 zie opleidingen sessie 1 2023

- **Alle variabelen** zijn verplicht te registreren, indien van toepassing
 - Voeg een verantwoording in commentaar toe, indien een variabele toch niet kon ingevuld worden, bv. ontbreken van lateraliteit (bij pare organen),...
 - cTNM genoteerd waar mogelijk? Durf een cM0 te noteren (een anamnese en klinisch onderzoek is hiervoor voldoende)
 - pTNM genoteerd na uitvoering van heelkunde als primaire behandeling of ypTNM bij heelkunde na neoadjuvante therapie?
 - ...



42

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

42

Geen fout/waarschuwing ≠ alles is correct

- **Correctheid** van de registraties:
 - Werde de incidentiedatum en basis voor diagnose correct bepaald?

Meer info over de nieuwe richtlijnen voor het bepalen van de incidentiedatum en basis voor diagnose
 zie opleidingen sessie 5 2022 en sessie 1 2023
 - Is de topografiecode consistent met de histologiecode? Bv. een meningeoom wordt steeds geregistreerd in combinatie met C70
 - Kloppen de ingegeven TNM-waarden met de waarden die voorkomen in het respectievelijk TNM-hoofdstuk? bv. bij ovarium bestaat er geen T4-categorie
 - Werde de correcte subcategorie geregistreerd? Bv. larynx: maak onderscheid tussen T4a en T4b
→ belang voor de staging
 - ...

Stage IVA	T4a	N0, N1	M0
	T1, T2, T3, T4a	N2	M0
Stage IVB	T4b	Any N	M0
	Any T	N3	M0

Belgian Cancer Registry

43
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

43

Wat te doen bij correcties/aanvullingen van reeds verzonden registraties in WBCR?

- Heb je **2 registraties** doorgestuurd die **exact hetzelfde** zijn?
→ dit is geen probleem. Beide registraties zullen in onze databank aan elkaar gekoppeld worden.
- Is je 1^{ste} registratie niet volledig en wil je een **aanvulling** doorgeven?
→ stuur een 2^e registratie door met de aanvulling.
- Is je 1^{ste} registratie **niet volledig correct**?
→ stuur een 2^e registratie door met de correctie en vermeld duidelijk in commentaar wat de correctie precies is.
- Heb je een **volledig foutieve registratie** doorgestuurd vb. een registratie met een verkeerd INSZnummer
→ neem telefonisch contact op met je contactpersoon binnen BCR zodat wij deze registratie uit onze databank kunnen verwijderen.

Let op: wij kunnen wijzigingen aanbrengen in onze databank, maar niet in WBCR!!!

Belgian Cancer Registry

44
9/11/2023
www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

44



Behandelingsdatum en behandelingsplan

FEEDBACKRAPPORT - incidentiejaar 2022:

9. VARIABELEN BEHANDELINGEN

De variabelen met betrekking tot de registratie van de behandelingen zijn, zoals alle variabelen van de dataset, zeer belangrijk en hebben ondermeer de volgende informatie:

Hieronder vindt u een tabel met het aantal registraties waarvoor u geen datum van eerste behandeling hebt ingevoerd en de waarvoor geen behandeling is aangegeven (lege velden of alleen een onbekende behandeling):

	Totaal aantal	Aantal met vermelding in commentaar
Registraties zonder datum van eerste behandeling		
Registraties met onbekende behandeling (met registratiedatum of alleen code 99)		
De incidentiedatum valt nu de datum van eerste behandeling		

Meer info over het correct invullen van het commentaarveld:

zie document 'Tips bij het invullen van commentaarvelden' (laatste versie september 2023) op onze website

- **Datum eerste behandeling:**
 - Indien gekend: *verplicht* in te vullen
 - Kan ook de datum van 'weigering behandeling' of 'beslissing om niet te behandelen' zijn
 - Indien doorverwijzing naar ander ziekenhuis voor behandeling: vermelden in commentaar
 - Extra controle incidentiedatum
- **Behandelingsplan:**
 - Globaal overzicht
 - Extra hulp bij validatie van registraties door BCR
 - Epidemiologische analyses

Deze informatie is voor ons van cruciaal belang: lever deze dus zo volledig en correct mogelijk aan!



45

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

45



Oefeningen



46

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

46



Oefening 1

Wat is het type data in onderstaande tabel:
Ongecodeerde data / Gecodeerde data / Anonieme data?

Zichen-Zussen-Bolder

ICD10	Label	Sex	Zipcode	Incidence	Age category	N
C50	Breast	2	1234	2005	45-49y	0
C50	Breast	2	1234	2005	50-54y	1
C50	Breast	2	1234	2005	70-74y	2
C50	Breast	2	1234	2005	75-79y	2
C50	Breast	2	1234	2005	85+	1

Dit zijn gecodeerde data = Informatie die betrekking heeft op een geïdentificeerde natuurlijke persoon (we hebben te veel informatie die kan leiden tot indirecte identificatie)

Belgian Cancer Registry



47

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

47



Oefening 2

CASUS Gegevensverwerking: Een erkend zorgprogramma voor oncologie wil, op aanvraag, bij de Stichting een verbeterde of vervolledigde elektronische kopie verkrijgen van de gegevens die door deze aan de Stichting overgemaakt worden.

- Is GDPR van toepassing? → JA (gevoelige persoonsgegevens)
- Is de verwerking rechtmatig? → JA (Art. 138, §2, 7° gecoördineerde gezondheidswet 10 mei 2015)
- Wie moet deze aanvraag doen? → oncologisch coördinator
- Mag BCR deze verbeterde of vervolledigde elektronische kopie via e-mail versturen? → NEE, communicatie gebeurt via sFTP

Belgian Cancer Registry



48

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

48

Oefening 3

Formulier nieuwe diagnose

Wat kan hier beter?

Incidentiedatum 29/10/2020 Wijzig datum

Basis voor diagnose 2 - histologie primaire tumor

WHO-score bij diagnose 1 - symptomatisch, maar ambulante

Primaire tumorlokalisatie C67.1 Koepel van blaas

Lateraliteit Links Rechts Onpaar orgaan Onbekend

Histologische diagnose 8120 / 3 Transitieeelcelcarcinoom, NNO

Differentiatiegraad 2 - matig gedifferentieerd

Klinische TNM cT 1 cN cM

Pathologische TNM pT 1 pN pM ypTNM

Andere classificatie Type: --> vul in Stadium:

Datum eerste behandeling 02/11/2020 dd/mm/yyyy Niet gekend Niet van toepassing

Uitgevoerde behandelingen 70

Verder behandelingsplan 60

Belgian Cancer Registry

49 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

Bij de registratie van een pTNM maakt heelkunde (10) normaal deel uit van het behandelingsplan.
→ Behoort niet tot de controles in WBCR!

49

Oefening 4

Wat kan hier beter?

Incidentiedatum 28/10/2020 Wijzig datum

Basis voor diagnose 2 - histologie primaire tumor

WHO-score bij diagnose 2 - symptomatisch, bedlegerig < 50% per dag

Primaire tumorlokalisatie C34.1 Bovenkwab, long

Lateraliteit Links Rechts Onpaar orgaan Onbekend

Histologische diagnose 8046 / 3 Niet-kleincellig carcinoom (C34_)

Differentiatiegraad 3 - weinig/slecht gedifferentieerd

Klinische TNM cT 2 cN 0 cM 1

Pathologische TNM pT pN pM 1 ypTNM

Andere classificatie Type: --> vul in Stadium:

Datum eerste behandeling 03/11/2020 dd/mm/yyyy Niet gekend Niet van toepassing

Uitgevoerde behandelingen 40

Verder behandelingsplan 99

Opmerkingen

Belgian Cancer Registry

50 9/11/2023 www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

8046/3: NSCLC geeft zeer weinig info. Tracht na te gaan of een specifiekere code mogelijk is of verduidelijk dit in het commentaarveld
→ Behoort niet tot de controles in WBCR!

50



Take home messages

- ✓ Stuur **NOOIT** (gevoelige) persoonsgegevens door via mail: gebruik telefoon en/of sFTP.
- ✓ Gebruik checklist opgesteld door BCR als hulp bij het verifiëren van uw registraties.
- ✓ Kijk steeds na of uw registraties volledig en correct zijn.
- ✓ Vul de datum van eerste behandeling en het behandelingsplan zo correct en volledig mogelijk in.

Belgian Cancer Registry



51

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

51

Vragen ?

training@kankerregister.org

Belgian Cancer Registry



52

9/11/2023

www.kankerregister.org | www.registreducancer.org

52