

Comité de sécurité de l'information  
Chambre sécurité sociale et santé

CSI/CSSS/20/428

**DÉLIBÉRATION N° 20/226 DU 6 OCTOBRE 2020 PORTANT SUR LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL PSEUDONYMISÉES RELATIVES À LA SANTÉ PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER (BCR), STATISTICS BELGIUM ET L'AGENCE INTERMUTUALISTE (AIM) AUX CHERCHEURS DE L'UGENT ET DE LA VUB, DANS LE CADRE D'UNE ÉTUDE VISANT À DÉCRIRE LES SOINS EN FIN DE VIE D'ENFANTS ET DE JEUNES ADULTES EN BELGIQUE ET VISANT À ÉVALUER CES SOINS CHEZ LES ENFANTS ET JEUNES ADULTES SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES COMPLEXES, AU MOYEN D'INDICATEURS DE QUALITÉ DE SOINS (IN)APPROPRIÉS DE FIN DE VIE**

Le Comité de sécurité de l'information

Vu le Règlement (UE) n° 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 *relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE* (Règlement général relatif à la protection des données ou RGPD);

Vu la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel* ;

Vu la loi du 15 janvier 1990 *relative à l'institution et à l'organisation d'une Banque-carrefour de la sécurité sociale*, notamment l'article 37 ;

Vu la loi du 3 décembre 2017 *relative à la création de l'Autorité de protection des données*, en particulier l'article 114, modifié par la loi du 25 mai 2018 ;

Vu la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, en particulier l'article 42, § 2, 2° a), modifié par la loi du 5 septembre 2018 ;

Vu la loi du 5 septembre 2018 *instituant le comité de sécurité de l'information et modifiant diverses lois concernant la mise en œuvre du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE*, notamment l'article 97;

Vu la loi du 21 août 2008 *relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth et portant dispositions diverses* ;

Vu la demande du groupe de recherche « soins en fin de vie »;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 25 septembre 2020 ;

Vu le rapport de monsieur Bart Viaene.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 6 octobre 2020:

## **I. OBJET DE LA DEMANDE**

1. Dans le cadre d'un projet visant à décrire les soins en fin de vie d'enfants et de jeunes adultes (1-25 ans) en Belgique et visant à évaluer ces soins chez les enfants et jeunes adultes (1-25 ans) souffrant de maladies chroniques complexes, au moyen d'indicateurs de qualité de soins (in)appropriés de fin de vie<sup>1</sup>, le groupe de recherche soins en fin de vie de la VUB et de l'UGent souhaite avoir accès à des données de l'Agence intermutualiste (AIM), de la Fondation Registre du cancer (BCR) et de Statistics Belgium.
2. Le groupe de recherche souhaite obtenir avec le deuxième objectif, à savoir *l'évaluation de l'(in)adéquation de soins de fin de vie aux enfants et jeunes adultes souffrant de maladies chroniques complexes*, une réponse aux questions suivantes:
  - Quelles sont les différences entre les diverses zones de la première ligne/les divers arrondissements en termes d'(in)adéquation de soins de fin de vie et quelles normes cibles peuvent être proposées?
  - Quelles sont les différences en termes de soins et de traitement et de soins de fin de vie (in)adéquats à travers les années?

Le groupe de recherche souhaite effectuer des calculs supplémentaires sur la mesure des indicateurs, tels que des analyses de validité, des comparaisons ajustées aux risques à des fins de benchmarking, des analyses de tendances selon la période.

3. La population étudiée se compose de tous les enfants et jeunes adultes assurés décédés dans la période 2010-2017 et qui, au moment de leur décès, tombaient dans la catégorie d'âge 1-25 ans. À cet effet, il est tenu compte de données jusqu'à 2 ans avant le décès. Les enfants âgés de moins de 1 an ne sont pas pris en considération, étant donné que ce groupe est très divers en termes de pathologie et de soins administrés. Par ailleurs, les enfants âgés de 0-1 an sont examinés dans un autre projet du groupe de recherche. La taille de la population étudiée est estimée à environ 3000 personnes.
4. Pour la réalisation de ce projet de recherche, les chercheurs souhaitent obtenir les données à caractère personnel suivantes:

Données de l'Agence intermutualiste (AIM)

***Variables AIM issues de la banque de données de la population***

- le numéro d'identification pseudonymisé du bénéficiaire (PP0010 et SS00010)

---

<sup>1</sup> Pour mesurer l'(in)adéquation de soins fournis aux enfants et jeunes adultes en fin de vie, le groupe de recherche a développé au cours de l'année écoulée des indicateurs de qualité qui sont mesurables au moyen de données d'enregistrement au niveau de la population.

- l'âge (PP0015) ;
- la catégorie d'âge ;
- le sexe (PP0020) ;
- la région de soins pseudonymisée (selon différents niveaux) ou l'arrondissement de résidence pseudonymisé (PP0025) ;
- le degré d'urbanisation de la résidence de l'intéressé ;
- la situation familiale de l'intéressé (PP0030) ;
- l'année du décès (PP0040) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'un statut OMNIO (PP1010) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'un forfait B soins infirmiers (PP2001) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'un forfait C soins infirmiers (PP2002) ;
- kinésithérapie E ou physiothérapie (PP2003) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'une allocation pour l'intégration des personnes handicapées (PP2005) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'une allocation d'aide à une tierce personne (PP2007) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'une indemnité d'invalidité majorée pour l'aide d'une tierce personne (PP2008) ;
- l'indication si l'intéressé bénéficiait d'une allocation forfaitaire pour l'aide d'une tierce personne (PP2009) ;
- les critères d'hospitalisation (120 jours) (PP2010) ;
- les critères d'hospitalisation (6 hospitalisations) (PP2011) ;
- les remboursements et le plafond pour le ménage, l'individu et une partie du ménage (PP3004 et PP3005) ;
- la date du droit maximum à facturer convertie en nombre de jours avant le décès (PP3006) ;
- l'indication si l'intéressé avait droit à une allocation pour personne handicapée (PP3011) ;
- l'indication si l'intéressé avait droit au maximum à facturer pour maladie chronique (PP3014) ;
- l'indication si l'intéressé a reçu une attestation de maladie chronique dans l'année et/ou une allocation pour personne handicapée ;
- la disponibilité d'un membre du ménage comme prestataire de soins informels.

***Variables AIM de la banque de données soins de santé:***

- la date de début de la prestation traduite en nombre de jours avant le décès (SS00015) ;
- le code nomenclature (SS00020) ;
- le nombre de cas (SS00050) ;
- le nombre de jours (SS00055) ;
- le code profession du médecin ;
- la qualification du prestataire de soins (SS00065A et SS00065B) ;
- la qualification du prescripteur (SS00070A et SS00070B) ;
- l'identifiant pseudonymisé de l'institution (SS00075) ;
- le code du service (SS00080) ;
- l'endroit pseudonymisé de la prestation (SS00085) ;
- le numéro pseudonymisé du tiers (SS00105) ;

- la date d'admission traduite en nombre de jours avant le décès (SS00110) ;
- la date de sortie traduite en nombre de jours avant le décès (SS00115) ;
- le numéro de séjour ;
- le type d'admission ;
- la date du premier jour de facturation traduite en nombre de jours avant le décès ;
- la date du dernier jour de facturation traduite en nombre de jours avant le décès ;
- la durée du séjour ;
- la durée des séjours sur 1 an ;
- la date de la dernière prestation traduite en nombre de jours avant le décès (SS00125) ;
- la prestation relative (SS00130) ;
- le numéro de produit (SS00135) ;
- la norme de la prestation (SS00140) ;
- la date de la prescription traduite en nombre de jours avant le décès (SS00155) ;
- l'indication selon laquelle la facturation (n'a) eu lieu via le tiers payant
- le tiers payant (SS00175) ;
- l'identification de l'hôpital où le patient a été admis (SS00075, SS00085, SS00105) ;
- l'identification de l'hôpital où le patient a été transféré (SS00075, SS00085, SS00135).

***Variables AIM de la banque de données pharmanet:***

- la date de la délivrance traduite en nombre de jours avant le décès (SS00015) ;
- le code de la catégorie du médicament (SS00020) ;
- la quantité (SS00050) ;
- la qualification du prescripteur (SS0070B) ;
- l'établissement de séjour (SS0075) ;
- le numéro du produit (SS00135) ;
- la date de la prescription traduite en nombre de jours avant le décès (SS00155) ;
- la diminution du montant de remboursement / la cotisation des pharmaciens (SS00165) ;
- la diminution de l'intervention de l'assurance (SS00180) ;
- l'intervention de l'AMI 2 (SS00195) ;
- le code des honoraires (SS00200) ;
- le supplément (SS00210) ;
- le numéro d'identification pseudonymisé du prestataire de la prestation et le type de prestataire de la prestation ;
- UNIT (l'unité d'expression de la quantité);
- différents niveaux de codes ATC.

Données de la Fondation registre du cancer

- le type de tumeur;
- la date du diagnostic traduite en nombre de jours avant le décès.

Données de Statistics Belgium

- TF\_BIRTH (variable indiquant la naissance)<sup>2</sup>;
- TF\_DEATH (variable indiquant le décès)<sup>3</sup>;
- la cause directe du décès (maladie primaire) ;
- la cause de décès sous-jacente ;
- le lieu de décès ;
- le (type de) résidence ordinaire de la personne décédée ;
- la nationalité de la personne décédée (en groupes de nationalité)
- le sexe;
- les groupes de nationalité;
- l'origine;
- le type de ménage LIPRO;
- le ménage, le ménage collectif;
- le niveau de confort;
- le type de ménage particulier;
- la taille du ménage particulier;
- le type de noyau familial;
- la taille du noyau familial;
- le nombre d'enfants dans le ménage;
- le type de résidence;
- la situation en termes d'occupation;
- le nombre d'habitants;
- salle de bain;
- chauffage central;
- type de résidence et situation en termes d'occupation;
- le revenu imposable net (en déciles);
- le statut professionnel des parents;
- la classe de travail à temps partiel des parents ;
- le niveau de formation des parents;
- le niveau de formation codes ISCED des parents;
- le niveau de formation détaillé des parents;
- le domaine d'étude des parents;
- la situation des parents en termes de propriété;
- le type de bâtiment.

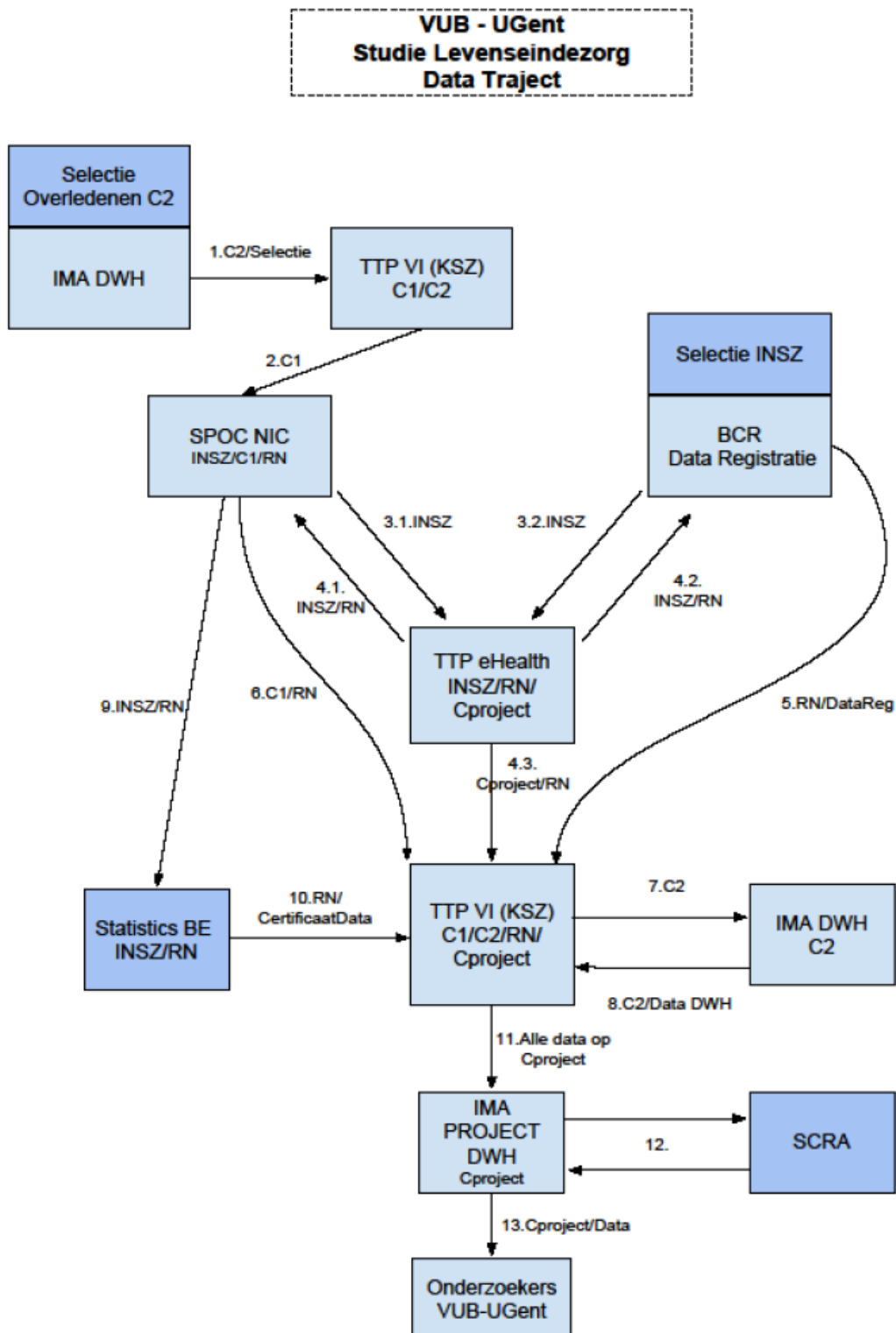
5. En ce qui concerne la communication des données à caractère personnel pseudonymisées par Statbel, un protocole d'accord est conclu entre les chercheurs et Statbel.
6. Une liste des données demandées ainsi qu'une motivation circonstanciée par variable sont jointes en annexe.

---

<sup>2</sup> Uniquement pour obtenir nombre entier âge et jours avant le décès, les chercheurs ne reçoivent pas de dates exactes telles les dates de naissance.

<sup>3</sup> Uniquement pour obtenir nombre entier âge et jours avant le décès, les chercheurs ne reçoivent pas de dates exactes telles les dates de décès.

7. De manière schématique, les flux de données se dérouleront comme suit:



1. Dans le cadre de la présente étude, l'AIM sélectionne les personnes décédées dans le DWH sur C2. Cette liste est transmise à la TTP OA (BCSS);
  2. La TTP-OA (BCSS) convertit le C2 en C1 et envoie la liste des C1 au conseiller en sécurité du CIN ;
  - 3.1. Le conseiller en sécurité du CIN convertit les C1 en NISS et transmet la liste des NISS à la TTP eHealth ;
  - 3.2. Dans le cadre de cette étude, le BCR réalise une sélection dans le DWH BCR et transmet la liste de NISS à la TTP eHealth;
- Après réception des deux listes (3.1 et 3.2), la TTP eHealth attribue un RN à chaque NISS unique ;
- 4.1. eHealth renvoie les NISS/RN au conseiller en sécurité du CIN ;
  - 4.2. eHealth renvoie les NISS/RN au responsable du BCR ;
  - 4.3. eHealth envoie la liste RN/Cproject à la TTP-OA (BCSS) ;
  5. Le responsable BCR transmet ces données sur base de RN à la TTP OA (BCSS) ;
  6. Le conseiller en sécurité du CIN envoie la liste des personnes à la TTP OA (BCSS) sur base de C1/RN ;
  7. Sur base d'une deuxième pseudonymisation (C1 → C2), les données sont sélectionnées dans le datawarehouse de l'AIM (DWH IMA).
  8. Les données sont renvoyées sur C2 à la TTP OA (BCSS) ;
  9. Le conseiller en sécurité du CIN envoie la liste NISS/RN au responsable de Statistics Belgium ;
  10. Les données des certificats de décès sont transmises sur RN à la TTP OA (BCSS) ;
  11. La TTP-OA (BCSS) remplace C2 dans les données par Cproject et convertit les données reçues (BCR & Statistics Belgium) aussi en Cproject. Toutes les données en Cproject sont introduites dans le DWH AIM ;
  12. Une Small Cells Risk Analysis sera réalisée;
  13. Les séries de données en Cproject sont mises à la disposition des chercheurs.

## II. COMPÉTENCE

8. En vertu de l'article 42, § 2, 2°, a) de la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information est compétente pour rendre une autorisation de principe pour le couplage de données à caractère personnel issues du Registre du cancer à d'autres données externes.
9. L'article 45quinquies, § 2, alinéa 2, de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 dispose par ailleurs que la communication par les organismes assureurs de données relatives au traitement et aux prestations de l'assurance maladie-invalidité requiert l'autorisation de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information.
10. L'article 11 de la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la Plate-forme eHealth dispose que toute communication de données à caractère personnel par ou à la Plate-forme eHealth requiert une autorisation de principe de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information.
11. Compte tenu de ce qui précède, le Comité estime qu'il peut se prononcer sur la communication de données à caractère personnel relatives à la santé, telle que décrite dans la demande d'autorisation.

12. Le Comité prend ensuite acte du fait que pour la communication des données à caractère personnel par Statbel, un protocole d'accord a été conclu avec les chercheurs.

### **III. EXAMEN**

#### **A. ADMISSIBILITÉ**

13. Le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit.<sup>4</sup>
14. L'interdiction du traitement de données à caractère personnel relatives à la santé ne s'applique pas lorsque le traitement est nécessaire à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques, conformément à l'article 89, paragraphe 1, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée.
15. A la lumière de ce qui précède, le Comité est par conséquent d'avis qu'il existe un fondement admissible pour le traitement des données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé envisagé.

#### **B. FINALITÉ**

16. Conformément à l'art. 5, b) du RGPD, le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
17. L'étude du groupe de recherche vise à décrire les soins en fin de vie d'enfants et de jeunes adultes en Belgique et à évaluer ces soins chez les enfants et jeunes adultes souffrant de maladies chroniques complexes, au moyen d'indicateurs de qualité de soins (in)appropriés de fin de vie établis sur la base de données nationales d'enregistrement recueillies au préalable concernant les soins et les prises en charge thérapeutiques.
18. Au vu de ces objectifs, le Comité considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

#### **C. PROPORTIONNALITÉ**

19. Conformément à l'art. 5, b) et c) du RGPD, les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
20. Le projet pour lequel les données sont demandées vise à élaborer une description et une analyse de la qualité des soins de fin de vie d'enfants et de jeunes adultes. C'est pourquoi les sources de données de l'AIM seront principalement utilisées.

---

<sup>4</sup> Art. 9, alinéa 1<sup>er</sup> du RGPD.



21. Il est à cet effet tenu compte de la population totale des enfants et des jeunes adultes décédés (entre 1 et 25 ans). Ceci est nécessaire pour pouvoir interpréter les soins de fin de vie pour des affectations complexes dans leur contexte. Il est tenu compte des données jusqu'à 2 ans avant le décès, étant donné que le trajet de fin de vie d'un enfant nécessitant des soins palliatifs peut être très long.
22. Dans le cadre de cette étude, le groupe de chercheurs a besoin d'obtenir des informations relatives au diagnostic et/ou à la cause (présumée) du décès. Étant donné que les soins entre les différents groupes de population peuvent être très différents, les indicateurs et le recours aux soins varient également. Étant donné que les données de l'AIM ne contiennent pas d'informations relatives à la pathologie et à la cause du décès, il y a lieu de réaliser un couplage aux données de la BCR (pour le groupe des malades souffrant d'un cancer) et de Statistics Belgium (pour les autres maladies chroniques complexes). Sur la base du couplage, il est possible de déterminer quelle est la pathologie qui a causé le décès de l'assuré.
23. Dans un premier temps, il faut disposer d'informations relatives au recours aux soins et à la consommation de médicaments pour décrire le recours aux soins et mesurer les indicateurs de qualité en ce qui concerne l'(in)adéquation des soins. Le recours aux soins sera décrit à l'aide de plusieurs résultats, tels le lieu d'administration des soins/de décès et les catégories de médicaments et de traitement, ainsi que les trajets qui peuvent être distingués à ce niveau.
24. Un ensemble provisoire d'indicateurs de qualité a été établi sur la base d'une étude de la littérature et d'interviews avec des experts. Les indicateurs sont mesurés au moyen du type de traitement et/ou de médicaments administrés. Cependant, pour une analyse plus approfondie des indicateurs de qualité, plusieurs données socio-démographiques, dont l'âge au moment du décès, le sexe et la région, s'avèrent utiles. Ces données s'avèrent nécessaires à la réalisation de comparaisons au niveau de la population. Le groupe de recherche souhaite, en effet, comparer l'(in)adéquation des soins (à un niveau agrégé) entre des groupes d'assurés.
25. Par ailleurs, il prévoit que plusieurs facteurs auront un impact direct sur la description de la consommation des soins et sur les indicateurs. Les chercheurs souhaitent connaître ces facteurs et contrôler leur impact. Des données socio-économiques s'avèrent également nécessaires à cet effet.
26. Des données au niveau de la personne et au niveau du ménage des enfants et jeunes adultes décédés seront demandées, étant donné que certaines données socio-démographiques (p.ex. nationalité) sont pseudonymisées dans les banques de données originales au niveau des parents et qu'elles doivent donc être recherchées à un niveau supérieur que celui de l'enfant.
27. Une liste des données demandées ainsi qu'une motivation circonstanciée par variable sont jointes en annexe.

28. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Cependant, si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel pseudonymisées peuvent être traitées. Étant donné qu'il est indispensable, pour cette étude, de pouvoir comparer des groupes, il est acceptable que des données à caractère personnel pseudonymisées soient utilisées.
29. Le Comité considère que les données à caractère personnel communiquées au groupe de chercheurs sont des données pseudonymisées, le numéro d'identification utilisé du patient étant pseudonymisé par la Plate-forme eHealth.
30. Le Comité prend acte du fait qu'il y aura toujours un rapportage au niveau du groupe et non au niveau individuel, ce qui signifie que les cellules constituées de moins de 5 personnes ne seront jamais rapportées dans les analyses.
31. Les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées que pendant la durée nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles les données à caractère personnel sont traitées.
32. Les données sont maintenues à la disposition des chercheurs sur l'infrastructure de l'AIM, gérée par la TTP BCSS, et ce jusqu'à la fin du projet, actuellement prévue 5 ans après la date de mise à disposition. À l'issue des projets de recherche et après le rapportage des résultats, les données disponibles seront détruites. La gestion et la destruction des données sont assurées par des collaborateurs de l'AIM et de TTP BCSS, et ce selon les conditions explicites mentionnées dans l'approbation.
33. Compte tenu des finalités de l'étude, le Comité estime que la communication envisagée est adéquate, pertinente et non excessive.

#### **D. TRANSPARENCE**

34. Le responsable du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes, ou l'organisation intermédiaire doit en principe préalablement à la pseudonymisation des données à caractère personnel, communiquer certaines informations relatives au traitement à la personne concernée.
35. Le responsable du traitement est dispensé de cette obligation lorsque la communication de telles informations se révèle impossible ou exigerait des efforts disproportionnés, en particulier pour le traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques sous réserve des conditions et garanties visées à l'article 89, paragraphe 1, du RGPD.<sup>5</sup> Étant donné que les assurés inclus sont décédés, il est impossible pour les chercheurs de demander un consentement direct.
36. Le Comité estime par conséquent que la demande répond aux exigences de transparence.

---

<sup>5</sup> Art. 14, alinéa 5, b) du RGPD.

## **E. INTERVENTION DE LA PLATE-FORME eHEALTH**

37. Dans le cadre de la pseudonymisation des données provenant de l'AIM, de la Fondation Registre du cancer et de Statistics Belgium, la Plate-forme eHealth sera chargée de la pseudonymisation réversible du NISS, conformément à l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008.
38. Conformément à l'article 7 de la loi du 21 août 2008, la Plate-forme eHealth est autorisée à utiliser le numéro d'identification du registre national pour la réalisation de ses missions. Une autorisation supplémentaire du Comité sectoriel du registre national n'est donc pas nécessaire pour l'utilisation du numéro de registre national (pseudonymisé) dans le cadre du couplage, de la pseudonymisation et du traitement des données à caractère personnel pseudonymisées.
39. La Plate-forme eHealth ne peut toutefois conserver le lien entre le numéro d'identification réel d'une personne concernée et le numéro d'identification pseudonymisé lui attribué que si le destinataire des données à caractère personnel pseudonymisées en fait la demande d'une façon motivée, moyennant une autorisation de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information. Le Comité prend acte du fait que cette conservation vise à pouvoir établir des listes de conversion si des données supplémentaires s'avèrent encore nécessaires mais limite toutefois le délai de conservation à la durée de l'étude.

## **F. MESURES DE SÉCURITÉ**

40. Le demandeur doit, conformément à l'art. 5, f) du RGPD, prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles nécessaires à la protection des données à caractère personnel. Ces mesures doivent garantir un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.
41. Pour garantir la confidentialité et la sécurité du traitement de données, tout organisme qui conserve, traite ou communique des données à caractère personnel est tenu de prendre des mesures dans les onze domaines d'action suivants liés à la sécurité de l'information: politique de sécurité; désignation d'un conseiller en sécurité de l'information; organisation et aspects humains de la sécurité (engagement de confidentialité du personnel, information et formations régulières du personnel sur le thème de la protection de la vie privée et sur les règles de sécurité); sécurité physique et de l'environnement; sécurisation des réseaux; sécurisation logique des accès et des réseaux; journalisation, traçage et analyse des accès; surveillance, revue et maintenance; système de gestion des incidents de sécurité et de la continuité (systèmes de tolérance de panne, de sauvegarde, ...); documentation.
42. Le Comité exige par ailleurs que lorsque les données couplées seront mises à la disposition des chercheurs par le biais de l'infrastructure TIC de l'AIM, comme c'est le cas en l'espèce, une stricte séparation des fonctions soit instaurée au sein de l'AIM.
43. Le Comité prend acte du fait que l'AIM a réalisé une analyse d'impact relative à la protection des données.

44. Conformément à l'article 9, alinéa 3, du RGPD, le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé peut uniquement être effectué sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé. Le Comité constate que c'est le cas.
45. Le Comité rappelle que lors du traitement de données à caractère personnel, le professionnel des soins de santé ainsi que ses préposés ou mandataires sont soumis au secret.
46. Il est interdit d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel pseudonymisées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non pseudonymisées.
47. Le Comité rappelle que dans le cadre du traitement à des fins scientifiques, le responsable du traitement doit respecter les dispositions du titre 4 de la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.
48. Le Comité attire explicitement l'attention sur les dispositions du Titre 6. Loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, qui prévoient des sanctions administratives et pénales sévères dans le chef du responsable du traitement et des sous-traitants pour la violation des conditions prévues dans le RGPD et la loi du 30 juillet 2018 précitée.
49. Le Comité constate enfin qu'une « small cell risk analysis » (SCRA) est prévue et que celle-ci sera réalisée par l'AIM. Au vu des données communiquées, le Comité est d'avis qu'une telle analyse est nécessaire et que les données à fort risque de réidentification devront être supprimées dans la série de données ou devront être adaptées de telle sorte que le risque de réidentification devienne acceptable. Le Comité est d'avis qu'il est justifié que l'AIM réalise cette analyse dans le cadre de ce dossier, celle-ci étant la mieux placée pour juger des risques de réidentification des personnes concernées par l'étude.

Par ces motifs,

**la chambre sécurité sociale et santé du comité de sécurité de l'information**

conclut que la communication des données à caractère personnel, telle que décrite dans la présente délibération, est autorisée moyennant le respect des mesures de protection de la vie privée qui ont été définies, en particulier les mesures en matière de limitation de la finalité, de minimisation des données, de limitation de la durée de conservation des données et de sécurité de l'information et sous réserve de la réalisation d'une « Small Cell Risk Analysis » (SCRA) par l'AIM afin d'exclure toute possibilité de réidentification des intéressés

que la Plate-forme eHealth est autorisée à conserver le lien entre le set de données pseudonymisées et le numéro d'identification réel durant l'étude, vu le fait que cette conservation vise à pouvoir établir des listes de conversion si des données supplémentaires s'avèrent nécessaires.

Bart VIAENE  
Président

Le siège de la chambre sécurité sociale et santé du comité de sécurité de l'information est établi dans les bureaux de la Banque Carrefour de la sécurité sociale, à l'adresse suivante: Quai de Willebroeck 38 - 1000 Bruxelles.
---

Annexe: *Overzicht en verantwoording van de gevraagde variabelen IMA, Stichting kankerregister, Statistics Belgium betreffende kinderen en jongvolwassenen (1-25 jaar), gestorven tussen 2010 en 2017*

<b>1. IMA-variabelen ten behoeve van koppeling en pseudonimisering betreffende kinderen en jongvolwassenen (1-25 jaar), gestorven tussen 2010 en 2017</b>				
<b>Flag</b>	<b>Zone</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Motivatie in detail</b>	<b>Categorisatie/ Pseudonimisering/Niveau</b>
	PP0010	Identificatie rechthebbende	Identificatienummers tbv linking van de data per verzekerd kind of jongvolwassene. In het kader van de pseudonimisering en anonimisering van de gegevens door de Trusted Third Party, dienen volgende variabelen uit de database populatie, gezondheidszorg en Pharmanet van de IMA databank opgevraagd te worden. Deze data zijn uitsluitend nodig om de omschreven koppelingen te kunnen bewerkstelligen. Deze variabelen worden meermaals gepseudonimiseerd.	n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor koppeling, zal niet ruw worden doorgegeven aan onderzoekers
	SS00010	Identificatie rechthebbende		n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor koppeling, zal niet ruw worden doorgegeven aan onderzoekers
	PP0015	Geboortejaar	Deze variabelen zijn nodig voor de beschreven deterministische koppeling tussen de data van IMA en Statistics Belgium. Ze worden niet als ruwe data aan de onderzoeksgroep ter beschikking gesteld (met uitzondering van geslacht).	n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor koppeling, zal niet ruw worden doorgegeven aan onderzoekers, alle data worden gehercodeerd naar dagen voor het sterven
	PP0020	Geslacht		n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP0040 (PP0040A; PP0040B; PP0040C)	Overlijdensdatum yyyymmdd		n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor koppeling, zal niet ruw worden doorgegeven aan

				onderzoekers, alle data worden gehercodeerd naar dagen voor het sterven
	PP0025	NIS code gemeente van residentie op moment van overlijden (= laatst gekende NIS code)		n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor koppeling, zal niet ruw worden doorgegeven aan onderzoekers, wordt gebruikt om te koppelen, geen adres

## 2. IMA-variabelen uit de populatie-databank

Flag	Zone	Beschrijving	Motivatie in detail	Categorisatie/ Pseudonomisering/Niveau
ANON_BASE	PP0010, SS00010	unieke identificatie rechthebbende (gepseudonimiseerd)	Voor het linken van de databases	Cat.Code, niet verder gecategoriseerd Cod.:Pseudocode Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP0015	Leeftijd (gebaseerd op geboortejaar) – geboortejaar niet expliciet vermeld.	Voor de bepaling van de leeftijd op moment van overlijden	Cat.: Integer (bv. 11, 12, ...), niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	AGE05_CAT	Geven aan tot welke leeftijdscategorie de rechthebbende behoort. De leeftijd van de rechthebbende wordt bepaald op 31 december van het referentiejaar.	Een aantal indicatoren voor (on)gepaste zorg zijn leeftijdsafhankelijk, en er zal in bijkomende analyses, o.a. sensitiviteitsanalyses en interactie-analyse, gekeken worden naar leeftijd.	Cat.: Leeftijdscategorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP0020	Geslacht	Er zal in bijkomende analyses, o.a. sensitiviteitsanalyses en controle voor versturende variabelen, gekeken worden naar geslacht.	Cat.: Geslachtscategorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

Zorgregio (gebaseerd op NIS code)	Pseudonimiseren van PP0025	Zorgregio (Het Vlaams en Waals Gewest zijn ingedeeld in zorgregio's. Dat gebeurt op verschillende niveau's. Hoe groter het niveau, hoe groter de zorgregio's zijn (en dus hoe minder verschillende zorgregio's er zijn).	Zorgregio is belangrijk om een geografische vergelijking te kunnen maken van zorggebruik, zorgverstrekkers en instellingen.	Cat.:Regio (maar niet verder gecategoriseerd dan originele variabele, is reeds in regio's opgedeeld) Cod.:Pseudocode Niveau: Kind/jongvolwassene
PROVINCE, ARRONDISSEMENT	Op basis van PP0025 (gepseudonimiseerd)	Officiële woonplaats verzekerde op moment van overlijden ( exacte woonplaats wordt niet doorgegeven aan de onderzoekers. Het algoritme wordt gecategoriseerd)	Arrondissement is belangrijk om een geografische vergelijking te kunnen maken van zorggebruik, zorgverstrekkers en instellingen, en laat ons toe ook de Waalse regio mee te nemen	Cat.: Arrondissement (maar niet verder gecategoriseerd dan originele variabele, is reeds in categorieën opgedeeld) Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
URB_CAT	Op basis van PP0025	Urbanisatiegraad woonplaats rechthebbende	Er zal in bijkomende analyses, zowel bij de beschrijving van levenseindezorg als de kwaliteitsevaluatie, gekeken worden naar urbanisatiegraad. Uit literatuur blijkt dat de urbanisatiegraad een belangrijke rol speelt in het zorgverbruik aan het levenseinde bij kinderen en jongvolwassenen (zie algemene motivatie)	Cat.: Graad (maar niet verder gecategoriseerd dan originele variabele, is reeds in graden opgedeeld) Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

	PP0030	Code Gerechtigde 1	Er zal in bijkomende analyses, zowel bij de beschrijving van levenseindezorg als de kwaliteitsevaluatie, gekeken worden naar de gezinssituatie. De gezinssituatie van de verzekerde beïnvloedt de zorg sterk, aangezien zorg binnen pediatrie steeds familiericht is.	Cat.:Categorie code zoals inoorspronkelijke variabele, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
--	--------	--------------------	---	---



	PP0040	Jaar van overlijden	De databank bevat gegevens over meerdere jaren: het is nodig verschillende jaren te kunnen vergelijken van de zorg over de tijd heen, op basis van het moment van overlijden.	Cat.:Jaar, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP1010	OMNIO	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.:Recht of geen recht, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2001	Forfait B verpleegkundige zorgen	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Recht of geen recht, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2002	Forfait C verpleegkundige zorgen	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Recht of geen recht, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2003	Kinesithérapie E of fysiotherapie	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Recht of geen recht, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2005	Toelage voor integratie van gehandicapten (CAT III, IV,V)	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.:Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

	PP2007	Uitkering hulp aan derden	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2008	Verhoogde invaliditeitsuitkering wegens hulp van derden	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2009	Forfaitaire uitkering hulp aan derden	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2010	Criterium hospitalisatie (120 dagen)	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP2011	Criterium hospitalisatie (6 hospitalisaties)	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

	PP3004	Terugbetaling en plafond – gezin	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen + categorieën plafond, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP3005	Terugbetaling en plafond – individu of gedeelte van het gezin	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.:Geen, kind tot 19, verhoogde kinderbijslag, of sociale MAF, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP3006	Datum recht MAF (omzetten in aantal dagen voor overlijden)	Dit (datum van) forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.:Dagen voor overlijden Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP3011	Recht op toelagen van gehandicapten	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.: Geen recht of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PP3014	Recht MAF chronische ziektes	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat.:MAF onveranderd, MAF met 100 euro verminderd door 2 remgelden, of MAF met 100 euro verminderd door lid met MAF chronische ziekten, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

CHRONICAL_YN		Geeft aan of de rechthebbende minstens één attest chronisch ziekten heeft gehad in het referentiejaar en/of recht heeft op een toelage voor gehandicapten.	Dit forfait zal mogelijk worden gebruikt om een indicator van (on)gepaste zorg die werd aangeduid binnen het expertenpanel als mogelijke indicator van gepaste zorg, te operationaliseren	Cat. Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
IC_AVAIL_SA11 tot en met IC_AVAIL_SA26		Beschikbaarheid van gezinsleden als informele zorgverstreker	Deze combinatie van variabelen beschrijft de gezinssituatie, die in sterke mate bepalend is voor zowel de kosten van de zorg als voor de mogelijkheden tot informele zorg. De variabele wordt aangeduid als een duidelijke indicator van gepastheid van zorg door experts.	Cat.:Per variabele geen gezinsleden in deze groep of 1 of meer gezinsleden in groep, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene, waarbij gegevens van ouders worden gebruikt om dit te bepalen

### 3. IMA-variabelen uit de gezondheidszorg databank (met betrekking tot zorggebruik)

Flag	Zone	Beschrijving	Motivatie in detail	Categorisatie/ Pseudonimisering/Niveau
	SS00015 (gezondheidszorg en)	Begindatum verstrekking (omzetten in aantal dagen voor overlijden)	Voor het bepalen van de tijdsperiode voor het overlijden	Cat.:Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.: Gepseudonimiseerd naar Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassene

	SS00020	Nomenclatuurcode	Deze variabele is essentieel voor het beschrijven van het zorggebruik, en de definiëring van de indicatoren, want omvat het zorggebruik van kinderen en jongeren. We vragen de volledige set nomenclatuurcodes om (1) gebruik van medicatie en behandeling te beschrijven voor de gehele populatie kinderen, en (2) indicatoren voor (on)gepaste zorg inhoudelijk te kunnen aanpassen, en deze te meten, afhankelijk van de bevindingen.	Cat.: Codes nomenclaturen tot op detailniveau, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
--	---------	------------------	--	---

	SS00050	Aantal gevallen	Deze variabele is nodig voor het nader bekijken van de nomenclatuurcodes	Cat.:Integer, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00055	Aantal dagen	Deze variabele is nodig voor het nader bekijken van de nomenclatuurcodes	Cat.:Aantal dagen (niet verder gecategoriseerd) Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	PRACTICIONER_CAT	Beroepscode van de arts	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid, waarbij het nodig is te zien welk type artsen het kind bezochten	Cat.: Code, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

	SS00065A	Zorgverstreker – bekwaming	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid	Cat.: Code, niet verder gecategoriseerd Cod.: Bevat de hergepseudonimiseerde RIZIV-nummers per arts (nog steeds uniek per arts) Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00065B	Zorgverstreker – bekwaming	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid	Cat.:Bekwamingscategorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00070A	Voorschrijver – bekwaming	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid	Cat.: Bekwamingscategorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Bevat de hergepseudonimiseerde RIZIV-nummers per arts (nog steeds uniek per arts) Niveau: Kind/jongvolwassene

	SS00070B	Voorschrijver – bekwaming	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid	Cat.: Bekwamingscategorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00075	Identificatie instelling (gepseudonimiseerd, niet nominatief)	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid	Cat.: Code per ziekenhuis, niet verder gecategoriseerd, wel andere code om alleen dezelfde nomenclaturen per instelling aan te duiden maar niet de identificatie van de instelling Cod.: Gepseudomiseerd Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00080	Dienstcode	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid	Cat.:Dienstcode, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

	SS00085	Plaats van verstrekking (gepseudonimiseerd)	De plaats van verstrekking is essentieel voor de berekening van een aantal indicatoren van (on)gepastheid van zorg.	Cat.: Plaats, niet verder gecategoriseerd, wel andere code om alleen dezelfde plaats aan te duiden maar niet de identificatie van de plaats Cod.: Gepseudonimiseerd (andere code) bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00105	Nummer derde (gepseudonimiseerd)	Ter controle van SS00085	Cat.:Niet verder gecategoriseerd Cod.: Gepseudonimiseerd Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00110	Datum opname (omgezet naar aantal dagen voor overlijden)	De duur van opname + de tijd tussen ontslag en overlijden + de tijd tussen 2 opnames zijn essentieel voor een aantal indicatoren van (on)gepastheid van zorg.	Cat.:Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.: Geherpseudonimiseerd naar aantal dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassene

	SS00115	Datum ontslag (omgezet naar aantal dagen voor overlijden: zie boven)	De duur van opname + de tijd tussen ontslag en overlijden + de tijd tussen 2 opnames zijn essentieel voor een aantal indicatoren van (on)gepastheid van zorg.	Cat.:Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.:Geherpseudonimiseerd naar aantal Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassene
STAY_NR		Om een koppeling mogelijk te maken met de tabel van de opnames/verblijven wordt de variabele STAY_NR toegevoegd aan alle uitgaven records van de gezondheidszorgen waarvan de prestatiedatum binnen de verblijfsdata valt en waarbij de plaats van	De duur van opname + de tijd tussen ontslag en overlijden + de tijd tussen 2 opnames zijn essentieel voor een aantal indicatoren van (on)gepastheid van zorg.	Cat.:Nummer opname, niet verder gecategoriseerd Cod.: Gepseudonimiseerd Niveau: Kind/jongvolwassene

		prestatie overeenkomt met het ziekenhuis van verblijf.		
STAY_CAT		Type van opname. (chirurgische dagopname, dagopname, psychiatrisch ziekenhuis, revalidatiecentrum)	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid, bv. het aantal ziekenhuisopnames	Cat.:Categorie verblijf (bv. dagopname), niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
ADMISSION, ADMISSION_YYYY		De eerste dag dat er een ligdag wordt gefactureerd in een verblijf wordt gefactureerd is de admission datum. (omgezet naar aantal dagen voor overlijden)	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid, bv. het aantal ziekenhuisopnames	Cat.:Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte dataCod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
DISCHARGE, DISCHARGE_YYYY		De laatste dag dat er een ligdag wordt gefactureerd in een verblijf is de discharge datum. (omgezet naar aantal dagen voor het overlijden)	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid, bv. het aantal ziekenhuisopnames	Cat.: Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte dataCod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
LOS		De berekende ligduur op basis van de uit het algoritme bekomen opname- en ontslagdatums.	Nodig voor de berekening van een aantal indicatoren voor (on)gepastheid, bv. de duur van ziekenhuisopnames	Cat.:Dagen, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
LOS_YYYY		LOS_YYYY is de berekende ligduur die in het jaar van de tabel valt.	Cfr motivatie Datum opname.	Cat.:Dagen, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene



	SS00125	Datum laatste verstrekking (omzetten in aantal dagen voor overlijden)	Tijd tussen laatste verstrekking en overlijden is belangrijk tbv berekening van een aantal kwaliteitsindicatoren.	Cat.: Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.: Gepseudonimiseerd naar aantal dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00130	Betrekkelijke verstrekking	In functie van specifieke prestaties	Cat.:Nummer, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00135	Nummer product	Cfr Motivatie Nomenclatuurcode	Cat.:Nummer, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00140	Norm verstrekking	Cfr Motivatie Nomenclatuurcode	Cat.:Percentage, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00155	Datum voorschrift (omzetten in aantal dagen voor overlijden)	Tijd tussen elke verstrekking en overlijden is belangrijk tbv berekening van een aantal kwaliteitsindicatoren.	Cat.: Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.: Gepseudonimiseerd naar aantal Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00175	Derdebetalersregeling	Nodig om indicator te berekenen waarbij wordt nagegaan of alle sociale regelingen werden ontvangen.	Cat.:Geen of wel, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
THIRD_YN		Geeft aan of er via derde betaler is afgerekend, ja dan neen		Cat.:Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

HOSP_ADM	SS00075, SS00085, SS00105	Identificatie ziekenhuisopname	Ziekenhuisopname is een belangrijke factor in (on)gepastheid van zorg en komt voor in enkele indicatoren.	Cat.:Code type opname (bv dagopname), niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele, gepseudonimiseerd Niveau: Kind/jongvolwassene
HOSP_TRANS	SS00075, SS00085, SS00135	Identificatie ziekenhuistransfert	Ziekenhuistransfer is een belangrijke factor in (on)gepastheid van zorg en komt voor in enkele indicatoren.	Cat.:Code type transfer (bv ziekenhuis naar thuis), niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

#### 4. IMA-variabelen uit de farmaceutische databank (mbt medicatiegebruik)

Flag	Zone	Beschrijving	Motivatie in detail	Categorisatie/ Pseudonimisering
	SS00015	Datum van aflevering (omzetten in aantal dagen voor overlijden)	Tijd tussen aflevering en overlijden is belangrijk tbv berekening van een aantal kwaliteitsindicatoren (cfr supra)	Cat.: Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.: Gepseudonimiseerd naar aantal Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00020	Code categorie geneesmiddel	We vragen de volledige set geneesmiddelen om (1) het zorggebruik (medicatiegedeelte) te kunnen beschrijven, en (2) indicatoren voor (on)gepaste zorg die verwijzen naar medicatie te kunnen definiëren	Cat.:Code voor categorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
	SS00050	Hoeveelheid	Hoeveelheid is nodig voor de berekening van sommige indicatoren	Cat.:Hoeveelheid, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

	SS00070 B	Voorschrijver - bekwaming	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Code, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00075	Verblijfsinstelling	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Code instelling, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00135	Nummer product	Cfr Motivatie Code categorie geneesmiddel	Cat.:Individuele code per product, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00155	Datum voorschrift (omzetten in aantal dagen voor overlijden)	Tijd tussen voorschrift en overlijden is belangrijk tbv berekening van een aantal kwaliteitsindicatore n (cfr supra)	Cat.: Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Cod.: Gepseudonimiseerd naar aantal Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte data Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00165	Vermindering van het terugbetalingsbedrag / Bijdrage van de apothekers	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Euro, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00180	Verminderde verzekeringstegemoet komi ng	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Euro, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e

	SS00195	ZIV-Tegemoetkoming 2	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Euro, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00200	Code van honoraria	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Categorie van basishonorarium, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
	SS00210	Supplement	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.:Euro, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
PHARMACIS T _C, PHARMACIS T _CAT		Pharmacist_c is het gepseudonimiseerd uniek identificatienummer van de verstrekker van de prestatie. Pharmacist_cat geeft het type van de verstrekker van de prestatie weer.	Essentieel voor een aantal indicatoren voor (on)gepastheid.	Cat.: De eerst 2 posities van het rizivnr van de verstrekker/voorschrijver, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
UNIT		Geeft de eenheid aan waarin de hoeveelheid vermeld wordt.	Nodig om verrekningen te kunnen uitvoeren naar hoeveelheden.	Cat.:13 categorieën (ml, mg, ...), Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e
atc_prod_1		De verschillende niveau's van de ATC code.	Om specifieke medicatie groepen te kunnen opstellen en algoritme te kunnen toepassen.	Cat.:Code ATC tot in detail, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassen e

### 1. BCR-variabelen ten behoeve van koppeling en codering

Flag	Beschrijving	Motivatie in detail	Categorisatie
INSZ	INSZ-nummer	Het linken van IMA data met BCR gegevens gebeurt via INSZ-nummer. Bij het IMA is de INSZ versleuteld (C2 code) terug te vinden onder de variabelen 'Identificatie rechthebbenden' (SS00010 in databanken Farmanet en Gezondheidszorgen, PP0010 in databank populatie). De INSZ wordt tevens versleuteld beschikbaar gesteld samen met de aangevraagde data voor de onderzoekers (Cproject code).	n.v.t.

2. BCR-kankerregistratiegegevens			
Flag	Beschrijving	Motivatie in detail	Categorisatie
Type tumor	Het BCR registreert voor iedere verzekerde met kanker het type tumor aldus de diagnose van de kanker	Het type tumor laat toe de de subpopulatie kanker te identificeren. De identificatie van verschillende diagnoses van kanker, bv. bloedkanker en hersenkanker, is nodig voor de finaliteit van dit onderzoek, kwaliteitsindicatoren werden o.a. specifiek voor de ziektegroep van kanker ontwikkeld en er verschillende indicatoren werden gesuggereerd voor o.a. bloed- en hersenkanker. Vanuit de klinische praktijk is er nood aan een opdeling binnen deze ziektegroep door het verschillend traject per tumor: trajecten van gepaste en on gepaste zorg kunnen bv. verschillen tussen bot-, bloed-, en hersentumoren. Bovendien is de identificatie via doodsoorzaak, hetgeen een andere methode is voor identificatie van diagnose, minder specifiek en laat de data van het BCR minder ruimte voor fouten.	Cat.:Verder gecategoriseerd in categorieën obv de International Classification of Childhood Cancer (ICCC) <sup>6</sup> Niveau: Kind/jongvolwassene

<sup>6</sup> Zie groepsopdeling nr. 3 in categorisatietabel ziektegroepen.

Datum van diagnose	De datum van de diagnose geeft aan wanneer het kind een diagnose kreeg (dit houdt ook een eventuele tweede of derde diagnose in) (omgezet naar aantal dagen voor overlijden)	Het tijdsinterval tussen diagnose en het overlijden - zou een confounder kunnen zijn voor het krijgen van (on)gepaste zorg en voor correcte metingen is het daarom essentieel dat de datum van diagnose kan worden gebruikt binnen analyses.	Cat.:Dagen voor het sterven, onderzoekers krijgen geen exacte data, niet verder gecategoriseerd Cod.: Gepseudonimiseerd naar aantal Dagen voor overlijden, onderzoekers verkrijgen geen exacte dataNiveau: Kind/jongvolwassene
--------------------	--	--	--

<b>1. StatBel-variabelen ten behoeve van koppeling en pseudonimisering</b>			
INSZ/RN	Rijksregisternummer ter koppeling met sociale zekerheidsdata IMA	Deze variabele laat toe data binnen de verschillende databases te linken, hetgeen cruciaal is voor de finaliteit van het project	Cat.: n.v.t Codering: n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene
<b>2. StatBel-sociodemografische achtergrondvariabelen</b>			
<b>Flag</b>	<b>Beschrijving</b>	<b>Motivatie in detail</b>	<b>Categorisatie</b>
TF_BIRTH	Variabele die geboorte aanduidt	Deze variabele laat toe o.a. leeftijd en het aantal dagen tot overlijden te pseudonimiseren, hetgeen cruciaal is voor de finaliteit van het project	Cat.: n.v.t pseudonimisering: n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor verkrijgen integer leeftijd en dagen voor het sterven, onderzoekers krijgen geen exacte data zoals geboortedata
TF_DEATH	Variabele die sterfte aanduidt	Deze variabele laat toe o.a. leeftijd en het aantal dagen tot overlijden te pseudonimiseren, hetgeen cruciaal is voor de finaliteit van het project	Cat.:n.v.t pseudonimisering: n.v.t. Niveau: Kind/jongvolwassene ! Enkel voor verkrijgen integer leeftijd en dagen voor het sterven, onderzoekers krijgen geen exacte data zoals stefedata
<b>Gegevens van de overlijdenscertificaten</b>			
Onmiddellijke doodsoorzaak	De onmiddellijke doodsoorzaak bestaat uit de primaire ziekte/aandoening die die rechtstreeks geleid heeft tot het overlijden, gevolgd door maximum 3 onderliggende oorzaken	De doodsoorzaak laat toe de drie pathologiesubpopulaties te identificeren: kanker, neurologische aandoeningen, en overige complexe chronische aandoeningen zoals congenitale en genetische aandoeningen <sup>1</sup> . Dit is een basisvoorwaarde voor de finaliteit van dit onderzoek,	Cat.: ICD-10-code,Niet verder gecategoriseerd De onderzoekers zullen de ruwe ICD-10-codes zelf categoriseren, zie 3* onderaan dit document Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene

		<p>kwaliteitsindicatoren werden specifiek voor deze ziektegroepen ontwikkeld. Vanuit de klinische praktijk is er nood aan een opdeling binnen deze ziektegroep door het verschillend palliatief traject per groep.</p>	
Onderliggende doodsoorzaken	<p>Deze variabele bestaat uit 1 tot 3 factoren die onrechtstreeks tot het overlijden hebben bijgedragen.</p>	<p>Aangezien er binnen de complexe chronische aandoeningen bij kinderen vaak sprake is van co-morbiditeit of sterfte aan andere oorzaken, is het van belang alle relevante oorzaken van overlijden te omvatten, en vragen we dus ook de geassocieerde doodsoorzaken.</p>	<p>Cat.: ICD-10-code, Niet verder gecategoriseerd De onderzoekers zullen de ruwe ICD-10-codes zelf categoriseren, zie 3* onderaan dit document Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene</p>
Plaats van overlijden	<p>Deze variabele duidt de plaats van het sterven aan, bv. privéwoning, ziekenhuis, ...</p>	<p>Thuissterfte werd aangeduid als een mogelijke indicator van gepaste zorg, en plaats van overlijden zal ook gestratificeerd moeten worden</p>	<p>Cat.: Categorie (thuis, ziekenhuis, ...), Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene</p>
Gewoonlijke verblijfplaats van de overledene	<p>Deze variabele duidt de gewoonlijke verblijfplaats aan, bv. privéwoning, ziekenhuis, ... (Er wordt geen adres opgevraagd, enkel de type plaats waar ze verblijven)</p>	<p>Deze variabele dient gekend te zijn voor bepaalde mogelijke indicatoren, aangezien er bijvoorbeeld transfers van zorgsetting dienen te worden gemeten (bv. van thuis naar ziekenhuissetting)</p>	<p>Cat.: Categorie (thuis, ziekenhuis, ...), Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene</p>
Nationaliteit van de overledene	<p>Deze variabele duidt aan wat de nationaliteit van het overleden kind was (gecategoriseerd volgens de 16 meest voorkomende nationaliteiten in België (Frans, Nederlands. ...) en restcategorieën zoals 'EUoverige',</p>	<p>Er zal gecontroleerd worden op nationaliteit binnen de analyses.</p>	<p>Cat.: Categorie in nationaliteitsgroepen Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene</p>



	'Europaoverige', 'overige'.		
--	--------------------------------	--	--

Geslacht van de overledene	Deze variabele duidt aan wat het geslacht van de overledene was	Er zal gecontroleerd worden op geslacht binnen de analyses.	Cat.:Geslachtscategorie,Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
----------------------------	---	---	---

**Gegevens op basis van de demografische datasets**

natgr	Nationaliteitsgroep: deze variabele geeft de 16 meest voorkomende nationaliteiten in België rechtstreeks weer (bv. Frankrijk, Nederland,...) waarbij restcategorieën minder voorkomende nationaliteiten weergeven ('EUoverige', 'Europaoverige', 'overige').	Deze variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, hetgeen een belangrijk element vormt bij bepaalde indicatoren. Ook vormen sociaaleconomische variabele mogelijke confounders binnen analyses, deze zou bijvoorbeeld de intensiteit van de zorg beïnvloeden bij zorg aan het einde van het leven bij kinderen <sup>2</sup> en de uitgaven aan gezondheidszorg <sup>3</sup> . Het verkrijgen van deze variabele laat ons toe een meer correcte evaluatie te maken van het zorggebruik dat kinderen ontvingen. Bovendien maakt hij demografische vergelijking mogelijk over bevolkingsgroepen.	Cat.:16 meest voorkomende nationaliteiten in België + restcategorieën, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene
-------	--	---	--

afkomst	Deze variabele bevat de afkomst van het kind Afstamming : identificatie van de moeder en de vader van de overledenen	Deze variabele laat ons toe te controleren voor afkomst, aangezien deze mogelijk een confounder vormt binnen analyses.	Cat.: Categorie afstand, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene + ouders
---------	---	--	---

liprohht	LIPROhuishoudenstype:	Deze variabele geeft een beeld van de	Cat.:Categorie (8, bv. Alleenstaand huishouden, Koppel met kinderen, ...) Niet verder gecategoriseerd
----------	-----------------------	---------------------------------------	---

	éénoudergezin, gehuwd met/zonder inwonende kinderen, samenwonend met/zonder inwonende kinderen, éénoudergezin, ander particulier	gezinssituatie van het overleden kind, die erg bepalend is voor wat? binnen de pediatriesetting. De variabele vormt een belangrijke indicatie voor de mogelijkheid	Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
--	--	--	---

	huishouden, collectief huishouden.	tot mantelzorg, die door verschillende experts werd vermeld als indicator van gepaste zorg. Bovendien maakt de variabele extra analyses op huishoudtype mogelijk – huishoudtype heeft mogelijk een invloed op bepaalde factoren van (on)gepaste zorg.	
--	------------------------------------	---	--

#### Samengestelde variabelen socio-economische enquête 2001

comf	Comfortniveau woning: Groot, middelmatig of klein comfort, zonder klein comfort, onbekend of woonwagen. Comfort wordt gebaseerd op type aparte kamers (keuken, badkamer) en type verwarming.	Deze variabele geeft meer informatie over het comfort van de thuisomgeving en is relevant voor gepastheid van zorg. De variabele geeft ook een indicatie van de sociaaleconomische positie van het gezin van het overleden kind en speelt een rol bij case mix adjustment.	Cat.:Categorie (hoog, gemiddeld, laag, geen, ...), Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene + ouders
------	--	--	--

#### Census 2011

TPH	Type particulier huishouden	Controle-variabele, bv. voor sensitiviteitsanalyses	Cat.: Categorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
-----	-----------------------------	---	--

SPH	Grootte particulier huishouden	Controle-variabele, bv. voor sensitiviteitsanalyses. Het type gezin zou mogelijk meespelen In verstrekking van zorg	Cat.:Categorie grootte, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene + ouders
-----	--------------------------------	--	--

TFN	Type familiekeren	Controle-variabele, bv. voor sensitiviteitsanalyses. Het type gezin zou mogelijk meespelen in verstrekking van zorg.	Cat.:Categorie type familiekeren, niet verder gecategoriseerd Niveau: Kind/jongvolwassene + ouders Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Huishouden
SFN	Grootte familiekeren	Controle-variabele, bv. voor sensitiviteitsanalyses. Het type gezin zou mogelijk meespelen in verstrekking van zorg.	Cat.:Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
MS_COUNT_CHILDREN	Aantal kinderen binnen het huishouden	Controle-variabele, bv. voor sensitiviteitsanalyses. Het aantal kinderen zou mogelijk meespelen in verstrekking van zorg.	Cat.:Integer, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
TLQ	Type woonverblijf	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij risk adjustment.	Cat.:Categorie, niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders

OCS	Bewoningssituatie	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van (het gezin van) het overleden kind, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, ...	Cat.:Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
-----	-------------------	--	---

NOC	Aantal bewoners	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van (het gezin van) het overleden kind, en speelt een rol bij analyse, bv. controleren voor versturende variabelen.	Cat.:Integer, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
		moderatoren, risk adjustment,...	
BAT	Badkamer	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, moderators,...	Cat.:Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
TOH	Centrale verwarming	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, moderators, ...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders

CD_TYPE_WON	Type woonverblijf en bewoningssituatie	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor verstorende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders
<b>IPCAL dataset</b>			
Netto belastbaar inkomen	Het netto belastbaar inkomen van de aangifte van de persoon voor het inkomensjaar voorafgaand aan jaar van overlijden van het kind. De weergave gebeurt niet in absolute getallen, maar in decielen.	Inkomen heeft een invloed op het gebruik van gezondheidszorg. Om na te gaan of dit ook specifiek in een end-of-life periode voorkomt is deze variabele belangrijk. De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij case mix adjustment, waarbij we controleren voor het voorkomen van socio-demografische kenmerken. Er werden binnen expertpanels in voorbereidend onderzoek meerdere kwaliteitsindicatoren voor gepaste zorg gesuggereerd door pediaters en pediatriesch verpleegkundigen die van toepassing zijn op het inkomen van ouders.	Cat.: In decielen Cod.: Gepseudonimiseerd naar decielen Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders + ouders
<b>Census 2011</b>			
SIE	Beroepsstatuut van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor verstorende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders

CD_TAUXPT	Klasse deeltijds werken van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische	Cat. Categorie,;Niet verder gecategoriseerd
		positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders
EDU	Opleidingsniveau van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders
CD_ISCED	Opleidingsniveau ISCED codes van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie volgens ISCED-code, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders
CD_ISCED_DET	Gedetailleerd opleidingsniveau van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd
		van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor versturende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders

CD_FOET	Studiedomein van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor verstorende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders
TSH	Eigendomssituatie van de ouders	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor verstorende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Ouders
TOB	Type gebouw	De variabele geeft een indicatie van de sociaal-economische positie van het gezin van het overleden kind, het gezin, en speelt een rol bij additionale analyses zoals het controleren voor verstorende variabelen, mediators, moderators, risk adjustment,...	Cat.: Categorie, Niet verder gecategoriseerd Cod.: Code zoals in oorspronkelijke database bij die variabele Niveau: Kind/jongvolwassene met informatie gebruikt van ouders