

Informatieveiligheidscomité  
Kamer sociale zekerheid en gezondheid

IVC/KSZG/20/428

**BERAADSLAGING NR. 20/226 VAN 6 OKTOBER 2020 MET BETREKKING TOT DE MEDEDELING VAN GEPSEUDONIMISEERDE PERSOONSgegevens BETREFFENDE DE GEZONDHEID DOOR DE STICHTING KANKERREGISTER (BCR), STATISTICS BELGIUM EN HET INTERMUTUALISTISCH AGENTSCHAP (IMA) AAN DE ONDERZOEKERS VAN DE UGENT EN DE VUB IN HET KADER VAN EEN STUDIE MET ALS DOELSTELLINGEN DE ZORG AAN HET LEVENSEINDE BIJ KINDEREN EN JONGVOLWASSENEN IN BELGIË TE BESCHRIJVEN EN DEZE ZORG TE EVALUEREN BIJ KINDEREN EN JONGVOLWASSENEN MET COMPLEXE CHRONISCHE AANDOENINGEN AAN DE HAND VAN KWALITEITSINDICATOREN VAN (ON)GEPASTE ZORG AAN HET LEVENSEINDE**

Het Informatieveiligheidscomité

Gelet op de Verordening (EU) nr. 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG* (Algemene Verordening Gegevensbescherming of AVG);

Gelet op de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens*;

Gelet op de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*, inzonderheid op artikel 37;

Gelet op de wet van 3 december 2017 *tot oprichting van de Gegevensbeschermingsautoriteit*, in het bijzonder artikel 114, gewijzigd bij de wet van 25 mei 2018;

Gelet op de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid*, in het bijzonder artikel 42 §2 2° a), gewijzigd bij de wet van 5 september 2018;

Gelet op de wet van 5 september 2018 *tot oprichting van het informatieveiligheidscomité en tot wijziging van diverse wetten betreffende de uitvoering van verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016 van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG*, in het bijzonder artikel 97;

Gelet op de wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform en diverse bepalingen*;

Gelet op de aanvraag vanwege onderzoeksgroep zorg rond het levenseinde;

Gelet op het auditoraatsrapport van het eHealth-platform van 25 september 2020;

Gelet op het verslag van de heer Bart Viaene.

Beslist op 6 oktober 2020, na beraadslaging, als volgt:

## **I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG**

1. In het kader van een project dat als doel heeft de zorg aan het levenseinde bij kinderen en jongvolwassenen (1-25 jaar) in België te beschrijven en deze zorg bijgevolg te evalueren bij kinderen en jongvolwassenen (1-25 jaar) met complexe chronische aandoeningen aan de hand van kwaliteitsindicatoren van (on)gepaste zorg aan het levenseinde<sup>1</sup>, wenst de onderzoeksgroep zorg rond het levenseinde, afkomstig van de VUB en UGent, toegang te krijgen tot gegevens van het Intermutualistisch Agentschap (IMA), de Stichting Kankerregister (BCR) en Statistics Belgium.
2. De onderzoeksgroep wenst met de tweede doelstelling, met name *het evalueren van de (on)gepastheid van levenseindezorg voor kinderen en jongvolwassenen met chronische complexe aandoeningen* een antwoord te bekomen op de volgende vragen:
  - Welke verschillen zijn er tussen verscheidene eerstelijnszones/arrondissementen in de (on)gepastheid van zorg aan het levenseinde en welke streefnormen kunnen worden voorgesteld?
  - Welke verschillen zijn er qua zorg en behandeling en (on)gepaste levenseindezorg doorheen de jaren?

De onderzoeksgroep wenst mede bijkomende berekeningen op de meting van indicatoren, zoals geldigheidsanalyses, risico-gecorrigeerde vergelijkingen t.b.v. benchmarking, trendanalyses volgens periode uit te voeren.

3. De studiepopulatie bestaat uit alle verzekerde kinderen en jongvolwassenen die overleden zijn tussen 2010-2017 en die op het moment van overlijden binnen de leeftijdscategorie 1-25 jaar vallen. Hierbij wordt telkens data tot 2 jaar voor het overlijden in acht genomen. Kinderen onder 1 jaar worden niet in aanmerking genomen, aangezien deze groep erg verschilt qua pathologie en zorgbehandeling. Bovendien worden 0-1 jarigen reeds in een ander project binnen de onderzoeksgroep behandeld. De grootte van de studiepopulatie wordt geschat op een 3000-tal personen.
4. Voor de realisatie van dit onderzoeksproject wensen de onderzoekers volgende persoonsgegevens te verkrijgen:

Gegevens van het Intermutualistisch Agentschap (IMA)

***IMA-variabelen uit de populatie-databank:***

---

<sup>1</sup> Om de (on)gepastheid van zorg bij kinderen en jongvolwassenen aan het levenseinde te meten, werden door de onderzoeksgroep in het voorbije jaar kwaliteitsindicatoren ontwikkeld die meetbaar zijn aan de hand van Belgische registratiedata op populatieniveau.

- het gepseudonimiseerde identificatienummer van de rechthebbende (PP0010 en SS00010);
- de leeftijd (PP0015);
- de leeftijdscategorie;
- het geslacht (PP0020);
- de gepseudonimiseerde zorgregio (volgens verschillende niveaus) of het gepseudonimiseerde arrondissement van de verblijfplaats (PP0025);
- de graad van verstedelijking van de woonplaats van de betrokkene;
- de gezinssituatie van de betrokkene (PP0030);
- het jaar van overlijden (PP0040);
- de aanduiding of de betrokkene het OMNIO-statuut had (PP1010);
- de aanduiding of de betrokkene het forfait B verpleegkundige verzorging genoot (PP2001);
- de aanduiding of de betrokkene het forfait C verpleegkundige verzorging genoot (PP2002);
- kinesitherapie E of fysiotherapie (PP2003);
- de aanduiding of de betrokkene recht had op een tegemoetkoming voor de integratie van personen met een handicap (PP2005);
- de aanduiding of de betrokkene recht had op een tegemoetkoming voor hulp van derden (PP2007);
- de aanduiding of de betrokkene recht had op een verhoogde invaliditeitsuitkering voor hulp van derden (PP2008);
- de aanduiding of de betrokkene recht had op een forfaitaire tegemoetkoming voor hulp van derden (PP2009);
- de hospitalisatiecriteria (120 dagen) (PP2010);
- de hospitalisatiecriteria (6 hospitalisaties) (PP2011);
- de terugbetalingen en het plafond voor het gezin, het individu en een gedeelte van het gezin (PP3004 en PP3005);
- de datum van het recht op de maximumfactuur omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (PP3006);
- de aanduiding of de betrokkene recht had op een tegemoetkoming voor personen met een handicap (PP3011);
- de aanduiding of de betrokkene recht had op de maximumfactuur voor chronische ziekten (PP3014);
- de aanduiding of de betrokkene een attest van chronisch zieke had ontvangen in het jaar en/of een tegemoetkoming voor personen met een handicap;
- de beschikbaarheid van een gezinslid als informele zorgverstrekker.

***IMA-variabelen uit de gezondheidszorg databank:***

- de begindatum van de verstrekking omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00015);
- de nomenclatuurcode (SS00020);
- het aantal gevallen (SS00050);
- het aantal dagen (SS00055);
- de beroepscode van de arts;
- de kwalificatie van de zorgverlener (SS00065A en SS00065B);
- de kwalificatie van de voorschrijver (SS00070A en SS00070B);

- het gepseudonimiseerde identificatienummer van de instelling (SS00075);
- de dienstcode (SS00080);
- de gepseudonimiseerde plaats van verstrekking (SS00085);
- het gepseudonimiseerde nummer van de derde (SS00105);
- de opnamedatum omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00110);
- de ontslagdatum omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00115);
- verblijfsnummer;
- het type opname;
- de datum van de eerste facturatedag omgezet in aantal dagen vóór het overlijden;
- de datum van de laatste facturatedag omgezet in aantal dagen vóór het overlijden;
- de duur van het verblijf;
- de duur van de verblijven over 1 jaar;
- de datum van de laatste verstrekking omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00125);
- betrekkelijke verstrekking (SS00130);
- het productnummer (SS00135);
- de norm van de verstrekking (SS00140);
- de datum van het voorschrift omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00155);
- de aangifte of er al dan niet via derde betaler is afgerekend;
- de derde betaler (SS00175);
- de identificatie van het ziekenhuis waar de patiënt opgenomen werd (SS00075, SS00085, SS00105);
- de identificatie van het ziekenhuis waar de patiënt naar overgebracht werd (SS00075, SS00085, SS00135).

***IMA-variabelen uit de farmaceutische databank:***

- de datum van aflevering omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00015);
- de code van de categorie van het geneesmiddel (SS00020);
- de hoeveelheid (SS00050);
- de kwalificatie van de voorschrijver (SS0070B);
- de verblijfsinstelling (SS0075);
- het nummer van het product (SS00135);
- de datum van het voorschrift omgezet in aantal dagen vóór het overlijden (SS00155);
- de vermindering van het terugbetaalde bedrag / de bijdrage van de apothekers (SS00165);
- de vermindering van de tegemoetkoming van de verzekering (SS00180);
- de tegemoetkoming van ZIV 2 (SS00195);
- de code van de honoraria (SS00200);
- het supplement (SS00210);
- het gepseudonimiseerde identificatienummer van de verstrekker van de prestatie en type van verstrekker van de de prestatie;
- UNIT (de eenheid waarin de hoeveelheid vermeld wordt);
- verschillende niveau's van ATC-code.

**Gegevens van de Stichting Kankerregister**

- Type tumor;
- Datum van diagnose omgezet in aantal dagen vóór het overlijden.

## Gegevens van Statistics Belgium

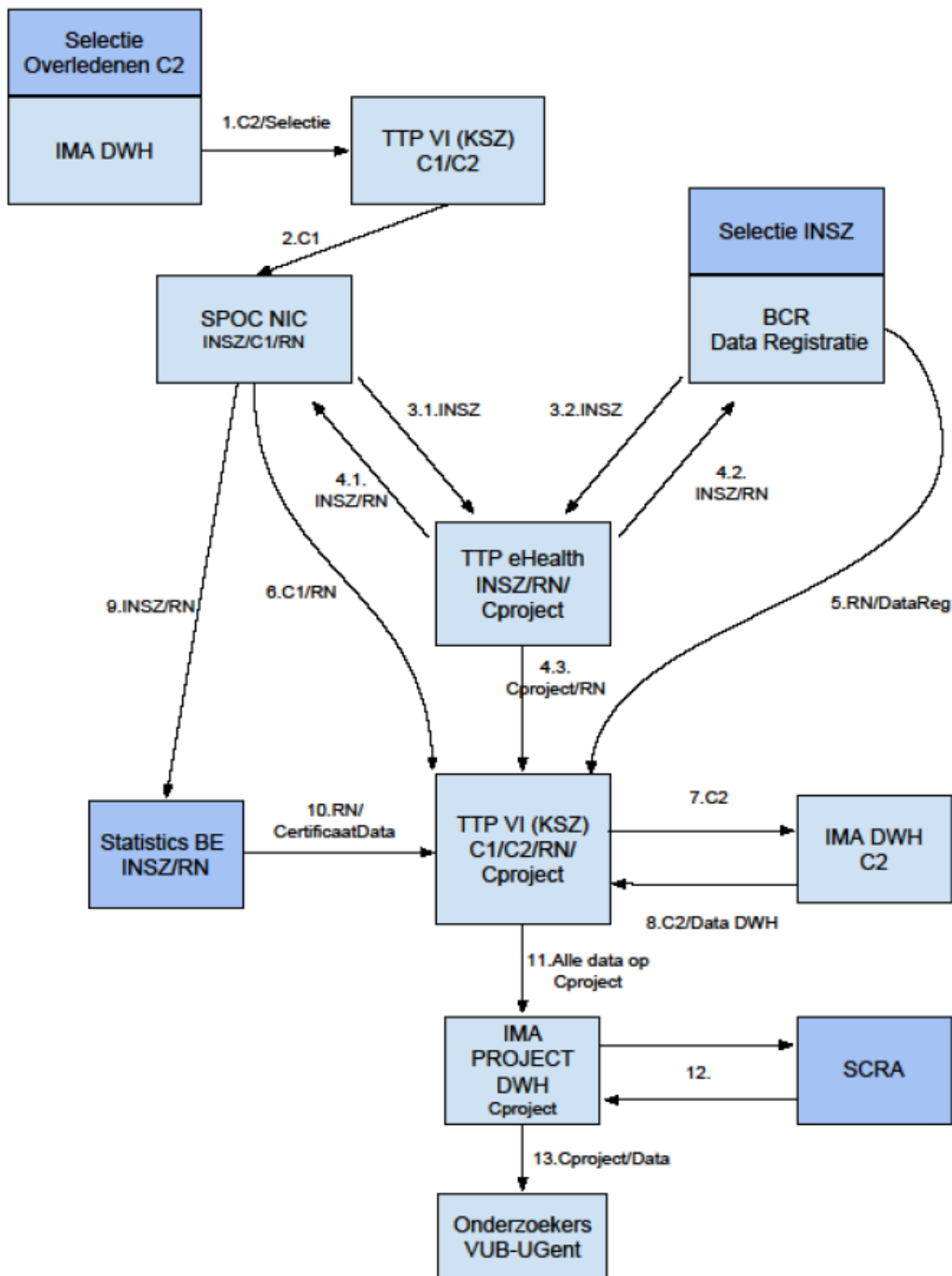
- TF\_BIRTH (variabele die geboorte aanduidt)<sup>2</sup>;
  - TF\_DEATH (variabele die sterfte aanduidt)<sup>3</sup>;
  - de onmiddellijke doodsoorzaak (primaire ziekte);
  - de onderliggende doodsoorzaak;
  - plaats van overlijden;
  - gewoonlijke (type) verblijfplaats van de overledene;
  - nationaliteit van de overledene (in nationaliteitsgroepen);
  - geslacht;
  - nationaliteitsgroepen;
  - afkomst;
  - LIPRO-huishoudensstype;
  - het huishouden, collectief huishouden;
  - comfortniveau;
  - type particulier huishouden;
  - grootte particulier huishouden;
  - type familiekeren;
  - grootte familiekeren;
  - aantal kinderen binnen het huishouden;
  - type woonverblijf;
  - bewoningssituatie;
  - aantal bewoners;
  - badkamer;
  - centrale verwarming;
  - type woonverblijf en bewoningssituatie;
  - het Netto belastbaar inkomen (in decielen);
  - beroepsstatuut van de ouders;
  - klasse deeltijds werken van de ouders;
  - opleidingsniveau van de ouders;
  - opleidingsniveau ISCED codes van de ouders;
  - gedetailleerd opleidingsniveau van de ouders;
  - studiedomein van de ouders;
  - eigendomssituatie van de ouders;
  - type gebouw.
5. Voor wat betreft de mededeling van de gepseudonimiseerde persoonsgegevens door Statbel, wordt er een protocolakkoord afgesloten tussen de onderzoekers en Statbel.
6. Een overzicht van de gevraagde gegevens samen met een omstandige motivatie per variabele wordt opgenomen in bijlage.
7. Schematisch zullen de gegevensstromen als volgt verlopen:

---

<sup>2</sup> Enkel voor verkrijgen integer leeftijd en dagen voor het sterven, onderzoekers krijgen geen exacte data zoals geboortedata.

<sup>3</sup> Enkel voor verkrijgen integer leeftijd en dagen voor het sterven, onderzoekers krijgen geen exacte data zoals sterftedata.

**VUB - UGent**  
**Studie Levenseindezorg**  
**Data Traject**



1. In het kader van deze studie, doet IMA de selectie van de overledenen uit de DWH op C2. Deze lijst wordt overgemaakt aan de TTP VI(KSZ);
2. De TTP-VI (KSZ) converteert C2 naar C1 en verstuurt de lijst op C1 naar de veiligheidsconsulent NIC;
- 3.1. De veiligheidsconsulent NIC converteert de C1 naar INSZ en maakt de lijst met INSZ over aan TTP-eHealth;

- 3.2. In het kader van deze studie, doet het BCR een selectie uit de DWH BCR en maakt de lijst met INSZ over aan TTP-eHealth;
- Na ontvangst van beide lijsten (3.1 & 3.2) kent TTP-eHealth een RN toe aan iedere unieke INSZ;
- 4.1. eHealth zendt de INSZ/RN terug naar de veiligheidsconsulent NIC;
  - 4.2. eHealth zendt de INSZ/RN lijst naar de verantwoordelijke BCR;
  - 4.3. eHealth zendt de RN/Cproject lijst naar de TTP-VI (KSZ);
  5. De verantwoordelijke BCR zendt deze data op RN door naar de TTP VI (KSZ);
  6. De veiligheidsconsulent NIC zendt de lijst van personen naar de TTP VI (KSZ) op C1/RN;
  7. Op basis van een tweede pseudonimisering (C1 → C2) worden de gegevens geselecteerd uit het datawarehouse van IMA (DWH IMA);
  8. Gegevens worden op C2 terug bezorgd aan TTP VI (KSZ);
  9. De veiligheidsconsulent NIC zendt de INSZ/RN lijst naar de verantwoordelijke Statistics Belgium;
  10. De gegevens uit de overlijdenscertificaten worden op RN bezorgd aan TTP VI (KSZ);
  11. De TTP-VI (KSZ) vervangt in de data de C2 door de Cproject, en zet de ontvangen data (BCR & Statistics Belgium) ook op Cproject. Alle data worden op Cproject in de IMA DWH geplaatst;
  12. Een Small Cells Risk Analysis zal worden uitgevoerd;
  13. De datasets worden ter beschikking gesteld aan de onderzoekers op Cproject.

## II. BEVOEGDHEID

8. Ingevolge artikel 42, § 2, 2<sup>o</sup>, a), van de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid* is de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité bevoegd voor het verlenen van een principiële machtiging voor de koppeling van persoonsgegevens uit het Kankerregister met andere externe gegevens.
9. In artikel 45<sup>quinquies</sup>, § 2, 2de lid, van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 wordt bovendien bepaald dat voor de mededeling door de verzekeringsinstellingen van gegevens met betrekking tot de behandeling en verstrekkingen van de ziekte- en invaliditeitsverzekering de machtiging van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité vereist is.
10. In artikel 11 van de wet van 21 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform wordt bepaald dat voor elke mededeling van persoonsgegevens door of aan het eHealth-platform een principiële machtiging van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het Informatieveiligheidscomité vereist is.
11. Rekening houdend met het voorgaande, acht het comité dat het zich kan uitspreken over de mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, zoals beschreven in de machtigingsaanvraag.
12. Het comité neemt vervolgens akte van het feit dat voor de mededeling van de persoonsgegevens door Statbel, een protocolakkoord afgesloten zal worden met de onderzoekers.

### **III. BEHANDELING**

#### **A. TOELAATBAARHEID**

13. De verwerking van persoonsgegevens is enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden en is de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen in principe verboden.<sup>4</sup>
14. Het verbod op verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is niet van toepassing indien de verwerking noodzakelijk is met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden overeenkomstig artikel 89, 1ste lid, op grond van Unierecht of lidstatelijk recht, waarbij de evenredigheid met het nagestreefde doel wordt gewaarborgd, de wezenlijke inhoud van het recht op bescherming van persoonsgegevens wordt geëerbiedigd en passende en specifieke maatregelen worden getroffen ter bescherming van de grondrechten en de belangen van de betrokkene.
15. In het licht van het voorgaande is het comité van oordeel dat er een toelaatbare grond bestaat voor de beoogde verwerking van gepseudonimiseerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

#### **B. FINALITEIT**

16. Overeenkomstig art. 5, b) van de GDPR is de verwerking van persoonsgegevens enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
17. De studie van de onderzoeksgroep heeft tot doel om de zorg aan het levenseinde bij kinderen en jongvolwassenen in België te beschrijven en deze zorg bijgevolg te evalueren bij kinderen en jongvolwassenen met complexe chronische aandoeningen aan de hand van kwaliteitsindicatoren van (on)gepaste zorg aan het levenseinde via vooraf verzamelde nationale registratiedata over zorg en behandelingen.
18. Gelet op deze doelstellingen acht het comité dat de beoogde verwerking van de persoonsgegevens wel degelijk welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden nastreeft.

#### **C. PROPORCIONALITEIT**

19. Overeenkomstig art. 5, b) en c) van de GDPR dienen de persoonsgegevens toereikend, ter zake dienend en niet overmatig te zijn, uitgaande van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of waarvoor zij verder worden verwerkt.
20. Het project waarvoor de data wordt opgevraagd, heeft als doel om een beschrijving en analyse van de kwaliteit van levenseindezorg bij kinderen en jongvolwassenen uit te werken. Daarom zal er voornamelijk gebruik worden gemaakt van de gegevensbronnen van het IMA.

---

<sup>4</sup> Art. 9, lid 1 GDPR.



21. De totale populatie van overleden kinderen en jongvolwassenen (tussen 1- 25 jaar) wordt hierbij in acht genomen. Dit is nodig om de levenseindezorg van complexe aandoeningen gepast te kunnen duiden in zijn context. Data tot 2 jaar voor het overlijden wordt in acht genomen, aangezien het levenseindetraject van een kind met palliatieve zorgnoden zich erg lang uitstrekken.
22. In het kader van deze studie heeft de onderzoeksgroep behoefte aan informatie over de diagnose en/of de (vermoedelijke) doodsoorzaak. Aangezien de zorg tussen de verschillende populatiegroepen zo sterk verschilt, verschillen eveneens de indicatoren en het zorggebruik. Vermits de data van het IMA geen informatie bevat over pathologie of doodsoorzaak, dient er een koppeling te gebeuren met gegevens van het BCR (voor ziektegroep kanker) en Statistics Belgium (voor overige complexe chronische aandoeningen). Op basis van de koppeling kan worden aangegeven aan welke pathologie de overleden verzekerde gestorven is.
23. In de eerste plaats is de informatie over het zorg- en medicatiegebruik nodig voor een beschrijving te kunnen geven van het zorggebruik en het meten van kwaliteitsindicatoren voor (on)gepastheid van zorg. Het zorggebruik zal beschreven worden in bepaalde uitkomsten, zoals plaats van zorg/overlijden en categorieën van medicatie en behandeling, alsook de trajecten die hierin kunnen onderscheiden worden.
24. Een voorlopige set kwaliteitsindicatoren werd opgesteld op basis van literatuuronderzoek en interviews met experts. De indicatoren worden gemeten aan de hand van het type en soort behandelingen en/of medicatie die werden verstrekt. Voor verdere analyse van de kwaliteitsindicatoren zijn echter een aantal socio-demografische gegevens nodig, waaronder leeftijd bij overlijden, geslacht en regio. Deze gegevens zijn noodzakelijk om vergelijkingen te kunnen maken op populatieniveau. De onderzoeksgroep wil immers de (on)gepastheid van zorg (op geaggregeerd niveau) vergelijken tussen groepen verzekerden.
25. Er wordt bovendien verwacht dat een aantal factoren een rechtstreekse invloed zal hebben op de beschrijving van het zorggebruik en de indicatoren. Deze factoren wil de onderzoekers kennen en de invloed ervan controleren. Hiervoor zijn socio-demografische gegevens eveneens noodzakelijk.
26. Data op persoonsniveau en op huishoudniveau van overleden kinderen en jongvolwassenen zullen worden opgevraagd aangezien sommige socio-demografische gegevens (bv. nationaliteit) in de originele databanken gepseudonimiseerd worden op niveau van de ouders en hierdoor op een hoger niveau dan dat van het kind gezocht dient te worden.
27. Een overzicht van de gevraagde gegevens samen met een omstandige motivatie per variabele wordt opgenomen in bijlage.
28. Het proportionaliteitsprincipe veronderstelt dat de verwerking in principe verricht wordt aan de hand van anonieme gegevens. Indien het doeleinde echter niet verwezenlijkt kan worden aan de hand van anonieme gegevens, kunnen gepseudonimiseerde

persoonsgegevens worden verwerkt. Aangezien het voor deze studie noodzakelijk is om groepen te kunnen vergelijken is het aanvaardbaar dat gepseudonimiseerde persoonsgegevens zouden worden gebruikt.

29. Het comité beschouwt de aan de onderzoeksgroep meegedeelde persoonsgegevens als gepseudonimiseerde gegevens, waarbij het identificatienummer van de patiënt door het eHealth-platform gepseudonimiseerd wordt.
30. Het comité neemt er akte van dat steeds gerapporteerd zal worden op groepsniveau en nooit op individueel niveau, wat onder meer inhoudt dat de cellen met minder dan 5 personen in analyses nooit gerapporteerd zullen worden.
31. Persoonsgegevens moeten worden bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen niet langer te identificeren dan voor de doeleinden waarvoor de persoonsgegevens worden verwerkt noodzakelijk is.
32. De gegevens worden op de infrastructuur van het IMA, beheerd door de TTP KSZ, tot het eindpunt van het project beschikbaar gehouden voor de onderzoekers, momenteel geschat op 5 jaar vanaf datum van terbeschikkingstelling. Na afloop van de onderzoeksprojecten en na rapportering van de resultaten worden de beschikbare gegevens vernietigd. Het beheer en de vernietiging van de gegevens worden verzekerd door medewerkers van het IMA en de TTP KSZ en dit volgens de expliciete vereisten vermeld in de goedkeuring.
33. Rekening houdend met de doeleinden van de studie is het comité van oordeel dat de beoogde mededeling toereikend, ter zake dienend en niet overmatig is.

#### **D. TRANSPARANTIE**

34. De verantwoordelijke voor de verwerking van persoonsgegevens verzameld voor bepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden of de intermediaire organisatie moet in principe voorafgaand aan de pseudonisering van de gegevens, bepaalde informatie meedelen aan de betrokken persoon.
35. De verantwoordelijke voor de verwerking is vrijgesteld van de verplichting tot informatiemededing aan de personen wiens gegevens worden verwerkt, wanneer het verstrekken van die informatie onmogelijk blijkt of onevenredig veel inspanning zou vergen, in het bijzonder bij verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden, behoudens de in artikel 89, lid 1, bedoelde voorwaarden en waarborgen.<sup>5</sup> Gezien de geïncludeerde verzekeringen overleden zijn, is het voor de onderzoekers onmogelijk om rechtstreekse toestemming te vragen.
36. Het comité oordeelt bijgevolg dat de aanvraag voldoet aan de transparantie-eisen.

---

<sup>5</sup> Art. 14 lid 5 b) GDPR

## **E. TUSSENKOMST VAN HET EHEALTH-PLATFORM**

37. In het kader van de pseudonimisering van de gegevens afkomstig van het IMA, de Stichting Kankerregister en Statistics Belgium, zal het eHealth-platform worden belast met de omkeerbare pseudonimering van het INSZ, overeenkomstig artikel 5, 8° van de wet van 21 augustus 2008.
38. Overeenkomstig artikel 7 van de wet van 21 augustus 2008 is het eHealth-platform gemachtigd om het identificatienummer van het Rijksregister te gebruiken voor de realisatie van zijn opdrachten. In het kader van de koppeling, de pseudonimisering en de verwerking van de gepseudonimiseerde persoonsgegevens is aldus geen bijkomende machtiging van het Sectoraal Comité van het Rijksregister vereist voor het gebruik van het (gepseudonimiseerde) rijksregisternummer.
39. Het eHealth-platform mag evenwel het verband tussen het reële identificatienummer van een betrokkene en het aan hem toegekende gepseudonimiseerde identificatienummer enkel bijhouden indien de bestemming van de gepseudonimiseerde persoonsgegevens daarom op een gemotiveerde wijze verzoekt, mits machtiging van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité. Het comité neemt akte van het feit dat dergelijke bewaring tot doel heeft om conversielijsten te kunnen opvragen indien er toch nog bijkomende data nodig is, doch beperkt de bewaartijd tot de duurtijd van het onderzoek.

## **F. VEILIGHEIDSMATREGELEN**

40. De aanvrager moet, overeenkomstig art. 5, f) van de GDPR, alle gepaste technische en organisatorische maatregelen treffen die nodig zijn voor de bescherming van de persoonsgegevens. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren, rekening houdend, enerzijds, met de stand van de techniek terzake en de kosten voor het toepassen van de maatregelen en, anderzijds, met de aard van de te beveiligen gegevens en de potentiële risico's.
41. Om de vertrouwelijkheid en de veiligheid van de gegevensverwerking te garanderen, moet iedere instelling die persoonsgegevens bewaart, verwerkt of meedeelt maatregelen nemen in de volgende elf actiedomeinen die betrekking hebben op de informatieveiligheid: veiligheidsbeleid; aanstelling van een informatieveiligheidsconsulent; organisatorische en menselijke aspecten van de veiligheid (vertrouwelijkheidsverbintenis van het personeel, regelmatige informatieverstrekking en opleidingen ten behoeve van het personeel inzake bescherming van de privacy en veiligheidsregels); fysieke veiligheid en veiligheid van de omgeving; netwerkbeveiliging; logische toegangs- en netwerkbeveiliging; loggings, opsporing en analyse van de toegangen; toezicht, nazicht en onderhoud; systeem van beheer van de veiligheidsincidenten en de continuïteit (backup-systemen, fault tolerance-systemen, ...) en documentatie.
42. Het comité eist voorts dat wanneer de gekoppelde gegevens ter beschikking worden gesteld aan de onderzoekers aan de hand van de IT-infrastructuur van het IMA zelf, zoals in dit geval, een strikte functiescheiding zou worden ingevoerd binnen het IMA.

43. Het comité neemt akte van het feit dat het IMA een gegevensbeschermingseffectenbeoordeling heeft uitgevoerd.
44. Overeenkomstig art. 9, lid 3 van de GDPR mogen persoonsgegevens betreffende de gezondheid enkel worden verwerkt onder het toezicht en de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. Het comité stelt vast dat dit het geval is.
45. Het comité herinnert eraan dat de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zijn aangestelden of gemachtigden bij de verwerking van persoonsgegevens tot geheimhouding verplicht zijn.
46. Het is verboden om handelingen te stellen die ertoe strekken de meegedeelde gepseudonimiseerde persoonsgegevens om te zetten in niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens.
47. Het comité herinnert er aan dat in het kader van de verwerking voor wetenschappelijke doeleinden de verwerkingsverantwoordelijke de bepalingen van titel 4 van de wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens moet naleven.
48. Het comité attendeert uitdrukkelijk op de bepalingen van titel 6. Wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens waarin strenge administratieve en strafsancties zijn voorzien in hoofde van de verwerkingsverantwoordelijke en van de verwerkers voor het niet-naleven van de voorwaarden voorzien in de AVG en de voormelde wet van 30 juli 2018.
49. Ten slotte stelt het comité vast dat er voorzien wordt in een "small cell risico-analyse" (SCRA) en dat deze zal worden uitgevoerd door het IMA. Gelet op de meegedeelde gegevens is het comité van oordeel dat een dergelijke analyse noodzakelijk is en dat de gegevens met een hoog identificatierisico moeten worden verwijderd uit de gegevensreeks of worden aangepast zodat het identificatierisico aanvaardbaar wordt. Het comité acht het verantwoord dat het IMA deze analyse uitvoert in het kader van dit dossier, aangezien het IMA het best geplaatst is om te oordelen over het identificatierisico van de betrokkenen.

Om deze redenen, besluit

**de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité**

Dat de mededeling van de persoonsgegevens zoals beschreven in deze beraadslaging toegestaan is mits wordt voldaan aan de in deze beraadslaging vastgestelde maatregelen ter waarborging van de gegevensbescherming, in het bijzonder de maatregelen op het vlak van doelbinding, minimale gegevensverwerking, opslagbeperking en informatieveiligheid en onder voorbehoud van het uitvoeren van een Small Cell Risk Analysis door IMA om de mogelijkheid tot heridentificatie van de betrokkenen uit te sluiten

Dat het eHealth-platform wordt gemachtigd om het verband tussen de gepseudonimiseerde dataset en het reële identificatienummer te bewaren gedurende het onderzoek, gelet op het feit dat dergelijke bewaring tot doel heeft om conversielijsten te kunnen opvragen indien er bijkomende data nodig is.

Bart VIAENE  
Voorzitter

De zetel van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op het volgende adres: Willebroekkaai 38 – 1000 Brussel.
---

Bijlage: *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)	Pseudonimiserings 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	Kinesitherapie 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 zieken 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 verrekeningen 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 ongepaste 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 verstorende 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 verstorende 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 verstorende 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 verstorende 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